

סיכום הכנס התשיעי של עמותת לימפאדמה בישראל
יום שלישי 5 באפריל 2016
במועצה לא"י יפה - פארק הירקון שד' רוקח 80 תל אביב

מנחה – רחל ולך

דברי פתיחה - איילת אלבלה, יו"ר העמותה

הכנס התשיעי מוקדש לסילביה אביטל שנפטרה לפני 3 חודשים. היתה יו"ר העמותה וניהלה אותה באהבה, חריצות וצניעות. וכן למלכה הראל, רונית נתיב וחווה גולדמן ז"ל.

תודות למועצה לא"י יפה, למרצים ד"ר קנטורובסקי, אפרת מנור ויחזקאל לניאדו-ארנון. תודה מיוחדת לסיוון קסוטו שתספר את סיפורה האישי, ולמשפחתה אשר הוציאה חוברת לטובת הציבור על הקורות לפני, בזמן ואחרי הניתוח.

תודות למציגים, לגלעד ולאילה מצקין מפעילי אתר האינטרנט של העמותה, ולמפעילי הקבוצות: טלי מורי, וורדה.

תודה לעו"ד שוורץ, לחברי הוועד ולכל המתנדבים.

האדם צריך להסתכל כל חייו ל-5 כיוונים:

קדימה-כדי לדעת לאן הוא הולך...

אחורה-כדי להיזכר מאיפה הוא בא...

למטה-כדי לראות שהוא לא דורך על אף אחד בדרך...

לצדדים-כדי לראות מי תומך בו בשעת צרה...

למעלה-כדי להיזכר שיש מי שתמיד מסתכל ושומר עליו!!!!

החיים הם מתנה. ליבשו חיוך ואימרו תודה.



לימפאדמה: מניעת החמרה

יחזקאל לניאדו-ארנון, פיזיותרפיסט מוסמך לטיפול בלימפאדמה

מילות הוקרה לסילביה: חזי טיפל בסילביה 15 שנים. החברה הכי ישירה של כולם. רק עזרה לאנשים. התנדבה באגודה למלחמה בסרטן, בעמותת הלימפאדמה. חילקה אוכל לעניי שכונת התקווה.

ישנו המשולש השלילי המורכב מ-3 גישות: גישת החולה הרואה בלימפאדמה אסון, המטופל הרואה עצמו כקורבן, והמטפל הרואה עצמו כמושיע.

תפיסת המטופל: איך אני תופס את הלימפאדמה שלי:
אוי, זה אסון. נגמרו לי החיים. אני הקורבן. אני כקורבן צריך מושיע. שהוא המטפל.
גם אצל רופא השיניים אני מרגיש קורבן.
הגישה הנכונה – המטופל הוא המטפל והאחראי לעצמו.
האתגרים

– לקחת אחריות, לשפר את תנאי חיינו

– לבחור בטיפול מתוך לקיחת אחריות

מהתבוננות במטופליו ראה חזי כי מי שלא רוצה לחבוש וכו' – לא יכול לעזור לעצמו. לא מרגיש אחראי לעצמו. המטופל צריך להבין שהוא הבוחר.

תפקיד המטפל

– הקשבה והערכה. לראות מי נמצא בצד השני. איך הטיפול יהיה טוב ויעיל. לכל אדם חשוב להתאים את הטיפול הנכון לו.

– בניית תכנית טיפול הולמת את הבעיה ואת המטופל. יש לקחת בחשבון שיש אנשים חסרי כסף. יש אנשים שלא יכולים להופיע בציבור כחולים, מרגישים שיש עליהם כתם – לא יכולים להראות את הגרב.

– לתת הדרכה והכוונה

– לתת עידוד להמשיך בדרך הטיפול ולקחת אחריות.

הלימפאדמה לא נגמרת. אנו הפיזיותרפיסטים באנו להחזיק לכם ידיים – שלא תברחו ולא תישברו.

תפקיד המטופל

1. כללים כלליים

2. פעילות גופנית

3. תזונה

4. חבישה/חליפת לחץ

מדוע הלימפאדמה מחמירה?

1. השסתומים של צינורות הלימפה חד כיווניים, כדי שנוזל הלימפה לא ירד חזרה למטה בגלל כוח המשיכה. השסתומים עדינים. ואם יש עומס בנוזל – הם מתקלקלים. העומס נובע מחיידקים המגיעים בעת פציעה, והמערכת הלימפטית צריכה לעכל אותם. לכן אסור לגרום לעומס.

