



לימפאדמה בילדות המוקדמת

במידה וילדך אובחן כסובל מלימפאדמה תוכל להיעזר במידע הבא. לימפאדמה היא מצב מתמשך אך יש דרכים רבות היכולות לסייע לטפל ולשלוט בסימפטומים העיקריים.

דף מידע זה מכיל מידע כללי שיעזור לך להבין את האבחון ומה קורה אחר כך .

מהי לימפאדמה ?

לימפאדמה משמעה נפיחות כרונית אשר יכולה להופיע בכל חלק של הגוף למרות שלרוב היא מופיעה בידיים וברגליים. זו בעיה המתפתחת כאשר מערכת הניקוז הלימפטית אינה מסוגלת לעבוד בצורה יעילה בגלל נזק או תפקוד לקוי. הדבר גורם להצטברות נוזל לימפטית ברקמות אשר מתחת לעור וכתוצאה מכך מופיעה נפיחות ושינוי צורה.

לימפאדמה ראשונית - עשויה להופיע כבר בלידה או בילדות המוקדמת. היא נגרמת בשל התפתחות לקויה של המערכת הלימפטית. לימפאדמה ראשונית יכולה להתפרץ בכל גיל לא רק לאחר הלידה.

לימפאדמה משנית - מופיעה מסיבה כלשהי, חיצונית למערכת הלימפטית. למשל בעקבות זיהומים חוזרים בעור, פציעה חמורה, כוויות או כל טראומה אחרת. היא יכולה להופיע בעקבות טיפול במחלת הסרטן כגון ניתוח או הקרנות.

מה תפקידה של המערכת הלימפטית ?

המערכת הלימפטית חשובה לתפקוד התקין של הגוף משתי סיבות :

- היא מסייעת לנקז את הנוזלים, החלבונים והפסולת מהעור ומשאר הרקמות.
- היא מהווה חלק ממערך החיסון של הגוף אשר נלחם בזיהומים.

האם ניתן להחלים מלימפאדמה ?

לא ניתן להחלים מלימפאדמה. אך ניתן לשלוט במצב ולשפר את מרבית הסימפטומים בעזרת טיפול מתאים. מחקרים מתקדמים שנערכו לאחרונה שיפרו את ההבנה של המצב, מה שיוביל לטיפולים יעילים יותר בעתיד.

כיצד ומדוע מתפתחת לימפאדמה ?

לימפאדמה המתפתחת בילדות מהווה מצב נדיר כך שאינה מוכרת דיה לממסד הרפואי. מרבית מקרי הלימפאדמה בילדות נובעים מגורמים גנטיים. לדוגמה מחלת מילורי המשפיעה על הרגליים. רוב ההורים נשאלים האם יש היסטוריה של לימפאדמה במשפחה. חשוב לברר בקרב המשפחה האם ידוע על מקרים נוספים כדי להבין האם מקור הבעיה הוא גנטי

כמו במרבית הליקויים הגנטיים המומחים אינם בטוחים כיצד הבעיה באה לביטוי אצל חלק מהילדים ואצל האחרים לא. לאחרונה זוהו גנים המקושרים לסוגים מסוימים של לימפאדמה ראשונית.



Israeli Lymphedema Association

אם ניתן לאתר את הסיבה הגנטית, ניתן לחזות את הסיכויים של ילדים נוספים במשפחה להיות מושפעים. בנוסף ניתן לחזות האם הנשאים יעבירו את המחלה לדורות הבאים. יש הטוענים כי תמיד הבעיה היא גנטית השאלה היא האם הפגם נובע מתורשה או ממוטציה חדשה.

בחלק מהמקרים לימפאדמה מופיעה במקביל לבעיות נוספות. רופאי הילדים והגנטיקאים יחקרו את הסימפטומים בכדי להגיע לאבחנה מדויקת.

רבים מן ההורים תוהים האם יש משהו שהם עשו במהלך ההריון אשר גרם להתפתחותה של הלימפאדמה. התשובה הפשוטה היא לא.

מה ניתן לעשות בכדי לסייע לילד ?

ברגע שהילד שלך מאובחן, פנה ישירות לקליניקה של פיזיותרפיסט המתמחה בטיפול לימפטי. כהורה יש לך תפקיד חשוב בסיוע לטיפול ובכך לאפשר לילדך לחיות חיים רגילים. הטיפול מתבצע בשיתוף בין הפיזיותרפיסט, ההורה והילד. אחד הדברים החשובים שאתה יכול לעשות הוא להשיג כמה שיותר מידע על לימפאדמה. יש הרבה מידע נגיש באינטרנט אך חלק מהמקרים המוצגים הם מקרי קיצון. אל תתרשם מכך. מרבית המקרים אינם חמורים וניתן לטפל בהם בהצלחה רבה. המצב יהיה פחות מאיים ככל שתלמדו יותר על הנושא ותסבירו לבני משפחה נוספים, למורים ולאנשים נוספים אותם פוגש הילד ביומיום שלו. בעשותכם זאת אתם מסייעים לילדכם בכך שאתם מעלים את המודעות למצבו ולצרכיו בקרב הסובבים אותו.

מה כולל הטיפול ?

