

שיקום מרחוק לילדים עם שיתוק מוחין ומוגבלות שכלית התפתחותית באמצעות אפליקציית הדרכה חדשנית

מוגש על ידי:

פרופ מאיר לוטן¹, ד"ר נעמי גפן² ופרופ' תמר וייס^{2,3}

1. המחלקה לפיזיותרפיה, אוניברסיטת אריאל

2. בית חולים אלי"ן

3. החוג לרפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות

ברשויות המקומיות

2021

תוכן העניינים

מס' עמוד	נושא
1	תוכן עניינים
2	טבלאות וגרפים
3	רשימת נספחים
4	I. תמצית
4	II. תקציר
6	III. תקציר מנהלים
11	IV. המחקר הנוכחי - דו"ח סופי
11	מבוא
12	רציונל ויעדים
12	ציר הזמן
12	אתיקה
12	משתתפים
14	שיטת המחקר הנוכחי
15	כלי הערכה בפועל
19	מהלך
19	V. ממצאים
19	ממצאים כמותיים
22	ממצאים איכותניים
23	קשיים בעת בצוע המחקר
25	VI. דיון וניתוח
26	VII. סיכום המלצות ומסקנות
27	ההשלכות היישומיות של המחקר
27	פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו
27	המלצות למחקרי המשך
28	VIII. ביבליוגרפיה
39	IX. תקציר באנגלית
40	תמצית באנגלית

טבלאות גרפים ותמונות

מס' עמוד	כותרת	טבלה #
13	השפעת אילוצי התקציב ומעשי האיבה ב-7 באוקטובר 2023 על פרוטוקול המחקר	1.
16	משתתפי המחקר נתונים דמוגרפיים	2.
18	רקע כללי ומטרות תפקודיות למשתתפים – דוגמאות	3.
24	דוגמאות לשימוש בגישת PAR במחקר הנוכחי	4.
כותרת		גרף #
20	נבדק 2 - שימוש במכשיר ה- Step Watch לפני ומהלך המחקר	1.
20	נבדקת 9 - שימוש במכשיר ה- Step Watch לפני ומהלך המחקר	2.
כותרת		תמונה #
21	משתתף 6 פעילות שבועית שגרתית לפני מימוש תוכנית ההתערבות	1.
22	משתתף 6 פעילות שבועית בהתאם לתוכנית הפעילות שנבנתה עבורו	2.

רשימת נספחים

מס' עמוד	פרוט הנספח	נספח #
31	יכולת תקשורתית על פי ה - CSCF	1.
32	יכולת ניידות על פי ה-GMFM	2.
33	תפקוד ידני על פי סקאלת MACS	3.
34	דרוג יכולת הליכה	4.
35	מטרות ייעודיות שנקבעו למשתתפים	5.
36	טופס אינטייק מחקר ביה"ח אלי"ן- אריאל- CP	6.
37	סכום דיווחים טלפוניים של משתתפי המחקר	7.
38	חיבור מכשיר מדידה לירך ללא שימוש בפלסטרים למיקום המכשיר	8.

I. תמצית

המחקר בדק האם ניתן להשתמש באפליקציית טלה-שיקום שפותחה במקור עבור בנות עם תסמונת רט גם בקרב מתבגרים ובוגרים צעירים עם שיתוק מוחין (CP) ומוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). שנים-עשר משתתפים בגילאי 13–20 מבית החולים אלי"ן קיבלו תוכנית התערבות מותאמת אישית למשך שלושה שבועות, תוך שימוש באפליקציה ובמכשירי מדידה לבישים. רובם התקשו להפעיל את המערכת באופן עצמוני, אך אלו שהצליחו הראו עלייה מובהקת במספר הצעדים ובמעברים מעמידה לישיבה, ואף דיווחו על שיפור בשיווי משקל, בעלייה במדרגות ובהשתתפות חברתית. הממצאים מצביעים על פוטנציאל חיובי הדורש ליווי צמוד ומדדי הערכה מתוקפים.

II. תקציר

רקע: אנשים עם נכויות התפתחותיות כולל שיתוק מוחין (CP) ומוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מציגים יכולות מוטוריות, תפקודיות מוגבלות ולעיתים קרובות יש החמרה של המצב בגיל ההתבגרות ובבגרות. מצד שני כמות השירותים הזמינים לאוכלוסייה זו מצד מקצועות הבריאות הולכת ויורדת עם הגיל. לאור זאת, חשוב לאתר שיטות טיפול זמינות, זולות ויעילות אשר ניתן לאנשים אלו כדי לשמר ולשפר את יכולותיהם למרות העלייה בגיל, וההפחתה בכמות הטיפולים. טיפול מרחוק נמצא יעיל בעבר בטיפול באנשים עם נכויות התפתחותיות וכדי ליעל את הטיפול פותחה אפליקציית אימונים במחקר עבור בנות עם תסמונת רט המאפשרת ארגון תוכנית טיפולים והתרעה על ביצועם.

מטרה: מטרת המחקר הנוכחי לבדוק האם נתן להשתמש באפליקציית האימונים שפותחה עבור בנות עם תסמונת רט גם עבור אנשים עם CP ו-מש"ה

משתתפים: מתוך 40 מטופלים של בית החולים אלי"ן, עם מש"ה ו-CP, באזור ירושלים, הסכימו להשתתף 12 משתתפים, מתוכם 4 בנות, בטווח הגילים 13–20 (ממוצע הגיל: 17.3 ± 2.39), ברמת תפקוד GMFCF 1–3 ממוצע 2.25 ± 0.72 .

תוכנית ההתערבות: המשתתפים עברו הערכה ראשונית בבית החולים אלי"ן, לאחר מכן נבנתה לכל משתתף תוכנית התערבות אישית שהותאמה למאפייני החיים שלהם, אורח החיים ותחומי ההתעניינות. כל משתמש קיבל הדרכה לשימוש באפליקציה, ובמכשירי המדידה. כל משתתף התבקש להניח את מכשירי המדידה למשך השבוע שקדם ליישום התוכנית בפועל, וליישם את תוכנית ההתערבות למשך 3 שבועות.

תוצאות: רוב המשתתפים לא הצליחו להשתמש באפליקציה באופן עצמוני. רוב המשתתפים התקשו להשתמש במכשירי המדידה השונים. אם זאת אלו שהשתמשו במכשירי המדידה הראו הבדלים משמעותיים סטטיסטיים מבחינת כמות הצעדים ($p=0.004$), כמות המעברים מעמידה לישיבה ($p=0.029$). בדיווח האיכותני דווחו המשתתפים על שינויים לטובה מבחינת שיווי משקל, יכולת עלייה ורידה במדרגות, ושפור בהשתתפות (טיול מחוץ לבית עם חברים).

מסקנות: התוצאות המראות את יעילות תוכנית ההתערבות מעידות על הצורך בהמשך הפעלת תוכניות דומות עם אנשים עם מש"ה ו-CP. אם זאת, נראה כי בעת הפעלת תוכניות מסוג זה יש לבצען במסגרות מוגדרות שם יוכלו המשתתפים לקבל סיוע צמוד בשימוש והעלת אפליקציית האימונים. כמו גן החוקרים ממליצים להשתמש במדדי שינוי מתוקפים כמו: מבחן הליכה ל-12\6 דקות, Timed Up and Go ואחרים.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, מש"ה, טיפול מרחוק, אפליקציה

III. תקציר מנהלים

מבוא: מוגבלות שכלית והתפתחותית (IDD) מאופיינת בהתפתחות אינטלקטואלית מופחתת כמו גם במגוון מגבלות תפקודיות. בישראל רשומים ~55,000 אנשים עם מוגבלות שכלית, שליש בגילאי 0-19 שנים, ו-68% גרים עם הוריהם, כך שהתערבות טיפולית מותאמת חייבת לקחת בחשבון את אורח חייהם, כמות התמיכה הניתנת מהמשפחה ומאפייני האישיות והסביבה של אנשים אלו בעת בניית תכנית התערבות טיפולית מותאמת אישית. שתוק מוחין (CP) נובע מנזק מוחי במהלך ההתפתחות המוחית, הגורם לליקויים תפקודיים רבים כולל מוטוריים והשתתפותיים. השתתפות פעילה בפעילות גופנית נמוכה בקרב אנשים עם IDD, ופוחתת עם הגיל. יתרונותיה של פעילות הגופנית כוללים, בין היתר, ירידה במשקל (80%), שיפור הכושר (80%), שביעות רצון (89%) והפחתת כאב (36%). אם זאת, על פי הספרות קיימים חסמים רבים לפעילות גופנית אצל אנשים עם CP, הכוללים עמדות מטפל, חוסר זמן, עניין, מוטיבציה ירודה, העדר שותפים, חוסר בצידוד נגיש ופחד מלעג. למרות היתרונות המוכרים של פעילות גופנית, הטיפול הביתי ב-IDD ו-CP נותר מוגבל עקב אתגרי תקשורת ומחסור במידע רפואי.

שרותי טלרפואה אשר התקדמו מאוד בעת האחרונה מספקים טיפול מרחוק באמצעות כלים דיגיטליים. משרד הבריאות הישראלי מגדיר טיפול טלה רפואה כמפגש מטופל-מטפל בתיווך טכנולוגי. שיטה זו צברה חשיבות במהלך Covid-19, עם שימוש נרחב בשיקום מרחוק, אשר המשיכה להיות זמינה, אם כי לא נעשה בו שימוש עקבי גם לאחר סיום הטיפול בקורונה.

מחקרים אשר בחנו התערבות מרחוק ל-IDD כוללים פיילוט אירי משנת 2005 עם בנות עם תסמונת רט שהראה שיפורים משמעותיים אצל הבנות המשתתפות. תוכניות עוקבות בסיציליה ובאיטליה טיפלו ב-13 ו-40 משתתפים בהתאמה, עם הכשרה מותאמת אישית של בני הבית והצוותים החינוכיים ותוך כדי מתן תמיכה מרחוק. באמצעות שיטת מחקר של הפעלה ההשתתפותית (Participatory Action - PAR), התערבויות אלה, עצם קיומן, ואופן הפעלתם דורגו בשביעות רצון גבוהה על ידי משפחות ואנשי מקצוע. גם בבית החולים אלי"ן (מרץ-יולי 2020) קיבלו ~150 ילדים 2,400 מפגשי טיפול מרחוק מ-60 מטפלים בתחומים תעסוקתיים, פיזיים, דיבוריים ופסיכולוגיים, עם תוצאות חיוביות.

במחקרים קודמים אלו נמצא כי כדי לקיים את התוכנית נדרשים פיקוח צמוד ומתמשך על תוכנית טיפול מרחוק אינטנסיבי חזק מספיק כדי לשמור על היצמדות לתוכנית. לאור המגבלות הנ"ל עלה הרעיון כי אפליקציה נלווית יכולה לספק תזכורות ללוח הזמנים של האימונים והצמדות לביצוע האימון וביצועו בהתאם לתוכנית אימונים מסודרת, כמו גם לספק ניטור אובייקטיבי של יישום התוכנית. במחקר קודם פותחה אפליקציית אימונים שאפשרה מעקב צמוד יותר אחר בצוע התוכנית האימונית, ומענה מידי להפסקת האימונים או לירידה באינטנסיביות שלהם, תוך הפחתת עלויות ובצוען בהתאם לצורך ולא עם כלל המשתתפים. מאחר והאפליקציה אמורה תוכננה עבור בנות עם תסמונת רט עולה הצורך לבדוק את התאמה לאוכלוסיות אחרות, למשל CP ו-IDD.

רציונל ויעדים: לאור ההתקדמות האחרונה בטכנולוגיות התומכות בהתערבויות מקוונות וביתיות, עדויות קודמות לכך שצעירים מסוגלים להתמודד עם כלים כאלה, והעובדה שרוב המתבגרים עם משה"ה מתגוררים בבתייהם, והצורך המתמשך לספק הזדמנויות נוספות לעידוד כושר גופני ופעילות גופנית, מטרת העל של מחקר זה הייתה להתגבר על החסמים הגיאוגרפיים והכלכליים העומדים בפני ילדים עם שיתוק מוחין ו-IDD על מנת להגדיל את ההזדמנויות שלהם לשפר את תפקודם המוטורי וה-ADL בסביבתם הביתית פיקוח ישיר על המשתתפים ובני משפחותיהם שיהיו בפיקוח של איש מקצוע בתחום הבריאות.

שינוי בציר הזמן והתקציב: הצעה לחקור 'שיקום מרחוק לילדים עם שיתוק מוחין ומוגבלות שכלית התפתחותית באמצעות אפליקציית הכשרה חדשנית' הוגשה לקרן שלם ב-30/11/2021 על ידי פרופ' מאיר לוטן (החוג לפיזיותרפיה, אוניברסיטת אריאל), ד"ר נעמי גפן (בית החולים אלי"ן) ופרופ' תמר וייס (החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה ובית החולים אלי"ן).

המחקר אושר על ידי ועדת הלסינקי של אלי"ן בינואר 2023, מספר האישור הוא 67-022. במרץ 2023 – קרן שלם אישרה את הצעת המחקר אך סכום המימון הופחת מ-150,000 ₪ ל-74,500 ₪. בתגובה לקיצוץ בתקציב, ביצעו החוקרים מספר שינויים בפרוטוקול המקורי, שהתקבלו על ידי קרן שלם בנובמבר 2023. למשל דחיית התחלת המחקר (בעיקר עקב המלחמה שפרצה ב-7 באוקטובר 2023, וקושי באימונים בסביבה הקרובה לבית ללא ממ"ד צמוד (למקרה של התקפת טילים), והפחתת התקציב חייבה הסרת חלק מחיישני המעקב שתוכננו (חולצות חכמות), וצמצום התקציב חייב ביטול החלק התקציבי שאפשר הסעת ציוד מדידה לכל הארץ וצמצום המחקר לאזור ירושלים בלבד. צמצום המחקר לאזור ירושלים הביא לצמצום מספר המשתתפים האפשריים. מאחר ורבים מהמשתתפים הפוטנציאליים באזור ירושלים הינם חרדים אשר אינם משתמשים בטלפונים חכמים (ולא יוכלו להוריד את האפליקציה ולהשתמש בה), צמצם הדבר עוד יותר את רשימת המשתתפים הפוטנציאליים רק למשתתפים ערבים. מתוכם נענו לקריאת החוקרים להשתתפות במחקר רק 12 משפחות.