2. נוצר פיברוזיס ובניית תאי שומן. ריכוז החלבון עולה, נבנים סיבים מעובים ותאי שומן. זה מתבטא בשוני בעור. המטופל צריך למנוע את המצב. אם יש פצע ייגרם עומס למערכת הלימפה.

יש להימנע

1. מעמידה ממושכת, סחיבת חפצים כבדים כמו מזוודות וכו'.
2. מפעילות סטטית מואצת ללא נשימה
3. לא לחסום את הרגליים עם חגורות ורצועות הגורמים לחץ על העור והרקמה
4. לא להבריז למטפל – להגיע לטיפול הקבוע

תזונה

1. להימנע מאכילת שומנים הגודשים את כלי הלימפה
2. להפחית צריכת מזונות המרחיבים את כלי הלימפה: מלח, אלכוהול
3. להימנע מעלייה במשקל

פעילות גופנית – חשובה ביותר

1. תנועתיות – מתיחה והרפייה חשובים לעבודה טובה של כלי הלימפה
2. פעילות אירובית – אז הסרעפת יורדת למטה ונכנס יותר חמצן. נוצר ואקום בלב והחמצן נכנס לבית החזה. הדם הוורידי חוזר ללב – חשוב ביותר.
3. תרגילי נשימה, גם ביוגה – חשובים ביותר.
4. כל פעילות גופנית כמו לבישת חליפת לחץ וחבישה עצמית.

חבישה עצמית

דורית תדהר פרסמה ב-2014 מחקר שחבישות במשך 3 שבועות הורידו 55% מנפח הבצקת. לפיכך יש להקפיד על:

1. חליפת לחץ
2. עיסוי עצמי
3. יצירתיות: בגדים, הופעה בחברה. מישהי הרכיבה ערסל מעבר לשולחן וכך התאפשר לה להרים רגלים בשעות העבודה.

תפקיד המטפל

1. זמינות והקשבה למטופל
2. התעדכנות בידע והבנה

3. שיפור יכולת ביצוע של טכניקות טיפוליות

4. בניית תכנית טיפול ההולמת את המטופל

מהתבוננות במטופלים מצא חזי כי 35% מהמטופלים באים פעם בשנה – רק למעקב ומדידת גרביים.

יש כאלה שהטיפול השוטף לא משפיע עליהם כאשר באים כל שבועיים.

ניתוחים

השתלת קשריות – PONS מצא ש-1 מתוך 42 חולים קיבל לימפאדמה במקום התורם שממנו הוציאו את הבלוטות

שאלה: מה עדיף – חבישות או שרוול?

תשובה: השרוול לא מעודכן כי מדדו אותו מזמן. התחבושות לעומת זאת טריות מהבוקר. הן גם עשויות כותנה, ויותר חזקות מהשרוול האלסטי.



שינויים באינטימיות, מיניות ודימוי גוף בקרב מטופלים עם לימפאדמה
אפרת מנור, עו"ס קלינית ומטפלת מינית מוסמכת, היחידה לשיקום מיני, מרכז רפואי רעות

חלים שינויים פיזיים הקשורים בכאב ודימוי הגוף. לזה מתלווים שינויים רגשיים, במצב הרוח, ביכולת או אי היכולת לבקש עזרה, בתחום הזוגי אינטימי, ירידה בתפקוד המיני, בחשק ובתדירות. פעילות כמו רכיבה על אופניים וטיולים היום כבר קשה לעשות. חברתית- קושי להתחבר לאנשים חדשים. איך להסביר את מצבי, והשינויים הפיזיים הקיימים בי.

מחלה משפיעה על דימוי הגוף. הפרעה על האיזון בחיים ועל המציאות הקיימת. תפקידים שונים – יש שינוי בתפקוד ובהופעה: הורה, מנהל עבודה, איבוד עצמאות, פגיעה בדימוי העצמי ודימוי הגוף.

איך האדם תופס את המחלה בחיים שלו? כמה היא מגבילה אותו או משנה לחיוב? כיצד לתפוס דברים בצורה אחרת ומשמעותית.

דימוי עצמי: היכולת שלנו להאמין בטוב המהותי שלנו. בתקווה לחיים עשירים יותר.

דימוי גופני : תמונת גופנו כפי שאנו תופסים אותו. נבנה מההתנסויות בחיינו ומהתייחסות האחרים אלינו.

לפעמים אין קשר בין מה שאו חושבים על עצמנו וכיצד האחרים רואים אותנו. דימוי גוף בנוי מצדדים גנטיים שאינם ניתנים לשינוי כמו גובה, משקל, ומדברים הניתנים לשינוי : כיצד אנו מתייחסים לעצמנו וכיצד החברה מתייחסת אלינו.

