

עלון העמותה

אפריל 2016

שלום לכולם,

אנו שמחים לצאת עם עלון נוסף לקראת כנס העמותה 2016. בעלון זה תמצאו עדכונים על הנעשה בעמותה שלנו, תקצירי הכנס הקרוב, סיפור אישי, והמדורים הקבועים של סיפור עם מוסר השכל, מרשם בריא, וקבוצות התמיכה שלנו.

אתם מוזמנים להיכנס לפייסבוק, לקרוא, לשאול ולהחליף חוויות.

כניסה: לעשות חיפוש לעמותת לימפדמה בישראל להיכנס וגם לבקש חברות. או להקיש על הכתובת:

www.facebook.com/groups/864814183609404/?fref=ts

קראו ותהנו.

אנו מבקשים מכם להיות חברים בעמותה, כדי להגדיל את כוחנו מול מוסדות הבריאות בארץ, ולקדם את זכויותינו. כוחנו במספרנו. אנו זקוקים לכם כדי לפעול למענכם.

על פי החלטת ועד העמותה, ייצא העלון מעתה ואילך בתפוצת אי-מייל בלבד. כל המעוניין לקבלו בדואר - מתבקש ליידע את איילת אלבלה בטלפון. חברים שלא העבירו אלינו את כתובת האימייל שלהם, יקבלו את העלון בדואר.

עמותת לימפדמה בישראל (ע"ר)

אצל: איילת אלבלה קיבוץ מעגן מיכאל ד.נ. מנשה 37805

איילת – 052-5258745

סימה – 03-6739861

E-mail : www.ial.org.il

אתר: ial_lymph@walla.com

אנו מרכינים ראש לזיכרה של סילביה אביטל ז"ל, שנפטרה לאחרונה,
מיוזמי ומקימי עמותת לימפאדמה בישראל, ויו"ר העמותה לשעבר.

עדכונים מהנעשה בעמותה

1. ה-6 במרץ נקבע בעולם כיום הלימפאדמה הבינלאומי. גם ישראל מיוצגת ותומכת בקביעת יום זה. הנכם מוזמנים לצפות בסרטון הבא:

<https://www.youtube.com/watch?v=sPOmBZiZzQ4> זה מופיע

בפייסבוק של העמותה.

2. פרסום

אנו שוקדים על חיפוש דרכים לשווק עצמנו יותר טוב. בתכניתנו לקבל סרטונים ממטפלים שנענו לצלם טיפולים שהם עורכים על מתנדבים המוכנים להופיע, בהסתר פנים.

3. ב-14 בינואר 2016 – התקיימה פגישה של מנהלים מאירגוני החולים עם מנכ"ל והנהלת משרד הבריאות בירושלים. בפגישה זו משרד הבריאות ונציגיו שמעו את בקשות נציגי החולים, והבטיחו לטפל בנושאים שהועלו. כמו כן נוצר קשר עם הנציגים השונים של המשרד, כך שבכל בעיה בה אנו נתקלים, נוכל ליצור קשר ישירות עם האיש במשרד האמור לטפל בנושא, בתקווה לפחות מסורבלות בהתנהלות שלנו.

4. אנו בקשר עם קופת חולים כללית – הביטוח המושלם, ועם משרד הבריאות, כדי שמטופלי הקופה (בעלי ביטוח מושלם) ימשיכו לשלם רק 20% עבור חבישות לחץ, כפי שהיה עד כה. כשתהיה תשובה נפרסם אותה.

להתראות בדיווח הבא,

איילת אלבלה.



תקצירי הרצאות כנס העמותה אפריל 2016

טיפולים מודרניים במחלת ורידים ברגליים

המרצה : ד"ר אלכסנדר קנטרובסקי

מנתח בכיר, יחידה לכירורגית כלי דם

מרכז רפואי הלל יפה בחדרה

סקירה קצרה על מבנה ותפקוד של ורידים בגפיים תחתונות. בעיות רפואיות וקוסמטיות כתוצאה מתיפקוד לקוי של מסתמים בוורידי הרגליים ומבנה של דפנות של כלי דם אלה. טיפולים במחלה ורידית בגפיים תחתונות כולל ניתוחים, טיפולים טרמיים (לייזר, גלי רדיו וקיטור), טיפולים כימיים (הזרקות – הטרשה עם ובלי קצף) ודבק. קשר בין לימפדמה ומחלות ורידים ברגליים.