מטרות המחקר:

- 1) להציע למשתתפים פעילויות יומיות פשוטות שיקדמו את יכולותיהם, וילמדו אותם שיטות פשוטות המתאימות לאורח חייהם הנוכחי, וכיצד ניתן בצעדים פשוטים לקדם את יכולותיהם המוטוריות.
- 2) הערכת יכולת השימוש באפליקציית אימון חדשה ובדיקת התאמתה לאוכלוסייה עם משה"ו-CP

אתיקה: המחקר קיבל את אישור ועדת הלסינקי 67-22 של בית החולים אלי"ן מיום 21/12/22. כל ההורים וחלק מהמשתתפים (כתלות ביכולתם הקוגניטיבית וגילם) חתמו אף הם על הסכמה מודעת להשתתפות במחקר.

משתתפים: בפועל השתתפו במחקר 12 משתתפים (4 בנות ו-8 בנים), בטווחי הגילאים: 13-20.5 ממוצע: (2.4 ± 17.21) כולם דוברי ערבית, כולם עם אבחנה של שיתוק מוחין ומוגבלות שכלית התפתחותית קלה עד בינונית, המתגוררים בפרברים עירוניים של ירושלים, רובם בעלי יכולת נידוד עצמאית בתנאי חוץ).

כלי הערכה בפועל: בפועל שימשו כלי הערכה מכשיר ה-Active-pal שהנו מד תנועה קל משקל וקטן המחובר לירך הנבדק, מכשיר מד הצעדים מסוג Step watch Activity Monitor (SAM), ואפליקציית הפעילות החינמית RettActive נבנתה במיוחד כדי להתאים לתוכניות שיקום מרחוק לאוכלוסיות עם צרכים מיוחדים.

התאמת תוכנית האימון: תוכניות ההתערבות שהוצאו למשתתפים התבססו על שיחה משותפת עם המשתתפים ו/או הוריהם ביחס לאורח חייהם, תנועתיות יומית ותחומי עניין, וכללו בעיקר שמירה על ההתנהלות היומית המקובלת של כל משתתף תוך מעורבות גדולה יותר בבית ורמת פעילות גבוהה יותר בקהילה. כל משתתף התבקש לחבוש את כלי המדידה על גופו למשך שבוע כתקופת ביקורת לרמת הפעילות השגרתית שלו ולאחר מכן לעבור לבצוע התוכנית הטיפולית, כפי שהותאמה לו.

תוצאות

הממצאים מוצגים בשני חלקים נפרדים החלק הכמותי (שיעסוק בנתונים מדדים כמו מספר צעדים) והחלק האיכותני שיביא את דעות המשתתפים בנושא המחקר הנוכחי

ממצאים כמותית: כפי שידווח בהמשך (בחלק האיכותני של הממצאים) לרובם המכריע של המשתתפים היה קושי גם עם הפעלת האפליקציה וגם בשימוש במכשירי המדידה, מה שהביא לאי שימוש במכשירים ברובו של הזמן, ובאפליקציה למרות שבפועל בוצעו התרגולים בהתאם לתוכנית. ולכן הנתונים הכמותיים שהתקבלו היו חלקיים, עד בלתי קיימים. לכן בחלק זה של הממצאים יוצגו הנתונים הקיימים באופן מדגמי.

מד צעדים (StepWatch) – הממצאים ממד הצעדים העלו כי ממוצע מספר הצעדים היומי בשבוע שקדם להתחלת המחקר, שונה באופן משמעותי סטטיסטי ממספר הצעדים שבצעו המשתתפים לאחר יישום תוכנית ההתערבות שהוצעה להם. ($p=0.029$).

מכשיר רמת הפעילות PalActive – גם הממצאים ממכשיר זה הראו שינוי משמעותי סטטיסטי במספר הצעדים היומי המצטבר ($p=0.004$), במעברים מקימה לישיבה ($p=0.029$), ובמרחק שעתי ממוצע יומי ($p=0.001$) בין התקופה שקדמה ליישום של תוכנית המחקר ולאחר התחלת יישום התוכנית בפועל.

ממצאים איכותנית

מתוך ראיונות עם המשתתפים ובני משפחתם עלו שני כיווני התייחסות עיקריים.

1. **מענה ביחס לפעילות במסגרת המחקר:** ממעני המשתתפים עולה כי רובם כ-75% (8/12) חשו שההשתתפות המחקר הייתה חוויה חיובית, המשתתפים חשו שהמטרות הותאמו להם אישית ונקבעו יחד איתם ולכן בצעו אותן. עוד דווח, כי לפני המחקר רובם קיימו בעיקר רמת פעילות יושבנית, וכבמהלך המחקר חשו שהעלו במידה משמעותית את רמת הפעילות שלהם, שיפרו את שיווי המשקל שלהם והתנהלו בעקבות המחקר בקלות גבוהה יותר במסגרות קהילתיות. חלק קטן (2/12) שהם כ-17% מהמשתתפים ענו כי יש להם רצון להמשיך ברמת הפעילות שבצעו במסגרת המחקר (מענים המלאים נמצאים בנספח 7 לדו"ח זה).

2. **קשיים בעת בצוע המחקר:** רוב מוחלט של המשתתפים (11/12) כ-92% דיווחו כעל קשיים טכניים שונים בבצוע המחקר. רבים התלוננו על המכשיר שהוצמד\ הודבק לרגליהם (ActivPal) אשר הכאיב לבם והיה מאוד לא נוח לשימוש, ורבים התלוננו על הקושי בהפעלת מכשירי המדידה כולם (ActivePal ו- StepWatch) ועל הקושי בשימוש באפליקציית האימון (RettActive) עצמה.

3. **פרישה מהמחקר – 2/12** משתתפים (כ-17%) פרשו מהמחקר. עקב הקושי בשימוש באפליקציה או עקב הקושי\כאב בהנחת מכשיר ה-ActivePal על הרגל.

דיון וניתוח

המחקר הנוכחי עסק בהפעלה מרחוק של משתתפים מתבגרים עם שתוק מוחין ומוגבלות שכלית התפתחותית תוך שימוש באפליקציית פעילות חדשנית.

מטרת המחקר מעבר להפעלתו בזמן אמת והגברת רמת התפקוד של המשתתפים במהלך המחקר, הייתה להציג למשתתפים ולבני משפחותיהם כיצד שינוי קל באורח החיים, המותאם אישית לכל

משתתף, מאפשר הגברת יכולות ורמות תפקוד. וניתן בעצם לביצוע על ידי האדם עם מוגבלות עצמו ובני משפחותיהם ללא צורך בציוד יקר או מכשירים מיוחדים.

כ-85% מהמשתתפים במחקר בצעו את תוכנית האימונים שתוכננה להם כאשר אחוזי השתתפות דומים דווחו על ידי אחרים. תוצאות המחקר מראות כי יש אפשרות מעשית להגדיל את היכולות התפקודיות של אנשים עם מש"ה המתגוררים בקהילה, וזאת על ידי הצעה לבצוע שינויים קלים בחיי היום יום באופן שמגביר את היכולות של המשתתפים, ללא צורך במכשור מיוחד ויקר, או הגעה לטיפולים ייחודיים שונים.

רוב המשתתפים דיווחו על שינוי משמעותי ברמת הפעילות שלהם ועל שפור ביכולות שונות כמו שיווי משקל ותפקוד חברתי וקהילתי בדומה למדווח במחקרים קודמים. במחקר הנוכחי נתקלנו בשתי תופעות שמנעו שימוש במכשירי מדידה ובאפליקציית המחקר, שהיוותה את המטרה העיקרית של המחקר הנוכחי.

נראה כי הקושי להשתמש באפליקציה בניגוד למחקרים קודמים נבעה מהעובדה כי במחקרים אלו השתתפו בנות עם תסמונת רט. מאחר ולרובן המכריע של בנות אלו אין יכולת דיבור, או תפקוד ידני, ההתעסקות עם הפעלת האפליקציה התבצעה על ידי ההורים ואנשי הצוות החינוכי ולא על המשתתפות עצמן. לעומת זאת, במחקר הנוכחי להבדיל מהמחקר הקודם המשתתפים עצמם (מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמה קלה-בינונית ו-CP) היו האחראים על הפעלת האפליקציה, ומן השיחות עם ההורים עולה כי גם הוריהם התקשו בסיוע להם בנקודה זו. לאור זאת, נראה כי שימוש עתידי חוזר באפליקציה במטרה לוודא הפעלה עקבית ורצופה שלה באופן יעיל אמורה להתקיים או במסגרות בהן ההורים בעלי יכולת טכנית או במסגרת מוגדרת, כגון בית ספר או מעון פנימייתי, שבה יוגדרו איש טכני וסייע שיפתרו בעיות טכניות למשתתפים וסייע להם על בסיס יומי להפעיל את האפליקציה ולהשתמש בה באופן תקין.

השימוש ב-PAR: השימוש בשיטת PAR מאפשרת התאמת שיטת בצוע המחקר, באופן אישי לכל משתתף והמשך התאמתה של תוכנית המחקר במהלך ביצועו. גם במחקר הנוכחי נמצא כי שיחות תקופתיות עם המשתתפים העלו אתגרים רבים (כמו השימוש במכשירי המדידה ובאפליקציה האימונית -ראה טבלה 4), והשימוש בגישת PAR שבו נדונו הקשיים ודרכים לשינוי אפשר למשתתפים, בשיתוף פעולה עם החוקרים, לאתר פתרונות שיקלו על הקושי ויאפשרו המשך השתתפות במחקר באופן מיטבי ומותאם אישית לכל משתתף. חשיבותה של התאמה אישית למשתתף דווחה כבר במחקרים קודמים כולל בנושא של התאמת ציוד טכנולוגי למשתתפים עם CP. מעורבות קבועה זו המאפשרת פתרון בעיות המתגלות במהלך המחקר אשר עשויות לגרום לנשירת משתתפים ולהיענות נמוכה לבצוע, הנה כלי יעיל אשר חשוב להמשיך להשתמש בו במחקרי המשך עם אוכלוסייה זו.

סיכום, המלצות ומסקנות: התוכנית הנוכחית ביצעה התאמת תוכנית אישית למתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ושיתוף מוחין בהתאם לאופיים, גורמי מוטיבציה אישיים, ציוד קיים בבית, הרגלי היום-יום שלהם, ותנאי המגורים שלהם. כתוכנית אימונים המשתמשת בהגברת רמת הפעילות היומית תוך שימוש בתרגילים יומיומיים, התוכנית הוגדרה כהצלחה ורבים מהמשתתפים התמידו בתוכנית והראו שיפור במדדים תפקודיים (הליכה, יכולת עלייה וירידה במדרגות), בשיווי משקל ובהשתלבות בחיי הקהילה. חלק מהמשתתפים הפנימו את הרעיון שמאחורי התוכנית ואף הצהירו על כוונתם להמשיך ולבצע אותה או פעילות דומה לאחר סיום המחקר. לכן, תוכנית אימונים לילדים\מתבגרים או מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הינה אפשרות מעשית ברת בצוע ואף מתבקשת לאור חוסר בטיפולים עבור אנשים עם מש"ה בגיל הבגרות, תהליך הזדקנות מואץ האופייני לאוכלוסייה זו, והירידה

התפקודית האופיינית לאוכלוסייה זו בגילים מתקדמים, אשר מושפעת במידה ניכרת מכושרם הגופני של אוכלוסייה זו.

ההשלכות היישומיות של המחקר: מחקרים מסוג של טיפול מרחוק, שמרכזם בבית המשתתף (home-based), נמצאו בעבר כיעילים בהשגת שינויים מעשיים ביכולת התפקוד של המשתתפים. ולכן טיפולים מסוג זה מומלצים גם בהמשך, מאחר ובמקביל לשינוי הם לא דורשים לרוב שינוי באורח החיים, אינם מחייבים הקדשת זמן מיוחד לבצוע תרגול, ניתנים ללמידה על ידי המשתתף כדרך לשינוי קבוע בחיים, ואף עונים על צרכים קיימים כמו מחסור במטפלים ובמיוחד באזורי פריפריה. לאור יעילותם ומידת הסיוע המתקבל בהסתמך על התאמה אישית למטופל, ולסביבות חייו, החוקרים ממליצים המשך קיום מחקרים דומים בעתיד. אם זאת, המחקר הנוכחי העלה כי אצל מתבגרים עם מש"ה ו-CP קיימות דרישות מיוחדות המחייבות התייחסות כמו שימוש בעזרי מדידה ישימים, וסיוע צמוד למשתמשים לאור הצורך לפתור קשיים טכניים העולים במסגרת השימוש באבזרי המחקר (למשל אפליקציה אימונית).