הקשר בין דימוי גוף ומיניות : ככל שהתפיסה הסובייקטיבית יותר חיובית – ניהנה ממיניות. כאשר התפיסה שלילית – קשה ליהנות, לזרום עם הסיטואציה המינית לפנטז בזמן הפעילות. חרדה חברתית – פחד מדחיה, מהיפגעות, קושי ליצור קשרים חדשים.

איך לאהוב את גופי

1. אוהב עצמי כי אני מיוחד ואיכותי ויפה
2. יופי הוא לא דבר מושלם. בחוסר סימטריה ומושלמות יש יופי.
3. אוהב את הייחודיות הלא-מושלמת שלי. להעצים את עצמי מבפנים לקום בבוקר ולסתכל במראה ולומר : בוקר טוב. אני אוהבת את עצמי.

כלים להעצמה

שירים המתאימים להעצמה : imperfect is the new perfect

זוגיות בצל מעגל החיים

שלבים נורמטיביים : נישואין, ילדים, הרחבת המשפחה, התרוקנות הקן, פרישה, גיל הזהב. כל שלב מערער תא האיזון שהיה קודם, ומחייב לגייס כוחות לעבור לשלב הבא. שלבים לא נורמטיביים : משבר, פיטורין, פטירה, מצבי לחץ ומשבר, מחלה, הגירה אלה מצריכים יותר כוחות התמודדות. ההתמודדות תלויה בחוסן הנפשי והמשפחתי שלנו

זוגיות ולימפאדמה

לכל אחדיש את ה תפקידים שלו במערכת הזוגית : מפרנס, עובד בבית, מטפל במצב לימפאדמה – חל שינוי בגלל הקושי שנוצר, וזה פוגע בחלוקת התפקידים ומשנה אותה. שינוי בתפקידים זה עניין קשה להרבה זוגות. כשאחד עסוק בטיפול העצמי שלו – השני עושה דברים אחרים ויכול ליצור ריחוק. כשבן הזוג הבריא יכול להפוך למטפל העיקרי זה מוריד את החשק המיני.

הפתרונות

1. לשתף, לדבר על השינויים שקורים בחיים. איך מרגישים, איך מצב הרוח, החרדות והתחושות.

2. למצוא פתרונות ממשיים – לשמור על מרחק מאוזן זה מזה. גם פעילויות משותפות וגם ליצור מרחק – SPACE.

תקשורת זוגית

1. אתה פנוי לדבר אתי עכשיו? (עסוק, טרוד)
2. לכבות מסכים – לסלק הפרעות כמו טלויזיה, מחשב, טלפון. ליצור שקט, להסתכל זה בזו, להקשיב.
3. להסתכל בעיניים
4. שיקוף דבריו של השני – לבקש שיחזור על מה שאמרתי ולשאול אם הבין.

סקס ולימפאדמה

- משהו השתנה בראיית הגוף שלי – שינוי פיזי
- פחד שבן הזוג לא נמשך אלי
- יצירת קשרים חדשים
- עייפות, קושי פיזי, ירידה בתדירות

החדשות הטובות

הדברים כל הזמן משתנים. יש תקווה שיהיה יותר טוב.

קשיים בלימפאדמה

- כאבים
- רגישות למגע
- אי-נוחות עם הגוף
- הגוף חדש לי. מפתיע אותי
- ירידה בחשק ובתדירות

מיניות וסקס – הגדרה

כוללת גם יחסי מין. מעורבים אברי המין

1. רביה
2. ביסוס קשר רגשי
3. הנאה גופנית

הפרכת סטיגמות:

אינטימיות – זה לא רק חדירה. אם אין חדירה זה לא אומר שלא היתה ארוטיות במגע.
להיות ספונטאני – לא חייב.
צריך רוגע. עיתוי, ללא הפרעות. אולי חומר סיכוך.
גבר חייב ליזום – לא בטוח.
מגע – משפיע, מרגיע. לארגן חוויות אינטימיות שלא קשורות במגע.
אם המין היה טוב בעבר – אין סיבה שלא ימשיך.

נפיחות – פוגעת בדימוי העצמי גופני.
לדבר עם בן הזוג. לעזור לבן הזוג ללמוד איך לגעת בנו מחדש.

מיניות - פינוקים, ליקוקים.
נשנושים – מלח, פלפל

למה קשה לנו לדבר על סקס?
מביך

יכולים לשפוט אותי
צריך להיות ספונטאני

אם הוא אוהב אותי – הוא צריך לדעת לבד מה טוב לי...