לימפאדמה : מניעה והחמרה

המרצה : יחזקאל לניאדו - ארנון

בהרצאה נרענן עקרונות מניעה וטיפול עצמי, הכוללים מניעת פציעות ושמירה על עור הגף, המנעות מחום גבוה בגף ומחסימות הנובעות מבגדים ותיקים. נדון ביתרונות הפעילות הגופנית וגמישות הגף והמנעות מסחיבה ועמידה ממושכת (רגליים) גרביים, שרוולים וחבישות, עיסוי עצמי ופיזיותרפיה מהוים חלק מרכזי מהטיפול מטרת ההרצאה הינה לבדוק כיצד אנו תופסים את היותנו סובלים ממצב כרוני הדורש התייחסות כמעט בכל רגע בחיינו. האם יש קשר בין האופן בו אנו תופסים את הבעיה שלנו לאופן בו אנו מטפלים בעצמנו



שינויים באינטימיות, מיניות ודימוי גוף בקרב מטופלים עם לימפדמה

המרצה : אפרת מנור

מטפלת מינית מוסמכת

לימפדמה יכולה להשפיע על מספר לא מועט של תחומים בחיים: התחום הפיזיולוגי, הריגשי, החברתי, הזוגי והאינטימי.

השינויים הגופניים משפיעים על תפיסת הגוף שלנו, על הדימוי העצמי והמיני שלנו ויכולים להשפיע גם על התפקוד המיני, החשק והיכולת שלנו ליהנות ממין כפי שיכולנו בעבר. גם הזוגיות שלנו ויחסינו עם בני הזוג מושפעים מעצם השינוי וכל המערכת הזוגית והאינטימית מחייבת אותו לשינוי ולהערכות מחודשת.

בהרצאתי זו, אתן מקום לבחינת השינויים האלו והשפעותיהם ואתן מספר הצעות להתמודדות פרקטית עם הקשיים.

אתייחס לדרכים בהם ניתן לשפר את תחושותינו לגבי עצמנו וגופנו, דרכים בהם ניתן לדבר ולתקשר עם בן הזוג שלנו לגבי תחושותינו או צרכינו הגופניים המשתנים וכיצד לבנות את האינטימיות ואת המיניות הזוגית שלנו מחדש באופן גמיש, קשוב ומותאם למצבנו המשתנה.



סיפור עם מוסר השכל

כמה שוקלת כוס מים?

פסיכולוגית המלמדת התמודדות והתנהלות מול לחץ, הלכה לאורך האולם במהלך הרצאה.

כשהיא הרימה כוס מים בידה, כולם ציפו שהיא תשאל את שאלת "חצי הכוס המלאה". במקום, כשחיוך על פניה, היא שאלה: "כמה כבדה כוס המים?"

היושבים בחדר זרקו לאוויר כל מיני תשובות המנסות לאמוד את משקל הכוס.

היא השיבה, "המשקל המוחלט של הכוס לא משנה. הכל תלוי בכמה זמן אצטרך להחזיק את הכוס. אם אחזיק אותה לדקה, זוהי איננה בעיה. אם אחזיק אותה לשעה, ארגיש כאב בידי. אם אחזיק אותה למשך יום שלם, ארגיש את ידי רדומה ומשותקת. בכל מקרה, משקל הכוס לא משנה, ככל שאחזיק אותה, היא הופכת להיות כבדה יותר."

היא המשיכה, "המתח ודאגות חיינו הם כמו כוס המים. הרהרו בהם לזמן קצר ושום דבר לא יקרה. אם תחשבו עליהם לזמן יותר ארוך הם יתחילו להכאיב. ואם תחשבו עליהם לאורך כל היום, תרגישו משותקים לא מסוגלים לבצע דבר."

זכרו להניח את כוס המים...



סיפור אישי

יש לי לימפאדמה בשילוב עם ליפאדמה. שילוב זה גורם לנפיחות ברגליים. גרבי הלחץ לא מורידות את הנפיחות כמו במצב של לימפאדמה בלבד. אני לא גורבת גרבי לחץ באופן קבוע. הבצקת אצלי בד"כ יציבה, ומחמירה לקראת ערב או בעמידה ממושכת, או כאשר חם בחוץ. יש לי כאבים במגע באיזור הבצקתי בשתי הרגליים (סממן של ליפאדמה) – כתוצאה מהבצקת השומנית לוחצת על כלי הדם ובמקרה שהבצקת מחמירה אז גם הכאבים מחמירים ולעיתים אף קשה לי לעמוד על הרגליים. במצבים כאלה אני עושה טיפולים בלימפאפרס בשילוב עם חבישות. עד ללידה הראשונה חשבו במשך שנים שסתם יש לי בצקות ברגליים (בדיעבד זו היתה הליפאדמה שהתפרצה בגיל ההתבגרות) ואז אחרי הלידה היתה לי החמרה רצינית בנפיחות ברגליים (נתון שחשוב לקחת בחשבון כשחושבים על הריון) והופנתי ע"י רופאת המשפחה לסידרה של בדיקות ובינהן גם מיפוי לימפתי וקיבלתי את החותם שיש לי לימפאדמה.