המלצות למחקרי המשך: החוקרים ממליצים על מחקרי המשך, ייעשו שימוש בכלי הערכה שונים מאלו ששימשו במחקר הנוכחי בעלי מאפיינים קליניים כגון: מבחני שווי משקל שונים (Timed Up and Go), מבחני מאמץ או יכולת הליכה (כמו 12 או 6 minuets walk test), או הערכות אישיות המותאמות באופן ייחודי לכל נבדק כמו ה- Goal Attainment Scale (GAS). כאשר מקיימים מחקר הכולל הפעלת אפליקציה עם משתמשים המאובחנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יש לארגן מראש סיוע טכני צמוד. למשל, יש לשקול ביצוע מחקר עתידי במרכז חינוכי כאשר אחד מאנשי הצוות יהיה אחראי על פתרון בעיות טכניות כמו הפעלת האפליקציה ופתרון בעיות טכניות.

IV. המחקר הנוכחי - דו"ח סופי

מבוא

על פי ארגון הבריאות העולמי (WHO), מוגבלות שכלית והתפתחותית (IDD) מאופיינת בהתפתחות אינטלקטואלית מופחתת כמו גם במגוון מגבלות תפקודיות. בישראל רשומים ~55,000 אנשים עם מוגבלות שכלית, שליש בגילאי 0-19 שנים, ו-68% גרים עם הוריהם (Nemer-Fustenberg et al., 2019). שיתוק מוחין (CP) נובע מנזק מוחי במהלך ההתפתחות המוחית, הגורם לליקויים תפקודיים רבים כולל מוטוריים והשתתפותיים. ניתן לסווג את רמת התפקוד של המאובחנים עם CP לפי סולמות ניידות (GMFCS, Rosenbaum et al., 2008), שימוש ביד (MACS, Eliasson et al., 2006) ותקשורת (Hidecker et al., 2011).

השתתפות פעילה בפעילות גופנית נמוכה בקרב אנשים עם IDD, ופוחתת עם הגיל (Frey, Stanish, & Temple, 2008; Heller et al., 2002). מצד שני, יתרונות הפעילות הגופנית כוללים, בין היתר, ירידה במשקל (80%), שיפור הכושר (80%), שביעות רצון (89%) והפחתת כאב (36%) (Heller et al., 2002). על פי הספרות קיימים חסמים רבים לפעילות גופנית ב-CP, הכוללים עמדות מטפל (Heller et al., 2002), חוסר זמן, עניין, מוטיבציה ירודה, העדר שותפים, חוסר בציוד נגיש ופחד מלעג (Xu et al., 2020; Van campfort et al., 2022; Bodde & Seo, 2009; Stancliffe & Anderson, 2017).

למרות היתרונות המוכרים של פעילות גופנית, הטיפול הביתי ב-IDD ו-CP נותר מוגבל עקב אתגרי תקשורת ומחסור במידע רפואי (Prater & Zylstra, 2006). ניטור הבריאות ושיפור הגישה מומלצים למניעת מצבים משניים (Grier et al., 2018). שרותי טלרפואה אשר התקדמו מאוד בעת האחרונה מספקים טיפול מרחוק באמצעות כלים דיגיטליים (Anil et al., 2021). משרד הבריאות הישראלי מגדיר זאת כמפגש מטופל-מטפל בתיווך טכנולוגי (משרד הבריאות, 2019). הוא צבר חשיבות במהלך Covid-19, עם שימוש נרחב בשיקום מרחוק (Gefen et al., 2021; Krasovsky et al., 2021) והמשיך להיות זמין אם כי לא נעשה בו שימוש עקבי (Krasovsky et al., 2023; Steinberg et al., 2024) גם לאחר סיום הטיפול בקורונה.

מעט מחקרים בחנו התערבות מרחוק ל-IDD. פיילוט אירי משנת 2005 עם בנות עם תסמונת רט (Lotan, Downs, & Elefant, 2021) הראה שיפורים משמעותיים אצל הבנות המשתתפות. תוכניות עוקבות בסיציליה ובאיטליה טיפלו ב-13 ו-40 משתתפים בהתאמה, עם הכשרה מותאמת אישית של בני הבית והצוותים החינוכיים ותוך כדי מתן תמיכה מרחוק (Romano et al., 2021; Romano et al., 2021). באמצעות שיטת מחקר של הפעלה ההשתתפותית (Participatory Action Research - PAR), התערבויות אלה, עצם קיומן, ואופן הפעלתן דורגו גבוה על ידי משפחות ואנשי מקצוע.

בבית החולים אלי"ן (מרץ-יולי 2020) קיבלו ~150 ילדים 2,400 מפגשי טיפול מרחוק מ-60 מטפלים בתחומים תעסוקתיים, פיזיים, דיבוריים ופסיכולוגיים, עם תוצאות חיוביות (Gefen et al., 2021).

מחקרים קודמים הראו כי פיקוח צמוד ומתמשך על תוכנית טיפול מרחוק אינטנסיבי חזק מספיק כדי לשמור על היצמדות לתוכנית במשך שישה חודשים (Lotan, et al., 2021) ושלושה חודשים (Romano et al., 2021). עם זאת, התוצאות הראו כי גם במעקב כזה (למשל, שיחות טלפון אחת לשבועיים) קיים קושי באיסוף נתוני התוכנית, ובעיקר קושי לאמוד את מידת ההיענות לתוכנית, ולהגיב באופן מיידי במצב שבו התוכנית אינה מיושמת (הורים גרושים, לידת תינוק, מעבר דירה, מעבר בית ספר). לאור המגבלות הנ"ל עלה הרעיון כי אפליקציה נלווית יכולה לספק תזכורות ללוח הזמנים של

האימונים והצמדות לביצוע האימון וביצועו בהתאם לתוכנית אימונים מסודרת, כמו גם לספק ניטור אובייקטיבי של יישום התוכנית.

במחקר קודם נמצא כי אפליקציה חינוכית שפותחה אפשרה מעקב צמוד יותר אחר ביצוע התוכנית האימונית () ואפשרה מענה מיידי להפסקת האימונים או לירידה באינטנסיביות שלהם, (מה שלא התאפשר בשיחות מתוכננות מראש), תוך הפחתת עליות ובצוען בהתאם לצורך ולא עם כלל המשתתפים. מאחר והאפליקציה אמורה תוכננה עבור בנות עם תסמונת רט עולה הצורך לבדוק את התאמה לאוכלוסיות אחרות

רציונל ויעדים

לאור ההתקדמות האחרונה בטכנולוגיות התומכות בהתערבויות מקוונות וביתיות, עדויות קודמות לכך שצעירים מסוגלים להתמודד עם כלים כאלה, והעובדה שרוב המתבגרים עם מש"ה מתגוררים בביתיהם, והצורך המתמשך לספק הזדמנויות נוספות לעידוד כושר גופני ופעילות גופנית, מטרת העל של מחקר זה הייתה להתגבר על החסמים הגיאוגרפיים והכלכליים העומדים בפני ילדים עם שיתוק מוחין ו-IDD על מנת להגדיל את ההזדמנויות שלהם לשפר את תפקודם המוטורי וה-ADL בסביבתם הביתית פיקוח ישיר על המשתתפים ובני משפחותיהם שיהיו בפיקוח של איש מקצוע בתחום הבריאות.

ציר הזמן

הצעה לחקור 'שיקום מרחוק לילדים עם שיתוק מוחין ומוגבלות שכלית התפתחותית **באמצעות אפליקציית הכשרה חדשנית**' הוגשה לקרן שלם ב-30/11/2021 על ידי פרופ' מאיר לוטן (החוג לפיזיותרפיה, אוניברסיטת אריאל), ד"ר נעמי גפן (בית החולים אלי"ן) ופרופ' תמר וייס (החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה ובית החולים אלי"ן).

המחקר אושר על ידי ועדת הלסינקי של אלי"ן בינואר 2023, מספר האישור הוא 67-022. במרץ 2023 – קרן שלם אישרה את הצעת המחקר אך סכום המימון הופחת מ-150,000 ₪ ל-74,500 ₪. בתגובה לקיצוץ בתקציב, ביצעו החוקרים מספר שינויים בפרוטוקול המקורי, שהתקבלו על ידי קרן שלם בנובמבר 2023.

סיבוך נוסף שהשפיע רבות על המחקר 67-022, היה המתקפה על ישראל שהתרחשה ב-7 באוקטובר 2023 והפעילויות הצבאיות הבאות במזרח התיכון. שינויים אלה, כמו גם אתגרים שנגרמו בעטיים, מפורטים בטבלה 1.

אתיקה:

המחקר קיבל את אישור ועדת הלסינקי 67-22 של בית החולים אלי"ן מיום 21/12/22. כל ההורים וחלק מהמשתתפים (כתלות ביכולתם הקוגניטיבית וגילם) חתמו אף הם על הסכמה מודעת להשתתפות במחקר.

משתתפים:

בפועל השתתפו במחקר 12 משתתפים (4 בנות ו-8 בנים), בטווחי הגילאים: 5.20-13 ממוצע: 17.21 ± 2.4) כולם דוברי ערבית, כולם עם אבחנה של שיתוק מוחין ומגבלות שכלית התפתחותית קלה עד בינונית, המתגוררים בפרברים עירוניים, רובם בעלי יכולת נידוד עצמאית בתנאי חוץ (5.25) (כאשר 5 =ניידות עצמאית בתנאי חוץ למרחקים קצרים), (ראה פרוט מלא של כלי אבחון וסקאלות תפקודיות בנספחים 1-4).

טבלה 1 - השפעת אילוצי התקציב ומעשי האיבה ב-7 באוקטובר 2023 על פרוטוקול המחקר ' תיאור אתגרי המחקר השונים והתוצאות הקליניות שבעקבותיהן

שינויים נלווים לצמצום התקציב	פריט	שינויים בהצעה המקורית	משמעות קלינית לשינוי בהצעת המחקר ובכך על ביצוע המחקר בפועל
	משך ההתערבות (קיצור משך ההתערבות נועד לקצץ בהוצאות כוח אדם)	כדי לעמוד בדרישות התקציב נדרש לקצר את ההתערבות מ-3 חודשים ל-5 שבועות. התקופה המקוצרת הייתה כורח של הפחתת המימון, בהתבסס על תוצאות מחקר שנעשה על ידי al et Romano (2021). שהראה יעילות של תקופות התערבות קצרות.	קיצור תקופת ההתערבות פירושו שכל היעדרות ולו לזמן קצר גרעה באופן משמעותי ממשך הזמן הכולל שהושקע בפעילות גופנית.
	אזור קליטה למשתתפי המחקר	הגבלת התקציב חייבה הוצאת החלק התקציבי שתוכנן להעברת מכשירי מדידה למשתתפים מכלל הארץ. הוצאת חלק זה של התקציב הביאה למצב בן כל המשתתפים במחקר היו צריכים להיות מוגבלים לירושלים וסביבתה הקרובה ולא בהתאם לתוכנית המקורית לכלול משתתפים מכל רחבי הארץ.	צמצום אזור המחקר לירושלים הביא למצב בו משתתפי המחקר הפוטנציאליים היו יהודים אורתודוקסים ודתיים (ללא טלפונים חכמים ולכן ללא אפשרות מעשית להשתתפות במחקר). לכן המגזר היחיד שנותר להשתתפות במחקר היה המגזר הערבי. שחלקם גילו קושי להשתמש בטכנולוגיות סלולריות.
	הפחתה בצידוד מדידה	במקור תכננו להשתמש בחולצות חכמות של Hexoskin למדידת פעילות גופנית, אך גם סעיף תקציבי זה הוסר עקב הצורך לצמצם את התקציב המחקרי	החולצות החכמות היו מכשירי מדידה קלים לשימוש, שהיו אמורות לתמוך במידע שנאסף ממכשירי מדידה אחרים אם לא נעשה בהם שימוש (כפי שאכן ארע במחקר הנוכחי למשתתפים רבים שלא הצליחו להתמודד עם מכשיר ה-ActivePal) ואף להוסיף מידע משמעותי ביחס לכושר הקרדיו וסקולרי של המשתתפים בתחילת ובסיום המחקר.
	עוזרת המחקר	עקב הצמצום של המחקר למשתתפים ערבים עוזרות המחקר שהיו מתוכננות צומצמו לאחת והיא הייתה חייבת להיות דוברת ערבית	הדבר צמצם את מגוון האפשרויות שעמדו בפני צוות המחקר והגביל את ההיצע לצרוף עוזרת מחקר. דוגמא: באביב 2024 הצלחנו לזהות שני עוזרי מחקר דוברי ערבית שיכולים לסייע לנו בביצוע המחקר שהורכב בעיקר ממטופלים דוברי ערבית (בשל הצורך לגייס מירושלים). מערך הכישורים הטכנולוגיים שלהם היה מוגבל ונתקלו במספר קשיים במכשירי איסוף הנתונים.