תקשורת מינית

- תקשורת אישית טובה
- הומור – לפני, אחרי, במקום..
- קיום יחסים בעירום חלקי
- תנוחות מיוחדות שמתאימות
- אולי בבוקר
- אם הלימפאדמה גניטלית – להשתמש בחומרי סיכה.

כל דבר לוקח את הזמן שלו, והכל נתון לשינוי

מה שאתה לא יודע עלי / מיכל ליבדינסקי

מה שאתה לא יודע עלי

הוא שאני משתנה

כמו עונות השנה

פעם חורפית משתבללת

פעם אביבית מלבלבת

פעם קיצית מיוזעת עירומה

פעם סתוית מהורהרת חכמה

מה שאתה לא יודע עלי

הוא שאני משתנה

כמו מים

פעם זורמת, פעם תקועה

פעם טהורה, פעם עכורה

לפעמים אני מעיין רגוע צלול...

לפעמים נהר שוצף במדרון תלול !

מה שאתה לא יודע עלי

הוא שאני משתנה

כמו הלבנה

כל בוקר אני קמה אחרת

פעם מחייכת, פעם שחורה

לפעמים זורחת, לפעמים בנסיגה

מה שאתה לא יודע עלי

הוא שאני משתנה

כמו הרוח

אין על בטוח – הולכת חוזרת, סוערת נרגעת

לא ניתן לאחוז בי, או את דרכי לדעת

מה שאתה לא יודע עלי

הוא שאני משתנה

לפעמים צריכה להיות עטופה ולהרגיש הכי ביחד

לפעמים להתרחק הרחק הרחק להיות הכי לבד

לפעמים צריכה רעש, צלצולים והמולה

לפעמים לא יכולה בלי דממה דקה עבה

אז בפעם הבאה שאתה חושב שאני הורמונאלית – לפני מחזור, אחרי מחזור, במחזור, או מבייצת

לפני שאתה חושד שנסגר לי הלב, או שיש לי מישהו אחר

לפני שאתה בטוח שזהו זה, השתגעתי וזה סופית

לפני שאתה מתיימש ועולה על כביש שש

לפני שאתה מחליט שאין על מי לסמוך

ולפני שאתה נותן למי שאנחנו לדעוך

תדע, שזו פשוט אני. לבנה, מים, רוח, עונות השנה –

ככה זה להיות אישה

ואולי הגיע הזמן שתהיה פחות מופתע !

סיפור אישי - סיוון קסוטו



הצגת מוצרים ע"י החברות



אסיפת חברים

יו"ר האסיפה – איילת אלבלה. מזכירות – ישראלה טישלר

בחירות לוועד

איילת, אריה, איידה, פנחס, ישראלה, אתי, יונה אנגל, ג'ולי, סימה, אילנה, מוטי, גילת
ליאני

מוטי פונה לציבור להזרים דם חדש לוועד כדי שהעמותה תמשיך להתקיים



”אף פעם לא לבד”

רותי גרינגליק, הנחיית הורים, בייעוץ אישי וזוגי

מופע העוסק בהתמודדות ובבחירה שיש לנו סביב אירועים קשים בחיינו
היכולת לנהל את חיינו ולא להיות קורבן של המציאות הנכפית עלינו

מה קורה כשמתגלה שאת/ה חולה ב סרטן...

- ההסתרה מכבידה.

יצר הרע – המחשבות הרעות מתגברות. צריך לגרש אותן. לדחוף אותן כדי שיהיה מקום
למחשבות הטובות. אולי במקרה יהיה טוב.

- לא לרחם על הילדים. גם המבוגר לא אוהב שמרחמים עליו. הרחמים של האחר מחלישים
אותנו.

מותר לספר לכולם.

- תתפלל/י על עצמך – אתה צריך לעשות השתדלות על עצמך. חשוב שתחזק עצמך. אל תתן לאחרים לעשות זאת.

ביהדות לא שואלים למה. זה לא מקדם אותנו. שואלים: למה – עבור מה. לגדול מזה. מה זה אמר לי ומה אני עושה עם זה.

אנחנו לא יודעים כלום על השני. אנו צריכים להקשיב לאחר. לשאול מה אתה מרגיש. לא לומר לשני מה הוא מרגיש, כי האדם יודע בעצמו הכי טוב מה הוא צריך. רק דרך אהבה עצמית והערכה עצמית דברים ייפתרו. יש לומר תודה על מה שיש ולא להתלונן. כשצריך – יש את הכוח (לסבול, להתאפק)



טיפולים מודרניים במחלת ורידים ברגליים

ד"ר אלכסנדר קנטרובסקי, מנתח בכיר היחידה לכירורגית כלי דם, מרכז רפואי הלל יפה
בחדרה

סיכום

הגרלה לפרס