הגעתי לכירורג כלי דם שהפנה אותי לטיפול אצל מטפלת לימפאטית אך אחרי יומיים של חבישות אינטנסיביות בשתי הרגליים עד לברך לא היה שום שינוי בהיקפים.

בעקבות כישלון הטיפול המטפלת שלחה מכתב לכירורג כלי דם שהטיפול הרגיל לא משפיע עליי ושלדעתה יש לי שילוב של לימפאדמה וליפאדמה.

במשך שנתיים ניסיתי טיפולים אלטרנטיביים כמו דיקור ורפלקסולוגיה וכלום לא עזר ואז נכנסתי שוב להריון.

ההריון השני עבר בסדר ולא נרשמה החמרה בבצקות אבל הלידה הפכה לקיסרי חירום בגלל מצב העוברית וכנראה שבעקבות הניתוח היתה פגיעה בבלוטות לימפה נוספות ושתי הרגליים התנפחו בטירוף ולא יכלתי ללבוש מכנסיים שלבשתי יום קודם לכן ונעלתי רק את הנעליים של בעלי.

לאחר כמה חודשים משלא היה שיפור משמעותי הגעתי לפרופ' בס שטען שיש החמרה בלימפאדמה ושאני זקוקה לטיפול אינטנסיבי ארוך טווח.

הגעתי למטפלת לימפטית ועברתי טיפול אינטנסיבי של חבישות 24/7 עם טיפולים של 6 ימים בשבוע במשך חודש וחצי (עם תינוקת בת כמה חודשים וילד בן 3) ורק אז הרגליים חזרו למצב סביר כמעט כמו לפני הלידה.

לאחר מכן המשכתי בטיפולים בתדירות של פעם בשבועיים ואחרי שנה לפעם בחודש, וככה התמדתי בטיפולים.

בשלב מסויים גם התחלתי עם מכשיר הלימפאפרס שמאוד עזר לי, והרגשתי שהוא עדיף לי מאשר הטיפול הידני.
במקביל ירדתי משמעותית במשקל (הורדתי את המשקל העודף של ההריון ואת 10 הקילוגרמים העודפים שהיו לפני ההריון). התחלתי לרוץ למרות הטענות שספורט אינטנסיבי עלול להעמיס על המערכת הלימפאטית, והרגשתי שיש לי שיפור מטורף במצב הרגליים.
היתה התלבטות מאוד מאוד גדולה לגבי הריון שלישי ובסוף החלטתי שזה משהו שאני באמת רוצה.
ההריון עצמו עבר בסדר - הייתי מטופלת בטיפול ידני כמעט פעם בשבוע. גרבת הרבה יותר את גרבי הלחץ וכן הוספתי כפפות לאצבעות וגם גרביים לברכיים. לשמחתי ילדתי בלידה רגילה (פגית בשבוע 33 אבל זה כבר סיפור אחר) ולא נרשמה החמרה נוספת בבצקות.
אחרי הלידה רכשתי מכשיר לימפאפרס הביתה ומאז אני עושה לעצמי טיפול פעם בשבוע או יותר במקרה הצורך.
היום הרגליים במצב טוב יחסית ואני שוב בתהליך של ירידה במשקל ע"מ לחזור למשקל של לפני הלידה.
מאז גיל ההתבגרות יש לי בצקות גם בברכיים (בצקת של רקמת שומן) וגם כשהייתי במשקל תקין הנפיחות נשארה. בזמנו המטפלת שלי המליצה לשקול טיפול קוסמטי אז בגלל שתכננתי הריון שלישי זה לא עמד על הפרק, אבל עכשיו, בסיום הירידה - אני בהחלט מתכננת ללכת על זה.
.



פינת חצחוק

אחרי בדיקה שיגרתי אצל הרופא הוא אמר לי שהכל טוב רק שאני חייבת לרדת במשקל ... מיד פרצתי בבכי ואמרתי לו דוקטור זה לא יפה שאתה מדבר אליי ככה זה הכל בגלל הכדורים ...