השפעת מעשי האיבה ב-7 באוקטובר 2023	מגבלות נסיעה	בשל המתקפה ב-7 באוקטובר, שהתרחשה רק חודש לפני תאריך תחילת המחקר, למשתתפים פוטנציאליים רבים הייתה יכולת מוגבלת לנסוע.	החודשים הראשונים של המחקר היו תקופה של מצוקה קיצונית וחוסר ודאות עבור כל הנוגעים בדבר במחקר זה. למרות שהמצב הפך לקל יותר לניהול (למשל, הנסיעות היו קצת פחות קשות), האווירה הכללית של מצב עוין השפיעה לרעה על גיוס המחקר ויישומו.
	חרדה, חוסר ודאות, תחושת איום,	יתר על כן, ה"רגשות" בין מטפלי אלי"ן למטופלים ערבים לא היו קלים.	
	התאמה וזמינות של הצוות	בני הזוג המטופלים היו בשירות מילואים והילדים חזרו מבית הספר.	
הארכת תקופת המחקר מעבר למאי 2024 (תאריך סיום מקורי)	ביצוע פעילויות בפועל בשטח, מחוץ לטווח ההגעה למרחב מוגן	מכיוון שרוב המשתתפים היו מוגבלים פיזית, ומכיוון שהייתה כוונה לבקש מהם להיות פעילים יותר (כולל הליכות מחוץ לבית לביקור קרובים או בצוע קניות במכולת), הייתה הבנה שבמקרה של אזעקה, הם לא יגיעו לסביבה מוגנת בזמן, ובכך המחקר יעמיד אותם בסכנה ממשית.	עיכוב שני של התחלת המחקר התבקש ואושר על ידי קרן שלם
	אושרה בקשה לקרן שלם להארכת המחקר: תאריך סיום חדש: ינואר 2025	גויסו רק 12 מטופלים שכללו את כל אוכלוסיית המשתתפים שהסכימו להשתתף במחקר מכלל אוכלוסיית היעד הסופית (מתבגרים ערבים, עם מש"ה קל-בינוני, ושתוק מוחין בדרגת חומרה 1-3, המתגוררים באזור ירושלים)	אך רבים מהאתגרים הקודמים המשיכו: בעיקר חוסר יכולת להחזיק את ה-ActivePal פועל בבית המטופל יותר מ-3 שבועות ולהיות בשימוש על ידי המשתתפים. משמעות הדבר היא שהמשתתפים נאלצו לחזור לאלי"ן ולאסוף מכשיר מדידה נוסף, ורבים לא היו מוכנים לעשות זאת.
המחקר הופסק בדצמבר 2024-			

שיטת המחקר הנוכחי

הפעילות במחקר התקיימה במתכונת מחקר פעילות משתתפים (Participatory Action research - PAR).

מחקר פעילות משתתפים (PAR) הוא גישה למחקר המכוונת את המשתתפים במחקר להעלות קשיים ואתגרים בבצוע התוכנית המחקרית ולהתמודדות של המשתתפים עם בעיות הנגרמות ולשקול עם החוקר אפשרויות חלופיות מותאמות להם באופן אישי אשר פותרות את הקושי ומאפשרות להם המשך השתתפות במחקר (Cornish, et al., 2023).

דוגמאות לשימוש ב-PAR במחקר הנוכחי מוצגות בחלק התוצאות (טבלה 4) ובחלק הדיון של המסמך הנוכחי.

מכלל המשתתפים נשרו 2, פרוט הסיבות ותיאור הקשיים יפורטו בחלק האיכותני של פרק הממצאים.

תוכניות ההתערבות שהוצאו למשתתפים התבססו על שיחה משותפת עם המשתתפים ולא הוריהם ביחס לאורח חייהם, תנועתיות יומית ותחומי עניין (ראה נספח 6 - טופס אינטייק למחקר), וכללו בעיקר שמירה על ההתנהלות היומית המקובלת של כל משתתף תוך מעורבות גדולה יותר בבית ורמת פעילות גבוהה יותר בקהילה. כאשר מטרת המחקר היתה להציע למשתתפים פעילויות יומיות פשוטות שיקדמו את יכולותיהם, וילמדו אותם שיטות פשוטות המתאימות לאורח חייהם הנוכחי, וכיצד ניתן בצעדים פשוטים לקדם את יכולותיהם המוטוריות.

רשימה חלקית של מטלות למשתתפים מוצגת בטבלה 3. רשימה מלאה של תוכניות ההתערבות מפורטת בנספח 5.

כלי הערכה בפועל:

1. מכשיר ה-Active-pal – המכשיר ה-Active-pal הנו מד תנועה קל משקל וקטן המחובר לירך הנבדק, אשר תוקף מחקרית המאפשר לנטר ולשמור מידע הקשור לביצוע של תנועות יומיות כגון: שכיבה, ישיבה, עמידה הליכה, עלייה וירידה במדרגות. המכשיר ממפה כל שנייה מהתנועות שמבצע לובש המכשיר ומקטלג אותה בהתאם לקטגוריה ספציפית של מנח ותנועותיות. המידע הנשמר במכשיר ניתן להורדה ולעיבוד במחשב המשתמש בתוכנה מתאימה. המכשיר משמש לאיסוף מידע תנועתי החל מ-2001 וכיום ישנם מעל 2,500 מאמרים המדווחים על מהימנות השימוש בו, כולל מחקרים שעשו בו שימוש עם ילדים, כולל כאלו עם אבחנה של שיתוק מוחין (Bania, 2014), וכן מחקרים אוכלוסיות עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Buckley, Stahlhut, Elephant, 2020) (Leonard, Lotan & Down, 2021; Downs, Lota, Elephant, et al., 2021). מכשיר זה ישמש למדידות במהלך המחקר כולו באופן יומיומי (מידע נוסף ומאמרים בנושא בנספח – 4ב').

2. מכשיר מד הצעדים מסוג Stepwatch Activity Monitor (SAM) הנו מד צעדים סטנדרטי המוכר לשימוש באוכלוסייה הכללית. ה-SAM הנו מכשיר קטן (70x50x20mm, 38g) המיוצר בארה"ב (Modus Health LLC, Washington, DC) ומודד את מספר הצעדים שמבצע המשתתף במהלך השימוש במכשיר כאשר הנ"ל מוצמד ברצועות וולקרו לקרסול המשתתף. המכשיר תוקף לשימוש בקרב אנשים עם מש"ה (Downs, et al., 2015; Down, Leonard, & Hill, 2012) והן עבור ילדים ומתבגרים עם CP (Maher, Kenyon, McEvoy, & Sprod, 2013).

טבלה 2 – משתתפי המחקר נתונים דמוגרפיים

#	מגדר	גיל	קוד מגורים	קומת מגורים	מעלית	מספר מדרגות	אביזר ניידות עיקרי	אבחנה	GMFC	יכולת הליכה	MACS	CFCS	מסגרת	שפה מדוברת
.1	1	17.5	3	1	1	22	1	1	2	6	3	1	2	2
.2	1	20.5	3	1	2	17	1	1	2	6	2	1	2	2
.3	1	17.5	3	2	2	34	5	1	1	7	2	1	2	2
.4	2	19	3	2	2	15	1	1	3	3	2	1	2	2
.5	2	13	3	1	2	15	3	1	3	2	3	1	1	2
.6	1	13.5	3	4	1	68	3	1	3	3	3	1	3	2
.7	1	14.5	3	4	2	50	5	1	2	7	1	1	2	2
.8	2	19	3	2	2	20	1	1	3	6	2	1	1	2
.9	2	17	3	1	2	0	1	1	3	3	2	2	2	2
.10	1	20	3	3	2	73	1	1	2	6	2	1	2	2
.11	1	19	3	1	2	7	5	1	2	7	1	---	2	2
.12	1	16	3	2	2	20	5	1	1	7	3	1	2	2
ממוצע	N/A	17.2	N/A	2.0	N/A	28.4	N/A	N/A	2.3	5.3	2.2	1.1	N/A	N/A
סטיית תקן	N/A	2.4	N/A	1.1	N/A	22.3	N/A	N/A	0.7	1.8	0.69	0.29	N/A	N/A

מקרא										
מגדר	=1 זכר	2=נקבה			קוד מגורים	עיר=1	ישוב קהילתי = 2	כפר = 3		פרברי עיר = 4
מעלית	=1 אין	2= יש			אביזר ניידות עיקרי	הליכון = 1	קביים = 2	כיסא ידני = 3		ללא אביזר = 5
אבחנה	שיתוק מוחין =1		פגיעת חוט שדרה = 2		פגיעה נוירומוסקולרית = 3		פגיעת ראש = 4			
GMFCS	1 – פעילות ללא אביזר עזר בכל מקום				2- עליה ירידת מדרגות, שימוש בעזר עזר ידני (מקלקביים)					
	3 – הליכה עם הליכון, עזרה או השגחה במדרגות, שימוש בכס"ג		4 – בכיסא גלגלים ברוב התנועה							
יכולת הליכה	7= ללא אביזר עזר		6= ניידות עצמאית עם אביזר עזר		5 – הליכה למרחקים קצרים בתנאי חוץ		4- הליכה במשטח אופקי מרוצף פחות מ-50מ'			
	3 – הליכה עד 10 מטר במשטח אופקי מרוצף		2- הליכה טיפולית, לא פונקציונאלית							
MACS – יכולת תפקוד ידני										
3 – בצוע לא איכותי ואיטי, נדרשות התאמות לבצוע עצמאי		עצמאות בתפקודי יום-יום		2- ביצוע עצמאי אך באיכות ירודה, ועם פיצויים						
3 – בצוע לא איכותי ואיטי, נדרשות התאמות לבצוע עצמאי		עצמאות בתפקודי יום-יום		4 – מתמודד עם מגוון מצומצם ל חפצים ופעילויות						
CFCS (Communication Function Classification System) – רמת תקשורת בשיתוק מוחין										
1- מתקשר יעיל גם עם שותפים בלתי מוכרים		2- מתקשר יעיל אך איטי כולל שותפים לא מוכרים								
3 – מתקשר באופן יעיל רק עם שותפים מוכרים		4 – מתקשר באופן לא עקבי עם שותפים מוכרים								
מסגרת	1 – מסגרת חינוכית רגילה		-1	-2 חינוך מיוחד		-3 כיתה משולבת בביס" רגיל				
שפה מדוברת		1 - עברית		2 - ערבית						
לא רלבנטי= N/A										

טבלה 3 – רקע כללי ומטרות תפקודיות למשתתפים – דוגמאות

משתתף מס'	תיאור המשתתף	מטרות שנקבעו להתערבות
1	זכר, מתגורר בבית דירות, יש בבית טריידמיל, בעבר נסע לבריכה עם אחיו.	ללכת על טריידמיל בבית 3 ימים בשבוע למשך 30 דק', בשעה 17:00 לעזור לאמא כל יום בעבודת הבית (להביא/להעביר ציוד ממקום למקום אחר) ללכת לבריכה פעם בשבוע עם אח שלו (לחנות קצת רחוק מהבריכה וללכת ברגל עד הבריכה) . להמשיך להשתמש במדרגות כל יום (בבוקר ביציאה לבית ספר ואחרי הצהריים בחזרה) .
3	זכר, שחק כדורגל בעבר עם חברים, אוהב לטפל בסוסים של קרוב משפחה שמתגורר בקרבת ביתו	לשחק כדור רגל כל יום שישי למשך שעה 16:00 לטפל בסוס כל יום שישי למשך שעה 9:00 בבוקר השקיית הפרחים כל יום בשעה 6:00 בערב
4	נקבה, יש בבית טריידמיל בעבר הלכה עליו, אוהבת לעזור לאמא בעבודות הבית, אוהבת לטייל עם אבא	ללכת על טריידמיל בבית כל יום למשך 2 דק' בשעה 17:30. ללכת לפארק ליד הבית יחד עם אבא שלה פעם בשבוע –יום שישי להכין לעצמה כוס תה ולשטוף את הכוס כל יום בשעה 20:00 בערב .
8	נקבה, אוהבת מאוד את אביה, רוצה להכין לו ארוחות, יש בבית טריידמיל, יש בבית חצר, צריך לרדת אל החצר במדרגות	לבשל שלושה פעמים בשבוע –ארוחת צהריים. הליכה בעזרת הטריידמיל כל יום למשך 30-40 דקות עם שמיעה לפודקאסט הליכה בחצר הבית למשך 30 דקות או יותר לפי היכולת .
10	זכר, גר בבית קומות מרבה להשתמש במעלית בכל יציאה והגעה לבית, ישמח לעזור לאימו	לעלות ולרדת המדרגות מחוץ לבית בימי ראשון ושישי בבוקר לעלות ולרדת המדרגות מחוץ לבית בימי ראשון ושישי בערב לעלות ולרדת המדרגות בית הספר כל הימין חוץ מיום ראשון ושישי . לסדר את שולחן האוכל בימי שישי בצהריים לסדר שולחן האוכל בימי שני, רביעי, שישי ובשבת

3. **אפליקציית פעילות** (ראה נספח אפליקציה 6) – האפליקציה **החינמית** RettActive נבנתה במיוחד כדי להתאים לתוכניות שיקום מרחוק לאוכלוסיות עם צרכים מיוחדים. מאפייני האפליקציה כוללים:

- אפשרות שימוש בעברית, איטלקית, אנגלית, רוסית וערבית.
- אפשרות לתוכנית הפעלה הנבנית על ידי מספר מפעילים חיצוניים,
- ניתן להכניס מפעילים מרובים (הורים, מטפלים, קרובי משפחה, תרפיסטים, צוות חינוכי) לכל משתתף,
- כל אחד מהמעורבים מקבל התרעה למכשיר הטלפון שלו בהתאם למידת מעורבותו (מטפלי בוקר יקבלו צלצול בבוקר בעוד בני המשפחה יתבקשו להפעיל את הילד בשעות אחר הצהריים לאחר חזרתו מבית הספר). לקראת פעילות צפויה.
- התוכנית שנקבעה ניתנת לשינוי רק על ידי המנהל הכללי של האפליקציה או התרפיסט/ית האישי של כל משתתף,
- נתוני ההפעלה הישירים של כל משתתף נאספים על ידי התוכנה ומאפשרים מעקב קבוע על מידת הבצוע של התוכנית ברמת הדקה,
- בכל סוף שבוע כל קבוצת הפעלה (המעורבת בילד מסוים) מקבלת הודעה לסלולרי המציינת את מידת המעורבות של המשתתפים השונים בתוכנית ומאפשרים מעקב קבוע של הורי הילד והתרפיסטי האחראית (case manager), הודעה זו מאפשרת בדיקת החיסורים בבצוע התוכנית ותיקונם או שינוי התוכנית לאור הערות המפעילים על בסיס שבועי ואף יומי.

מהלך:

המחקר התקיים בהתאם למגבלות שצינו בחלק הקודם של הדו"ח, והסתיים כאשר הוברר כי אין יותר משתתפים נוספים שיסכימו להצטרף למחקר ממאגר המשתתפים הפוטנציאליים שנמצאו ברישומי בית החולים אלי"ן. כל משתתף התבקש לחבוש את כלי המדידה על גופו למשך שבוע כתקופת ביקורת לרמת הפעילות השגרית שלו ולאחר מכן לעבור לבצוע התוכנית הטיפולית, כפי שהותאמה לו.

V. ממצאים:

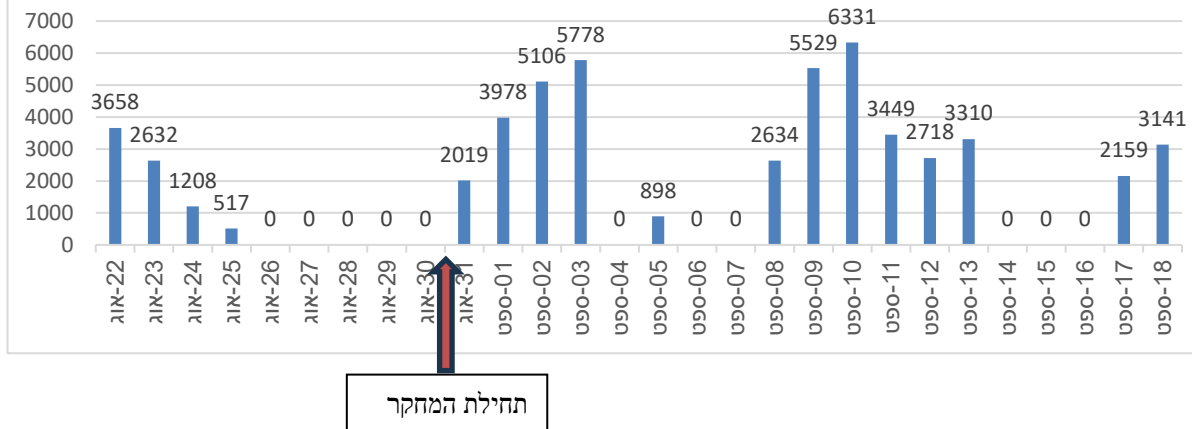
הממצאים יוצגו בשני חלקים נפרדים החלק הכמותי (שיעסוק בנתונים מדדים כמו מספרי צעדים) והחלק האיכותני שיביא את דעות המשתתפים בנושא המחקר הנוכחי

ממצאים כמותיים

כפי שידווח בהמשך (בחלק האיכותני של הממצאים) לרובם המכריע של המשתתפים היה קושי גם עם הפעלת האפליקציה וגם בשימוש במכשירי המדידה, מה שהביא לאי שימוש במכשירים ברובו של הזמן, ובאפליקציה למרות שבפועל בוצעו התרגולים בהתאם לתוכנית. ולכן הנתונים הכמותיים שהתקבלו היו חלקיים, עד בלתי קיימים. לכן בחלק זה של הממצאים יוצגו הנתונים הקיימים באופן מדגמי.

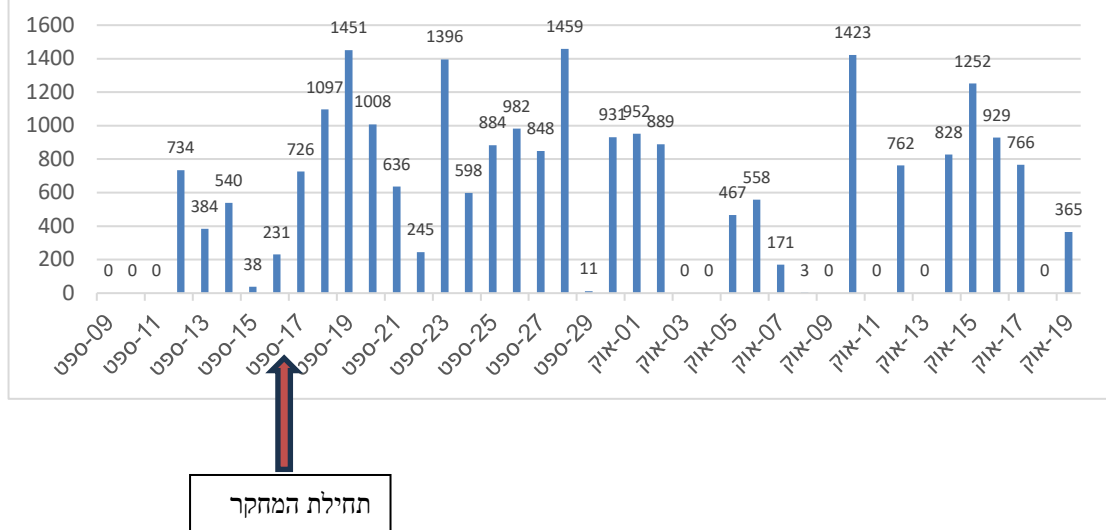
מד צעדים (StepWatch) – מוצג גרף 1, של משתתף 2. ממוצע מספר הצעדים היומי בשבוע שקדם להתחלת המחקר היה 890, לעומת ממוצע הצעדים היומי לאחר תחילת המחקר שעמד על 2476, כאשר ההבדל בין הנתונים הינו משמעותי סטטיסטי ($p=0.029$).

גרף 1 - נבדק 2 - שימוש במכשיר ה- Step Watch לפני ומהלך המחקר



גרף דומה ניתן למצוא גם אצל משתתפת 9 ממוצע הצעדים היומי של הנבדקת לפני תחילת המחקר עמד על 283 צעדים, כאשר ממוצע הצעדים היומי במהלך המחקר עמד על 643. ההבדל בין שתי התקופות משמעותי סטטיסטי ($p=0.022$)

גרף 2 - נבדקת 9 - שימוש במכשיר ה- Step Watch לפני ומהלך המחקר



PalActive

כפי שמדווח בחלק האיכותני, רובם המכריע של המשתמשים דווח על קושי ממשי, חוסר נוחות וכאבים בעת שימוש במכשיר ה-PalActive, כך שישנם רק רישומים מעשיים בודדים שאינם מתקיימים לאורך כל תקופת המחקר.

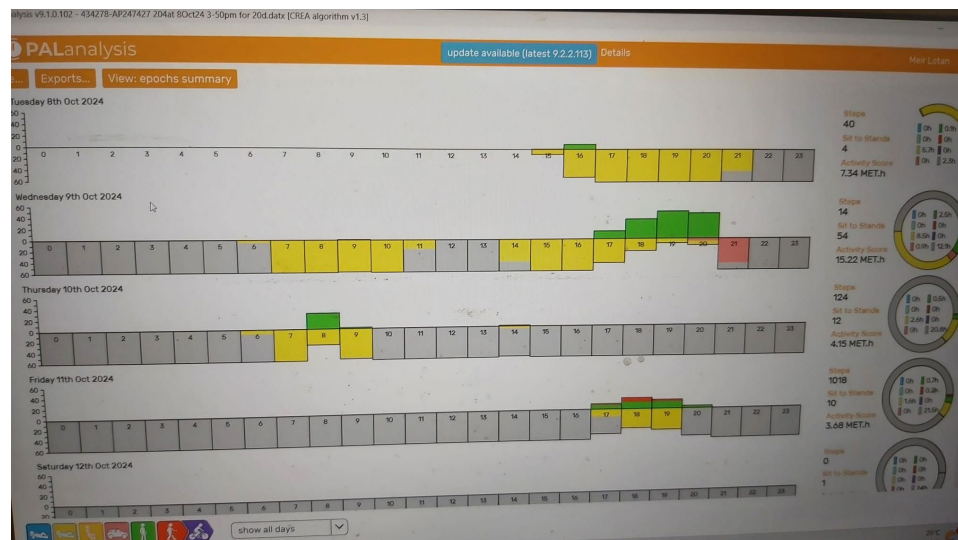
אם זאת, ניתן לקראות את השינוי ברמת הפעילות אצל משתתף 6, שהתמיד בלבישת המכשיר לשלושה שבועות.

הנתונים שמספק המכשיר הינם: מספר צעדים ביום, מספר הפעמים שהמשתתף בצע מעבר משיבה לקימה ולהפך, ומרחק שעתי ממוצע. לפי ההנחיות כל נבדק אמור להשתמש במכשיר המדידה למשך שבוע ולאחר שבוע של פעילות שגרתית להמשיך להשתמש במכשיר ולהתחיל לפעול בהתאם לתוכנית שנבנתה עבורו. לאור זאת, משתתף 6 בשבוע שקדם לתחילת מימוש תוכנית האימון הלך בממוצע יומי של $269.2 (SD \pm 391.77)$ צעדים ובמצטבר שבועי 1196 צעדים (ראה תמונה 1). לעומת זאת לאחר מימוש התוכנית ממוצע הצעדים היומי שלו עלה ל- $4412.8 (SD \pm 2781.3)$ ההבדל בין תקופת טרום המחקר ומהלך המחקר, משמעותי סטטיסטי ($p=0.004$). (ראה תמונה 2). ניתן להתרשם ויזואלית מההבדלים ברמת הפעילות.

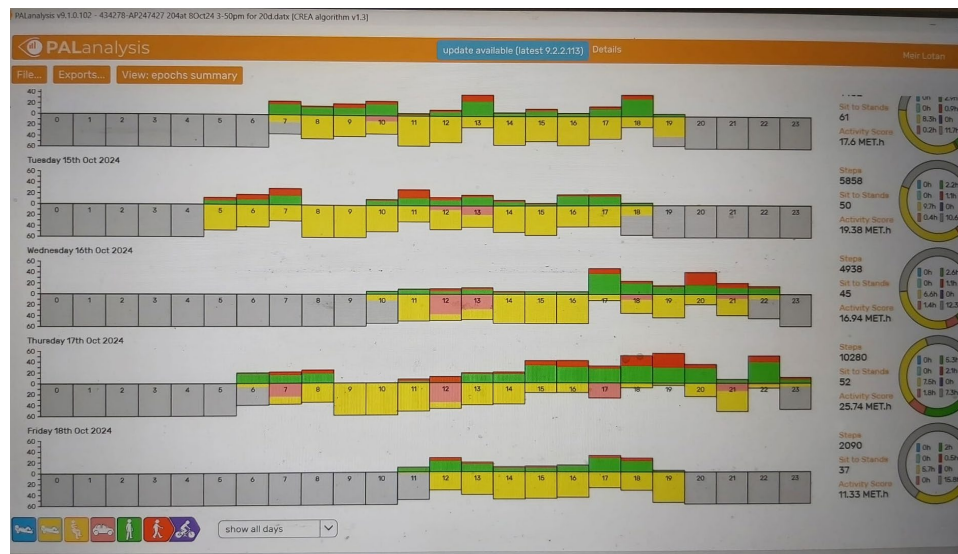
מעברים מקימה לשיבה בוצעו על ידי משתתף 6 בשבוע שקדם לתחילת מימוש תוכנית האימון בממוצע יומי של $16.2 (SD \pm 19.3)$ מעברים, ובמצטבר שבועי 81 מעברים (ראה תמונה 1). לעומת זאת, לאחר מימוש התוכנית ממוצע המעברים היומי שלו עלה ל- $33.7 (\pm 10.9)$ ומצטבר שבועי 254 מעברים. ההבדל בין תקופת טרום המחקר ומהלך המחקר משמעותי סטטיסטי ($p=0.029$). ניתן להתרשם ויזואלית מההבדלים ברמת הפעילות בתמונה 2.

נתון שלישי שהמערכת מוציאה בשגרה הינו מרחק שעתי ממוצע. משתתף 6 בצע בשבוע שקדם לתחילת מימוש תוכנית האימון בממוצע יומי של $6.1 (SD \pm 5.2)$ מ' (ראה תמונה 1). לעומת זאת, לאחר מימוש התוכנית מרחק שעתי ממוצע היומי שלו עלה ל- $17.2 (\pm 4.73)$ ומצטבר שבועי 254 מעברים. ההבדל בין תקופת טרום המחקר ומהלך המחקר משמעותי סטטיסטי ($p=0.001$). ניתן להתרשם ויזואלית מההבדלים ברמת הפעילות בתמונה 2.

תמונה 1 – משתתף 6 פעילות שבועית שגרתית לפני מימוש תוכנית ההתערבות



תמונה 2 – משתתף 6 פעילות שבועית בהתאם לתוכנית הפעילות שבבנתה עבורו



ממצאים איכותניים

מתוך ראיונות עם המשתתפים ובני משפחתם עלו שני כיווני התייחסות עיקריים.

מענה ביחס לפעילות במסגרת המחקר. ממעני המשתתפים עולה כי רובם חשו שההשתתפות המחקר הייתה חוויה חיובית, המשתתפים חשו שהמטרות הותאמו להם אישית ונקבעו יחד איתם ולכן בצעו אותן. עוד דווח, כי לפני המחקר רובם קיימו בעיקר רמת פעילות יושבנית, וכבמהלך המחקר חשו שהעלו במידה משמעותית את רמת הפעילות שלהם. חלק קטן (2/12) שהם כ-17% מהמשתתפים ענו כי יש להם רצון להמשיך ברמת הפעילות שבצעו במסגרת המחקר (מענים המלאים נמצאים בנספח 7 לדו"ח זה).