אז הוא אמר לי: אוי אני מצטער איזה כדורים את לוקחת ?
אז אמרתי לו : כדורי שוקולד , כדורי פלאפל וכדורי גלידה ...



מרשם בריאות

ממתק בריאות עשיר

המצרכים:

- 250 גר' חלבה מסולסלת.
- 50 גר' חמאה מומסת.
- 400 גר' שוקולד מריר, שבור לקוביות.
- חצי כוס + שתי כפות חמאת שקדים.
- 200 גר' שומשום קלוי.
- 100 גר' גרעיני חמניות.
- 100 גר' אגוזי מלך קצוצים.
- 100 גר' שבבי שקדים.
- 200 גר' פצפוצי אורז.

אופן ההכנה:

ממיסים בסיר עמוק, על האש, את החלבה, החמאה, השוקולד וחמאת השקדים.

מסירים מהאש, אחרי שהעיסה נמסה ומוסיפים את שאר החומרים. מערבבים היטב ומניחים על גבי תבנית מרובעת, מרופדת בנייר אפייה. בעזרת נייר אפייה נוסף – משטחים את התערובת ומהדקים. מצננים במקרר למספר שעות. מחלצים מהתבנית וחותכים לריבועים. מאחסנים בכלי אטום במקרר.

הערה: אם רוצים את הריבועים עבים - אפשר להשתמש בתבנית בינונית אבל אם רוצים את הריבועי יותר דקים - השתמשו בתבנית גדולה.

בהצלחה ובתאבון!!!



מטרות ומהות של קבוצת תמיכה

הזדמנות לאנשים עם בעיה משותפת :

- לפגוש אחרים במצב דומה להם, ליצור קשר אישי פנים אל פנים
- לגלות שאינם לבד • לשתף אחרים בדרכי ההתמודדות עם הבעיה
- ליצור לעצמם פרספקטיבה ביחס לבעיה עמם מתמודדים • לקבל ולתת הבנה ועידוד לבעיה • לקבל ולתת חיזוקים וביטחון לגבי התמודדות עם הבעיה • לזכות ב "אוזן קשבת" מצד אחרים ולשמם לאחרים "אוזן קשבת" • להתעשר בידע שצברו אחרים מתוך התמודדותם עם הבעיה • לזכות במסגרת התייחסות על בסיס שוויוני עם עמיתים להם בעיה דומה

בתל אביב מופעלת קבוצת תמיכה המרוכזת על ידי גב' איילת אלבלה והפיזיותרפיסטית ענבל ספקטור-ענתבי. הפגישות מתקיימות בבית השחמט שברחוב טאגור 26, רמת אביב, תל-אביב, בימי שלישי בשעה 16.00 אחת לחודש. הפגישות הקבוצתיות מנוצלות להפעלה ותרגול מותאם למטופלי לימפאדמה, לשמיעת הרצאות רלבנטיות, לדין בבעיות המועלות על ידי המשתתפים, לתרגול עיסוי וחבישה עצמית, ולהיכרות עם שיטות טיפול חדשות.

המעוניינים יפנו לאיילת בטלפון 052-5258745



קיימות קבוצות תמיכה נוספות :

ברחובות מתקיימת קבוצת תמיכה הנפגשת אחת לחודש, בימי שלישי האחרון של כל חודש, בקפה "עלה", ברחוב לווין אפשטיין ברחובות. קבוצה זו מנוהלת ומופעלת ע"י ורדה מור והפיזיותרפיסטית טלי מורי. כל המעוניין להצטרף מוזמן ליצור קשר עם ורדה מור בפלאפון 054-4554686

קבוצה נוספת ללימפאדמה ראשונית מתכנסת אחת לחודש בימי שני לפי תאריך שנקבע בכל מפגש. קבוצה זו מנוהלת ומופעלת ע"י איילת אלבלה והפיזיותרפיסטית דפנה פוליטי. מקום המפגש: בקליניקה של דפנה פוליטי, רחוב שרה אהרונסון ברעננה. כל המעוניין להצטרף מוזמן ליצור קשר עם איילת אלבלה בפלאפון 052-5258745

הקבוצה המתכנסת בחדרה, בימי שני, יצאה לפגרה. כשתחזור לפעילות נפרסם באתר ובפייסבוק. כל המעוניין להצטרף מוזמן ליצור קשר עם איילת אלבלה לפלאפון 052-5258745.

קיימות גם קבוצות הפעלה, אותן מפעילות פיזיותרפיסטיות לימפטיות בקופות החולים השונות. גם הן מהוות סוג של קבוצות תמיכה. כדאי להתעניין בהן דרך הקופות.