א. **חוויה חיובית:** כ-75% (8/12) מהמשתתפים דיווח כי **חווה חוויה חיובית משמעותית** עקב ההשתתפות במחקר, למשל: (4) "(המחקר היה) חוויה טובה, גרם לה לאתגר את עצמה" שעצם ההשתתפות במחקר הביאה למצב בו המשתתפים הפכו פעילים יותר (12) "החוויה הייתה מצוינת, מצליח לזכור שיש משימה שאמור לעשות, ומצליח לעשות, והולך לפי המטרות שקבענו ביחד"

ב. **התאמת מטרות שנקבעו למשתמש:** חלק מהמשתתפים הדגישו שהמטרות הותאמו להם יחד איתם, ובצעו אותן תוך הצמדות למטרות שנקבעו (11) "ביצע את המשימות לפי המטרות, עלה וירד מדרגות, שיחק כדור רגל, ועשה ספורט כפי יכולתו" וכן (12) "מצליח לזכור שיש משימה שאמור לעשות ומצליח לעשות והולך לפי המטרות שקבענו ביחד"

ג. **קיים שוני מרמת הפעילות לפני ובזמן המחקר:** המשתתפים דיווחו כי העלו מאוד את רמת הפעילות שלהם במיוחד לאור התנהלותם לפני המחקר (11) "לפני (המחקר) הייתי יושב רוב הזמן בבית ופחות הולך ומפעיל את הרגליים" ואפילו עד כדי הגדרת ההשתתפות במחקר כשינוי משמעותי בחיים, למשל (9) "החוויה הזאת נתנה לה את המוטיבציה להפעיל את הגוף ואת הרגליים ולהיות פעילה יותר במשך היום, עשתה לה שינוי משמעותי בחיים שלה".

ד. **שינויים תפקודיים מדווחים:** חלק מהמשתתפים דיווח על תוצאות חיוביות בעקבות ההשתתפות במחקר אשר כללו שפור בשיווי משקל ויכולת מעורבות קהילתית (8) "פחות מאבדת שיווי משקל בהליכה, ועזר לה לסמוך על עצמה יותר בהליכות מחוץ לבית", ויכולת תפקוד מוגברת בהליכה (11) "מצליח עכשיו ללכת זמן ומרחק יותר ממה שהייתי לפי תחילת החוויה". כולל בחיי היום יום (8) "החוויה הצליחה לעזור לה בהליכות בתוך האוניברסיטה יחד עם חברים"

ה. **רצון להמשיך ברמת הפעילות שהתקיימה במהלך המחקר:** חלק מהמשתתפים דיווח כי בעקבות ההשתתפות במחקר הוא יהיה מעוניין להמשיך ברמת הפעילות הנוכחית ולשמר את יכולותיו למשל (9) "מאוד אהבה ורוצה להמשיך גם אחרי סיום התוכנית" וגם (11) "מקווה שאני אמשיך כך".

קשיים בעת בצוע המחקר

רוב מוחלט של המשתתפים (11/12) כ-92% דיווחו כעל קשיים טכניים שונים בבצוע המחקר. רבים התלוננו על המכשיר שהוצמד\ הודבק לרגליהם (ActivPal) אשר הכאיב לבם והיה מאוד לא נוח לשימוש, ורבים התלוננו על הקושי בהפעלת מכשירי המדידה כולם (ActivePal ו- StepWatch) ועל הקושי בשימוש באפליקציית האימון (RettActive) עצמה.

א. **קושי עם מכשיר ה- ActivePal** (סעיף זה מתייחס רק למשתתפים שהתמידו במחקר N= 10) - כ-6 מהמשתתפים (60%) דיווחו בעיקר כי המכשיר מפריע ומכאיב מאוד בשימוש על הירך בהתאם להנחיות היצרן. למשל (4) "המכשיר הפריע לי מאוד והכאיב לי מאוד, הצלחתי להניח אותו למשך שבועיים רק, הנחתי כשיצאתי לבית ספר אבל הפריע לי בטיפולים והורדתי אותו... משאיר סימני אודם ולחץ על הרגל והקושי גם שזה מתחת למכנסים, היה לי קשה מאוד" או (10) "המכשיר היה הפריע לו כל הזמן"

ב. **קושי בהעלאת השימוש באפליקציית האימונים RettActive** – (סעיף זה מתייחס רק למשתתפים שהתמידו במחקר N= 10). כל המשתתפים (100%) התלוננו על האפליקציה והקושי להשתמש בה למשל, גם על תחילת השימוש (011) "התקשה להשתמש באפליקציה" וגם על הפעלת האפליקציה בתחילת וסיום כל תרגול (11) "הייתה בעיה אחת שלא הופיע באפליקציה retractive שאני סיימתי את המטלות למרות שאני הייתי תמיד לפי תחילת כל מטלה לוחץ על start"

פרישה מהמחקר – 2/12 משתתפים (כ-17%) פרשו מהמחקר. הסיבות לפרישה שהתקבלו מהפורשים היו כי הדבר נבע מקושי בשימוש באפליקציה (3) "לאור הקושי הטכני" או עקב הקושי/כאב בהנחת מכשיר ה-ActivePal על הרגל, או עקב שתי הסיבות (1) "דווח שמתקשה בשימוש באפליקציה והמכשיר ברגל מפריע לו והוא לא רוצה להשתמש ולהמשיך בתוכנית".

טבלה 4 – דוגמאות לשימוש בגישת PAR במחקר הנוכחי

# משתתף ותאריך	בעיה שעלתה	אופן הדיווח	פתרון משותף	תוצאה
כל המשתתפים	קושי בשימוש באפליקציה	עלה כמעט בכל שיחת טלפון שגרתית	ההורים והמשתתפים קבלו הדרכות חוזרות בנושא השימוש באפליקציה ופתרון בעיות טכניות שונות	
2 25.08.2024	התקשה בהפעלת האפליקציה	טלפוני ביזמת המשתתף	בוצעה הדרכה למשתתף ולהוריו כיצד להשתמש באפליקציה	המשך השתתפות במחקר
4 10.09.2024 +	התקשתה בבצוע חלק מהמטלות בעיקר עזרה לאמא בבית	במהלך שיחת מעקב שגרתית	הוצע לה להגיע לבית החולים לקחת הליכון ייחודי שסייע לה במטלות היום-יום בבית, בהתאם למטרות המחקר האישיות שלה.	ההליכון נלקח על ידי ההורים, המשך מחקר בהתאם למטלות המחקר
15.09.2024	התלוננה שלוח הזמנים לבצוע התרגול לא מסתדר לה עם סדר היום	במהלך שיחת מעקב שגרתית	לוח השעות הותאם מחדש לסדר יומה	המשך בצוע המחקר כרגיל
8 30.08.2024 +	לא מתמידה עם מוסיקה (כפי שנקבע איתה במפגש הראשון	שלחה תמונה שלה עלההליכון	תקשיב לפודקאסטים במקום מוסיקה	הפתרון התאים, המשך המחקר כרגיל
04.09.2024	מתקשה בבצוע ההליכה בבית עקב שיפוצים	במסגרת מעקב שגרתית	הוצא לה להחליף הליכה על טריידמיל בטיול בחצר	החליפה את האימון על הטריידמיל בהליכה בחצר, המשך מחקר כרגיל
11 14.10.2024	המשתתף דיווח על קושי בבצוע המטלות שנקבעו	במסגרת מעקב שגרתית	הוצעו מטרות שונות, אולם במשתתף החליט להמשיך כרגיל	המשך מחקר כרגיל
12 14.10.2024 +	הורי המשתתף הודיעו כי התאשפז לניתוח שיחת ברור לגבי מצבו	יזימה של ההורים		לא מוכן להמשיך, שוכב במיטה
07.10.2024		במסגרת מעקב שגרתית	שיחת המשך לאחר התאוששות של מספר ימים, חזר להשתתף כפי שעשה לפני הניתוח	החזרת משתתף למחקר, בצוע כרגיל

VI. דיון וניתוח

המחקר הנוכחי עסק בהפעלה מרחוק תוך שימוש באפליקציית פעילות של משתתפים מתבגרים עם שתוק מוחין ומוגבלות שכלית התפתחותית.

מטרת המחקר מעבר להפעלתו בזמן אמת והגברת רמת התפקוד של המשתתפים במהלך המחקר, הייתה להציג למשתתפים ולבני משפחותיהם כיצד שינוי קל באורח החיים, המותאם אישית לכל משתתף, מאפשר הגברת יכולות ורמות תפקוד. וניתן בעצם לביצוע על ידי האדם עם מוגבלות עצמו ובני משפחותיהם ללא צורך בציוד יקר או מכשירים מיוחדים.

כ-85% מהמשתתפים במחקר בצעו את תוכנית האימונים שתוכננה להם כאשר אחוזי השתתפות דומים דווחו על ידי אחרים (Alaqil, et al., 2024). תוצאות המחקר מראות כי יש אפשרות מעשית להגדיל את היכולות התפקודיות של אנשים עם מש"ה המתגוררים בקהילה, וזאת על ידי הצעה לבצוע שינויים קלים בחיי היום יום באופן שמגביר את היכולות של המשתתפים, ללא צורך במכשור מיוחד ויקר, או הגעה לטיפולים ייחודיים שונים.

הדיווח של רוב המשתתפים על שינוי משמעותי ברמת הפעילות שלהם ועל שפור ביכולות שונות כמו שיווי משקל ותפקוד חברתי וקהילתי אינו חדש ודווח גם על ידי חוקרים שונים בעבר חלקם על ידי שימוש במציאות מדומה (Lotan, & Weiss, 2021) או על ידי טיפול מרחוק (telehealth) במבוגרים עם תסמונת דאון (Guerrero, et al., 2022) תוצאות דומות דווחו גם בהקשר לילדים עם אוטיזם (Lotan, Romano, & Harel, 2024) ובנות עם תסמונת רט בטיפול מרחוק במספר מקרים (Romano, et al., 2021). קיים גם מחקר קודם (Romano et al., 2022) שבו נעשה שימוש באפליקציה זהה לזו שבמחקר הנוכחי (ActiveRett), ובה הושגו הישגים תפקודיים משמעותיים באוכלוסיית המחקר.

במחקר הנוכחי נתקלנו בשתי תופעות שמנעו שימוש במכשירי מדידה ובאפליקציית המחקר, שהיוותה את המטרה העיקרית של המחקר הנוכחי.

בהתייחס לשימוש באפליקציה, במחקרים קודמים (Romano, et al., 2021) השתתפו בנות עם תסמונת רט. לרובן המכריע של בנות אלו אין יכולת דיבור, או תפקוד ידני, כך שההתעסקות עם הפעלת האפליקציה התבצעה על ידי ההורים ואנשי הצוות החינוכי ולא על המשתתפות עצמן. לעומת זאת, במחקר הנוכחי להבדיל מהמחקר הקודם המשתתפים עצמם (מתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמה קלה-בינונית) היו האחראים על הפעלת האפליקציה, ומן השיחות עם ההורים עולה כי גם הוריהם התקשו בסיוע להם בנקודה זו. לאור זאת, נראה כי שימוש עתידי חוזר באפליקציה במטרה לוודא הפעלה עקבית ורצופה שלה באופן יעיל אמורה להתקיים או במסגרות בהן ההורים בעלי יכולת טכנית או במסגרת מוגדרת, כגון בית ספר או מעון פנימייתי, שבה יוגדרו איש טכני וסייע שיפתרו בעיות טכניות למשתתפים ויסייע להם על בסיס יומי להפעיל את האפליקציה ולהשתמש בה באופן תקין.

הבעיה השנייה בה נתקלנו במחקר הנוכחי הייתה חוסר שימוש ומיקום חיישני המדידה וכל הפורשים במחקר אף הם דיווחו על פרישה לאור חוסר הנוחות בשימוש במכשיר המדידה, לכן נראה כי רוב המשתתפים התקשו בשימוש באחד ממכשירי המדידה (ActivePal), שהוגדר על ידם כלא נעים לשימוש ואף כואב. מצד אחד, במאמרם של Encarnacion ושותפיו (2021) דווח כי קרוב ל-60% מאנשים עם נכויות התפתחותיות נמצאו עם עור יבש (xerosis), מה שעשוי להסביר חלקית את רגישות המשתתפים במחקר הנוכחי לשימוש במכשירי המדידה, תוך שימוש באגד מדבק למיקומם על הירך בהתאם להוראות היצרן. מצד שני במחקר אחר

שכלל פעילות גופנית תוך שימוש במכשיר הנ"ל ככלי מדידה, דווחו אודם ותחושות בלתי נעימות רק על ידי משתתף אחד מתוך 48 משתתפים עם מש"ה, ובמחקר אחר שכלל אנשים מבוגרים עם מש"ה (Hilgenkamp, et al., 2011) שהשתמשו באותו המכשיר, דווח על 2 משתתפים שהפסיקו שימוש במכשיר מתוך 62 משתתפים עקב חוסר נוחות או פריחה בירך עקב שימוש במדבקות. נתון נמוך בהרבה מאשר נמצא במחקר הנוכחי (כ-כל המשתתפים והפורשים). לאור זאת, אנו מתקשים להסביר את התופעה שעלתה מצד רובם המכריע של המשתתפים במחקר הנוכחי. במחקר עתידי עם אוכלוסייה דומה, מומלץ להשתמש בחיבור שונה, או במדבקות שונות (ראה אפשרות בנספח 8).

השימוש ב-PAR

השימוש בשיטת PAR מאפשרת התאמת שיטת בצוע המחקר, באופן אישי לכל משתתף והמשך התאמתה של תוכנית המחקר במהלך ביצועו. גם במחקר הנוכחי נמצא כי שיחות תקופתיות עם המשתתפים העלו אתגרים רבים (כמו השימוש במכשירי המדידה ובאפליקציה האימונית -ראה טבלה 4), והשימוש בגישת PAR שבו נדונו הקשיים ודרכים לשינוי אפשר למשתתפים, בשיתוף פעולה עם החוקרים, לאתר פתרונות שיקלו על הקושי ויאפשרו המשך השתתפות במחקר באופן מיטבי ומותאם אישית לכל משתתף. חשיבותה של התאמה אישית למשתתף דווחה כבר במחקרים קודמים כולל בנושא של התאמת ציוד טכנולוגי למשתתפים עם CP (Gefen, Weiss, Rigbi, Rosenberg, 2024). מעורבות קבועה זו המאפשרת פתרון בעיות המתגלות במהלך המחקר אשר עשויות לגרום לנשירת משתתפים ולהיענות נמוכה לבצוע, הנה כלי יעיל אשר חשוב להמשיך להשתמש בו במחקרי המשך עם אוכלוסייה זו. כפי שעולה ממחקרים קודמים, לשמירת הקשר עם המטופל יש חשיבות רבה בגישות טיפול מרחוק (Krasovsky, et al., 2021), או כפי שנוסח במחקר קודם: כאשר מדובר בטיפול מרחוק (כפי שנעשה במחקר הנוכחי) כל המשתתפים, כולל המשתתפים עצמם, משפחותיהם והמטפלים, חייבים להקדיש זמן לחיזוק הקשרים בניהם (Steinberg, et al., 2025).

VII. סיכום, המלצות ומסקנות

התוכנית הנוכחית ביצעה התאמת תוכנית אישית למתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ושיתוק מוחין בהתאם לאופיים, גורמי מוטיבציה אישיים, ציוד קיים בבית, הרגלי היום-יום שלהם, ותנאי המגורים שלהם. כתוכנית אימונים המשתמשת בהגברת רמת הפעילות היומית תוך שימוש בתרגילים יומיומיים, התוכנית הוגדרה כהצלחה ורבים מהמשתתפים התמידו בתוכנית והראו שיפור במדדים תפקודיים (הליכה, יכולת עלייה וירידה במדרגות), בשיווי משקל ובהשתלבות בחיי הקהילה. חלק מהמשתתפים הפנימו את הרעיון שמאחורי התוכנית ואף הצהירו על כוונתם להמשיך ולבצע אותה או פעילות דומה לאחר סיום המחקר.

לכן, תוכנית אימונים לילדים\מתבגרים או מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הינה אפשרות מעשית ברת בצוע ואף מתבקשת לאור חוסר בטיפולים עבור אנשים עם מש"ה בגיל הבגרות (Krahn, et al., 2006), תהליך הזדקנות מואץ האופייני לאוכלוסייה זו (Strax, et al., 2010), וירידה תפקודית האופיינית לאוכלוסייה זו בגילים מתקדמים (Jacinto, et al., 2023) אשר מושפעת במידה ניכרת מכושרם הגופני של אוכלוסייה זו (Oppewal, et al., 2015).

ההשלכות היישומיות של המחקר

מחקרים מסוג של טיפול מרחוק, שמרכזם בבית המשתתף (home based), נמצאו בעבר כיעילים בהשגת שינויים מעשיים ביכולת התפקוד של המשתתפים. ולכן טיפולים מסוג זה מומלצים גם בהמשך, מאחר ובמקביל לשינוי הם לא דורשים לרוב שינוי באורח החיים, אינם מחייבים הקדשת זמן מיוחד לבצוע תרגול, ניתנים ללמידה על ידי המשתתף כדרך לשינוי קבוע בחיים, ואף עונים על צרכים קיימים כמו מחסור במטפלים ובמיוחד באזורי פריפריה. לאור יעילותם ומידת הסיוע המתקבל בהסתמך על התאמה אישית למטופל, ולסביבות חיון, החוקרים ממליצים המשיך קיום מחקרים דומים בעתיד.

אם זאת, המחקר הנוכחי העלה כי אצל מתבגרים עם מש"ה ו-CP קיימות דרישות מיוחדות המחייבות התייחסות כמו שימוש בעזרי מדידה ישימים, וסיוע צמוד למשתמשים לאור הצורך לפתור קשיים טכניים העולים במסגרת השימוש באבזרי המחקר (למשל אפליקציה אימונית).

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו

פיזיותרפיסטים, מרפאות, בעיסוק, מנהלים במסגרות לאנשים עם מש"ה ונכויות התפתחותיות, כמו מעונות יום, מעונות פנימייה, בתי ספר, המטפלים באנשים עם צרכים מיוחדים במסגרות טיפול מוסדרות.

המלצות למחקרי המשך

החוקרים ממליצים על מחקרי המשך, ללא שימוש בחיישן ה-ActivePal, או על ידי מיקומו באופן שונה (ראה אפשרות בנספח 8) תוך שימוש בכלי הערכה אחרים כגון: מבחני שווי משקל שונים (Timed Up and Go), מבחני מאמץ או יכולת הליכה (כמו 12 או 6 minuets walk test), או הערכות אישיות המותאמות באופן ייחודי לכל נבדק כמו ה- Goal Attainment Scale (GAS).

כאשר מקיימים מחקר הכולל הפעלת אפליקציה עם משתמשים המאובחנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יש לארגן מראש סיוע טכני צמוד. למשל, יש לשקול ביצוע מחקר עתידי במרכז חינוכי כאשר אחד מאנשי הצוות יהיה אחראי על פתרון בעיות טכניות כמו הפעלת האפליקציה ופתרון בעיות טכניות.

Alaqil AI, Del Pozo Cruz B, Alothman SA, Ahmadi MN, Caserotti P, Al-Hazzaa HM, Holtermann A, Stamatakis E, Gupta N. Feasibility and acceptability of a cohort study baseline data collection of device-measured physical behaviors and cardiometabolic health in Saudi Arabia: expanding the Prospective Physical Activity, Sitting and Sleep consortium (ProPASS) in the Middle East. *BMC Public Health*. 2024 May 22;24(1):1379. doi: 10.1186/s12889-024-18867-2. PMID: 38778331; PMCID: PMC11112840.

Cornish, F., Breton, N., Moreno-Tabarez, U. *et al.* Participatory action research. *Nat Rev Methods Primers* **3**, 34 (2023).
<https://doi.org/10.1038/s43586-023-00214-1>

Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jul;48(7):549-54. doi: 10.1017/S0012162206001162. PMID: 16780622.

Encarnacion MRNF, Stanger RK, Kessler RJ, Silverberg NB. Dermatologic concerns in the developmentally disabled: A series of 118 adult patients. *J Am Acad Dermatol*. 2021 Dec;85(6):1649-1652. doi: 10.1016/j.jaad.2020.12.064. Epub 2021 Jan 8. PMID: 33422631.

Gefen N, Weiss PL, Rigbi A, Rosenberg L. (2024) Lessons learned from a pediatric powered mobility lending program, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 19:6, 2250-2259, DOI: 10.1080/17483107.2023.2276232

Guerrero K, Umagat A, Barton M, Martinez A, Ho KY, Mann S, Hilgenkamp T. The effect of a telehealth exercise intervention on balance in adults with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2023 Mar;36(2):385-393. doi: 10.1111/jar.13068. Epub 2022 Dec 30. PMID: 36585748; PMCID: PMC11646388.

Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K Jr, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Aug;53(8):704-10. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x. Epub 2011 Jun 27. PMID: 21707596; PMCID: PMC3130799.

Hilgenkamp TI, Reis D, van Wijck R, Evenhuis HM. Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Res Dev Disabil*. 2012 Mar-Apr;33(2):477-83. doi: 10.1016/j.ridd.2011.10.011. Epub 2011 Nov 24. PMID: 22119695.

Jacinto M, Matos R, Gomes B, Caseiro A, Antunes R, Monteiro D, Ferreira JP, Campos MJ. Physical Fitness Variables, General Health, Dementia and Quality of Life in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: A Cross-Sectional Study. *Healthcare*. 2023; 11(19):2688.

<https://doi.org/10.3390/healthcare11192688>

Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2006;12(1):70-82. doi: 10.1002/mrdd.20098. PMID: 16435327.

Krasovsky, T.; Silberg, T.; Barak, S.; Eisenstein, E.; Erez, N.; Feldman, I.; Guttman, D.; Iber, P.; Patael, S.Z.; Sarna, H.; et al. Transition to Multidisciplinary Pediatric Telerehabilitation during the COVID-19 Pandemic: Strategy Development and Implementation. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, 18, 1484. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041484>

Lotan M, L Weiss P. Improving Balance in Adults With Intellectual Developmental Disorder via Virtual Environments. *Percept Mot Skills*. 2021 Dec;128(6):2638-2653. doi: 10.1177/00315125211049733. Epub 2021 Oct 9. PMID: 34632865.

Lotan M, Romano A, Harel Y. (2024) Remote Physiotherapy for Children with ASD during the COVID-19 Pandemic: A Thematic Analysis of Physical Therapists' Perspectives. *J. Clin. Med*. 2024, 13, 1610. <https://doi.org/10.3390/jcm13061610>

Oppewal A, Hilgenkamp TIM, van Wijck R, Schoufour JD, Evenhuis HM. Physical fitness is predictive for a decline in the ability to perform instrumental activities of daily living in older adults with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study, *Research in Developmental Disabilities*, 2015, 41-42:76-85. ISSN 0891-4222. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.05.002>.

Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, Raina PS, Galuppi BE. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000 Oct;80(10):974-85. PMID: 11002433

Romano A, Di Rosa G, Tisano A, Fabio RA, Lotan M. Effects of a remotely supervised motor rehabilitation program for individuals with Rett syndrome at home. *Disabil Rehabil*. 2022 Oct;44(20):5898-5908. doi: 10.1080/09638288.2021.1949398. Epub 2021 Jul 20. PMID: 34282992.

Romano, Alberto, Elena Ippolito, Camilla Risoli, Edoardo Malerba, Martina Favetta, Andrea Sancesario, Meir Lotan, and Daniel Sender Moran. 2022. "Intensive Postural and Motor Activity Program Reduces Scoliosis Progression in People with Rett Syndrome" *Journal of Clinical Medicine* 11, no. 3: 559. <https://doi.org/10.3390/jcm11030559>.

Steinberg P, Gefen N, Weiss PL, Beeri M, Landa J, Krasovsky T. What does “tele” do to rehabilitation? Thematic analysis of therapists’ and families’ experiences of pediatric telerehabilitation, *Disabil Rehabil.* 2025, DOI: 10.1080/09638288.2025.2496355

Strax TE, Luciano L, Dunn AM, Quevedo JP. Aging and developmental disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2010 May;21(2):419-27. doi: 10.1016/j.pmr.2009.12.009. PMID: 20494286.

נספח 1 – יכולת תקשורתית על פי ה - Communication Function
Classification System (CSCF)

מבוסס על (Hidecker, et al., 2011)

CFCS Levels

- I Effective Sender and Receiver with unfamiliar and familiar partners.
- II Effective but slower paced Sender and/or Receiver with unfamiliar and/or familiar partners.
- III Effective Sender and Receiver with familiar partners.
- IV Inconsistent Sender and/or Receiver with familiar partners.
- V Seldom Effective Sender and Receiver even with familiar partners.

נספח 2 - יכולת ניידות על פי ה- Gross Motor Function Measure

(GMFM) בגילאי 12-18

(מבוסס על Palisano, et al., 2000)

GMFCS E & R Descriptors and Illustrations for Children between their 12th and 18th birthday

	GMFCS Level I Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.
	GMFCS Level II Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand-held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.
	GMFCS Level III Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.
	GMFCS Level IV Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.
	GMFCS Level V Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.

GMFCS descriptors copyright © Palisano et al., (1997) Dev Med Child Neurol 39:234-237
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations copyright © Kent Graham, MD, PhD and Adrienne Harvey,
The Royal Children's Hospital, Melbourne

נספח 3 – תפקוד ידני על פי סקאלת Manual Ability Classification System (MACS)

(מבוסס על Eliasson, et al., 2006)



What do you need to know to use MACS?

The child's ability to handle objects in important daily activities, for example during play and leisure, eating and dressing.

In which situation is the child independent and to what extent do they need support and adaptation?

- I. **Handles objects easily and successfully.** At most, limitations in the ease of performing manual tasks requiring speed and accuracy. However, any limitations in manual abilities do not restrict independence in daily activities.
- II. **Handles most objects but with somewhat reduced quality and/or speed of achievement.** Certain activities may be avoided or be achieved with some difficulty; alternative ways of performance might be used but manual abilities do not usually restrict independence in daily activities.
- III. **Handles objects with difficulty; needs help to prepare and/or modify activities.** The performance is slow and achieved with limited success regarding quality and quantity. Activities are performed independently if they have been set up or adapted.
- IV. **Handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations.** Performs parts of activities with effort and with limited success. Requires continuous support and assistance and/or adapted equipment, for even partial achievement of the activity.
- V. **Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions.** Requires total assistance.

Distinctions between Levels I and II

Children in Level I may have limitations in handling very small, heavy or fragile objects which demand detailed fine motor control, or efficient coordination between hands. Limitations may also involve performance in new and unfamiliar situations. Children in Level II perform almost the same activities as children in Level I but the quality of performance is decreased, or the performance is slower. Functional differences between hands can limit effectiveness of performance. Children in Level II commonly try to simplify handling of objects, for example by using a surface for support instead of handling objects with both hands.

Distinctions between Levels II and III

Children in Level II handle most objects, although slowly or with reduced quality of performance. Children in Level III commonly need help to prepare the activity and/or require adjustments to be made to the environment since their ability to reach or handle objects is limited. They cannot perform certain activities and their degree of independence is related to the supportiveness of the environmental context.

Distinctions between Levels III and IV

Children in Level III can perform selected activities if the situation is prearranged and if they get supervision and plenty of time. Children in Level IV need continuous help during the activity and can at best participate meaningfully in only parts of an activity.

Distinctions between Levels IV and V

Children in Level IV perform part of an activity, however, they need help continuously. Children in Level V might at best participate with a simple movement in special situations, e.g. by pushing a button or occasionally hold undemanding objects.

נספח 4 – דרוג יכולת הליכה

יכולת הליכה	ערך מספרי
אין הליכה כלל	1
הליכה טיפולית לא פונקציונלית	2
יכולת הליכה למרחקים קצרים עד 10 מטר במשטח אופקי מרוצף	3
יכולת הליכה למרחקים קצרים עד 50 מטר במשטח אופקי מרוצף	4
יכולת הליכה למרחקים קצרים בתנאי חוץ	5
יכולת הליכה עצמאית עם מכשירי עזר	6
הליכה ללא אביזרי עזר	7

נספח 5 – מטרות ייעודיות שנקבעו למשתתפים

משתתף מס'	מטרות שנקבעו להתערבות
1	ללכת על טריידמיל בבית 3 ימים בשבוע למשך 30 דק', בשעה 17:00 לעזור לאמא כל יום בעבודת הבית (להביא/להעביר ציוד ממקום למקום אחר) ללכת לבריכה פעם בשבוע עם אח שלו (לחנות קצת רחוק מהבריכה וללכת ברגל עד הבריכה) להמשיך להשתמש במדרגות כל יום (בבוקר ביציאה לבית ספר ואחרי הצהריים בחזרה).
2	הליכה למשך 20 דק' ליד הבית כל יום זריקת הזבל כל יום כעזרה לאמא עליית מדרגות בית הספר שימוש באוטובוס כנסיעה לבית הספר כל יום
3	לשחק כדור רגל כל יום שישי למשך שעה 16:00 לטפל בסוס כל יום שישי למשך שעה 9:00 בבוקר השקיית הפרחים כל יום בשעה 6:00 בערב
4	ללכת על טריידמיל בבית כל יום למשך 2 דק' בשעה 17:30. ללכת לפארק ליד הבית יחד עם אבא שלה פעם בשבוע –יום שישי , ולעשות הליכה למשך 15 דק' עם מנוחה כל 2 דק' . להכין לעצמה כוס תה ולשטוף את הכוס כל יום בשעה 20:00 בערב .
5	לעלות במדרגות לעזור לאמא במטבח לסדר שולחן סיבובים בגינה עם הליכון ללכת לבריכה עם חברים 1-2 בשבוע אופניים נייחים- במקום 10 דקות- 15 דקות
6	לרדת בבוקר לקומה 1 במעלית ואז עוד קומה ברגל בצהרים לעלות לקומה שלישית במעלית ואז עוד קומה ברגל או לעלות 2 קומות לחברים ושכנים
7	להשתמש באופניים כל יום למשך שתיים עם מנוחה 16:00-18:00 לשחק כדור רגל כל יום בשעה 18:30 למשך שעה
8	לבשל שלושה פעמים בשבוע –ארוחת צהריים. הליכה בעזרת המסוע כל יום למשך 30-40 דקות עם שמיעה לפודקאסט הליכה בחצר הבית למשך 30 דקות או יותר לפי היכולת .
9	לתלות את הכביסה 4 ימים בשבוע בשעה 17:00 להשקות את הצמחים כל יום בשעה 17:30 . להשתמש במדרגות כדי לעלות לבקר את בני המשפחה פעם בשבוע להכין את התה למשפחה כל יום בערב בשעה 18:00
10	לעלות ולרדת המדרגות מחוץ לבית בימי ראשון ושישי בבוקר לעלות ולרדת המדרגות מחוץ לבית בימי ראשון ושישי בערב לעלות ולרדת המדרגות בית הספר כל הימין חוץ מיום ראשון ושישי . לסדר את שולחן האוכל בימי שישי בצהריים
11	ללכת כל יום בערב 19:00 למשך שעה ליד הבית תרגילי ספורט פעמים ביום בבוקר ובערב למשך 5 דקות , 5 חזרות
12	לשחק כדור רגל בימי שני ,רביעי, שישי ובשבת למשך שעה. ללכת למסגד להתפלל בערב בימי שני ,רביעי, שישי ובשבת. לסדר שולחן האוכל בימי שני ,רביעי, שישי ובשבת מטרות שנקבעו להתערבות

נספח 6 – טופס אינטייך מחקר ביה"ח אלי"ן- אריאל- CP

תאריך: _____ שם: _____ משפחה: _____ גיל: _____

אביזר עיקרי: הליכון/רולטור/קביים/כיסא ידני/כיסא ממונע

סדר יום:

מגורים: בית/דירה קומה: _____ קומות: _____ מעלית כן/לא מדרגות בחוץ: _____

מדרגות בבית: _____ קרובי משפחה בקרבה: _____

חברים בקרבה: _____

ליד הבית: גינה ציבורית/מדרכה/פארק/קניון

אביזר אימון בבית: טריידמיל/בריקה/אופניים נייחות/אופניים

שעת קימה: _____ יציאה לבית ספר: _____ חזרה מבית ספר: _____

שעת שינה: _____

אפשרויות תרגול:

- _____ (1)
- _____ (2)
- _____ (3)
- _____ (4)
- _____ (5)
- _____ (6)

לבקש מההורים למדוד ל-GAS:

- _____ (1)
- _____ (2)
- _____ (3)
- _____ (4)

גובה: _____ אורך צעד: _____

מספר StepWatch : _____ מספר

ActivePal: _____

הערות:

נספח 7 - סכום דיווחים טלפוניים של משתתפי המחקר

משתתף מספר	דיווח טלפני ביחס לתוצאות המחקר
1.	סירב להמשיך בתוכנית - דווח שמתקשה בשימוש באפליקציה והמכשיר ברגל מפריע לו והוא לא רוצה להשתמש ולהמשיך בתוכנית
2.	נהנה מהחווייה, התקשה להשתמש באפליקציה למרות הדרכות חוזרות על ידי צוות המחקר
3.	החליט לא להתחיל להשתתף במחקר, אולי לאור הקושי הטכני
4.	חווייה טובה גרם לה לאתגר את עצמה, המכשיר הכאיב לה. החוויה הייתה טובה אבל יש חסרונות גם, כציון הייתי נותן 6\10 כי המכשיר הפריע לי מאוד והכאיב לי מאוד, הצלחתי להניע למשך שבועיים רק, הנחתי כשיצאתי לבית ספר אבל הפריע לי בטיפולים והורדתי אותו אבל כן המשכתי לבצע את המשימות לפי המטרות בלי להניח על הרגל, משאיר סימני אודם ולחץ על הרגל והקושי גם שזה מתחת למכנסים, היה לי קשה מאוד. יתרונות – דרך המכשיר הזה הצלחתי לאתגר את עצמי והרגשתי שכן הצלחתי להשיג את המטרות שקבענו ביחד.
5.	----
6.	----
7.	ביצע את המשימות, התקשה עם האפליקציה. היה מניח כל יום את המכשירים, ביצע את המשימות לפי המטרות, עלה וירד מדרגות, שיחק כדור רגל, ועשה ספורט כפי יכולתו, אך התקשה להשתמש באפליקציה.
8.	חווייה חיובית, היה קשה להניח את המכשיר על הרגל, שיפר את תפקודי ההליכה שלה. המכשיר מאוד עזר לה לזכור ולהפעיל את הגוף משך זמן יותר במשך היום, יצאה לה ימים שהיא לא הצליחה לעבוד לפי המטרות, אך כן ניסתה ללכת כפי יכולתה בעזרת טריידמיל בתוך הבית. היה לה קשה מבחינת הנחת המכשיר על הרגל, הפריע לה בהליכה. בסוף השיחה היא כן הדגישה שהחווייה הצליחה לעזור לה בהליכות בתוך האוניברסיטה יחד עם חברים, פחות מאבדת שיווי משקל בהליכה, ועזר לה לסמוך על עצמה יותר בהליכות מחוץ לבית.
9.	החווייה הזאת נתנה לה את המוטיבציה להפעיל את הגוף ואת הרגליים ולהיות פעילה יותר במשך היום, עשתה לה שינוי משמעותי בחיים שלה, מאוד אהבה ורוצה להמשיך גם אחרי סיום התוכנית.
10.	המכשיר הפריע, למרות זה היה איתנו כל יום בין 3:30-6. תרגל עליה וירידה במדרגות באופן עקבי וגם הליכה בנוסף לטיפולים בבית הספר. שם אותם כל היום והולך לבית ספר היה ירוד את המדרגות של השכונה ועולה. בבית הספר היה מקבל טיפולים של פיזיותרפיה הליכות של 45 דק' וגם הייתה לו הליכות ועליות וירידות מדרגות בבית הספר. חסרונות – המכשיר היה מפריע לו כל הזמן.
11.	המכשיר נתן לי מוטיבציה כדי ללכת יותר, מצליח עכשיו ללכת זמן ומרחק יותר ממה שהייתי לפי תחילת החוויה. בעיה עם המכשיר שלא תמיד מדד למרות שהקפיד ללחוץ תמיד סטארט. המכשיר נתן לי מוטיבציה כדי ללכת יותר, מצליח עכשיו ללכת זמן ומרחק יותר ממה שהייתי לפי תחילת החוויה, לפני הייתי יושב רוב הזמן בבית ופחות הולך ומפעיל את הרגליים, עכשיו זה השתנה ומקווה שאני אמשיך כך. הייתה בעיה אחת שלא הופיע באפליקציה rettactive שאני סיימתי את המטלות למרות שאני הייתי תמיד לפי תחילת כל מטלה לוחץ על start.
12.	החווייה הייתה מצוינת, מצליח לזכור שיש משימה שהוא אמור לעשות ומצליח לעשות והולך לפי המטרות שקבענו ביחד, אבל הניתוח שעבר באמצע המחקר לא אפשר לו להמשיך כמו שצריך על המטרות. אין חסרונות מבחינתה, מקווה שהוא ימשיך כך.

נספח 8 – חיבור מכשיר מדידה לירך ללא שימוש בפלסטרים למיקום המכשיר

מיקום ומנח החיישן על ירך המשתתף. (A) החיישן ממוקם לאורך על ירך המשתתף בניצב לעצם הירך. החיישן מוצמד ומהודק לירך בוולקרו למנוע תזוזה שלו. האור בחיישן מכובה כאשר הוא בישיבה. (B) החיישן מואר בכל פעם שבו מורגש מעבר מישיבה לעמידה ושינוי תנוחה.



IX. English Abstract

Background: People with developmental disabilities, including those diagnosed with cerebral palsy (CP) and intellectual developmental disabilities (IDD) exhibit limited motor and functional abilities, and their function often worsens in adolescence and adulthood. On the other hand, the number of healthcare services available to this population decreases with age. Therefore, it is essential to identify available, affordable, and effective treatment methods that can provide these individuals with the possibility of maintaining and improving their capabilities, despite the aging process and the reduction in available treatment.

Remote therapy has been shown to be effective in treating people with developmental disabilities in the past. For example, a physical training app was developed for girls with Rett syndrome with the aim of improving their adherence to a program of increased daily physical activity. This app enables improved follow-up and adherence to the activity training program.

Objective: The purpose of the current study was to test whether a remote physical activity training program first developed for girls with Rett syndrome, would also be feasible and effective for young people with CP and IDD.

Participants: Out of 40 patients with IDD and CP recruited from ALYN Hospital, who lived in the Jerusalem area, 12 participants (4 girls), age 13-20 years (mean age: 17.3, SD: 2.39), at a GMFCF level of 1-3, mean GMFCS: 2.25 (SD: 0.72) participated in the study.

The intervention program: The participants underwent an initial evaluation at ALYN Hospital, after which they were provided with a personal intervention plan that was tailored to their personal characteristics, lifestyle, and areas of interest. Each participant was instructed how to use the physical training app and the activity measurement devices. They were asked to attach the devices for the week preceding the actual commencement of the remote activity program, and to use the devices while implementing the program for following 3 weeks.

Results: Most of the participants were unable to use the physical training app on their own and many had difficulty using the activity measurement devices.

However, those who did use the devices showed statistically significant pre-post remote activity training program improvements in outcomes such as the number of steps ($p=0.004$) and the number of transitions from standing to sitting ($p=0.029$). In the qualitative results, the participants reported positive changes in terms of balance, the ability to go up and down stairs, and an improvement in participation (walking with friends, reduced fear of falling).

Conclusions: The results showing the effectiveness of the remote activity training program support the potential of remote intervention and the need to continue to run similar programs for people with IDD and CP. However, modification of the study design is needed in order to provide a more controlled framework where participants can receive close assistance in using and uploading the training app and devices. Moreover, the researchers recommend using valid clinical outcome measures such as the 6- or 12-minute walk tests and Timed-Up-and-Go test to substantiate the qualitative participation results.

Synopsis

This study examined whether a tele-rehabilitation training app originally developed for girls with Rett syndrome could also be used by adolescents and young adults with cerebral palsy and intellectual and developmental disability. Twelve participants aged 13–20 years from ALYN Hospital received a personalized three-week intervention program using the app and wearable measurement devices. Most were unable to operate the system independently, but those who did showed statistically significant increases in step count and sit-to-stand transitions, and qualitatively reported improvements in balance, stair climbing, and social participation. The findings indicate promising potential, provided close guidance and validated assessment measures are implemented.

Keywords: Intellectual Developmental Disability, Remote Care, Application

Remote rehabilitation for children with cerebral palsy and intellectual developmental disability using an innovative training application

Prof. Meir Lotan¹, Dr. Naomi Gefen², and Prof. Tamar Weiss^{2,3}

1. Department of Physiotherapy, Ariel University
2. ALYN Hospital, PARC, ALYN Hospital
3. Department of Occupational Therapy, University of Haifa



This work was supported by a grant from Shalem Fund
for Development of Services for People
with Disabilities in the Local Councils in Israel

2021