יש ארבעה מרכיבים עיקריים בטיפול בלימפאדמה –

- טיפול בעור
- חבישות/ שרוולי לחץ
- תרגילים
- עיסוי עדין שנקרא ניקוז לימפטי ידני

הטיפול בעור

הדאגה והטיפול בעור חשובים מאוד. יש לשמור על עור רך. יש להשתמש בקרם לחות באופן יומיומי בכדי למנוע יובש. חשוב להימנע מפציעות או טראומות לעור. מניעה תמיד עדיפה על פני טיפול. יש להימנע מחשיפה מוגברת לשמש. השתמשו בקרם הגנה עם מקדם גבוה. מרחו תכשירים דוחי יתושים בכדי להימנע מעקיצות.

במצב של לימפאדמה מערכת החיסון המקומית אינה פועלת כהלכה כך שגובר הסיכון לפתח זיהום (צלוליטיס) בגפה הנפוחה. הזיהום עצמו מחמיר את הלימפאדמה. במצב של נפיחות, אודם, כאב, חום והקאה, סימפטומים המדמים שפעת או תחושת חולי כללית יש לפנות באופן מידי לגורם רפואי.

ככל שיקדימו לטפל בילד באנטיביוטיקה כך הזיהום והנזק יפחתו.

על ידי שגרה יומיומית של טיפוח וטיפול בעור ניתן להפחית את הסיכונים לזיהום. מדי יום יש לבחון את הגפה בכדי לראות אם יש נזק כלשהו. בעיקר בין הבהונות אם יש פגיעה ברגליים (לדוגמא – סימני גירוד, אודם, קילוף, חתכים... כל סדק בעור צריך להיות מטופל במשחה



Israeli Lymphedema Association

אנטיספטית. אם אתם מבחינים בסימנים של פטרייה גשו לרופא. יש לבחון היטב גם את מצב הציפורניים. חשוב מאוד להימנע מפציעה בזמן שקוצצים ציפורניים. במידה ויש פציעה חטאו את המקום ופנו לרופא.

חבישות וגרבי לחץ

אמצעי הלחץ דוגמת חבישות, שרוולים וגרביים משמשים להפחתת הנפיחות בכך שהם מונעים מהנוזלים לצאת מכלי הדם אל הרקמות ובנוסף מעודדים החזרה של הנוזל אל כלי הלימפה ואזורי הניקוז. יש ללבוש את אמצעי הלחץ יומיום ובעיקר בעת ביצוע התרגילים מפני שזה הזמן בו הם עובדים בצורה היעילה ביותר.

יחד עם זאת לא בכל המקרים נדרשים אמצעי לחץ. יש להיוועץ במטפל הלימפטי שלך. שמירה על קשר רציף עם המטפלים היא הדרך הטובה ביותר לשמור על המצב. הם שם בכדי לייעץ ולתמוך.

תרגילים

חשוב שהילד יהיה פעיל מבחינה גופנית. יש לעודד אותו לבצע תרגילים. תנועות חוזרות כמו הליכה, שחייה הן מצוינות אך למעשה כל פעילות ממנה נהנה הילד היא טובה במידה ואינה מחמירה את הנפיחות.

הרמת הגפה אינה הכרחית אך היא מומלצת בזמן שינה.

ניקוז לימפטי מנואלי

שיטת עיסוי המכונה ניקוז לימפטי מנואלי (MLD) פותחה לטיפול בלימפדמה. שיטה זו שונה מאוד מכל סוגי העיסוי האחרים בכך שהיא מאוד קלה ועדינה. המטרה היא להמריץ את הניקוז הלימפטי על ידי עיסוי מיוחד (כמו ליטוף) של העור. העיסוי מסייע להרחיק את הנוזל הלימפטי מהאזורים הגדושים והנפוחים שבגוף. מטפלים מיוחדים שהוכשרו לכך יכולים לבצע את השיטה, יחד עם זאת אתם יכולים ללמוד טכניקות פשוטות שסייעו לכם בדרך דומה. בעיקר אם תשמשו בהן באופן סדיר. הורים רבים חשים שהם יכולים להפוך למעורבים ולסייע לטיפול בילדיהם בשלב הזה.

קיניזיו טייפ

השימוש בקיניזיו טייפ מהווה דרך נוספת לסייע ולשפר את הניקוז הלימפטי. במקור שימש הקיניזיו טייפ לטיפול בפציעות של ספורטאים. כעת משתמשים בו בקליניקות רבות לטיפול לימפטי בכדי לשפר את יכולת הניקוז של הנוזלים מהגפה. זה מתאים לנפיחות המופיעה בילדות. קיניזיו טייפ מוסיף מימד של 'כיף' לטיפול. וכמו שרבים מן הספורטאים המפורסמים משתמשים בו, הילד יכול להרגיש מיוחד וספורטיבי לעיתים קרובות. את הפלסטרים ניתן להשיג בצבעים זוהרים או בצבע עור.

כיצד ישפיע המצב על חיי המשפחה שלנו ?

נוכחותו של ילד עם בעיה בריאותית משפיעה על כל המשפחה ולכן חשוב שכל חברי המשפחה כולל אחים ואחיות יבינו את צרכי הילד וירגישו שהם יכולים לסייע. במידה וירגישו מעורבים יהיה להם קל יותר להבין והם לא יחושו קיפוח על תשומת הלב הרבה שמקדישים ההורים לאח החולה. חשוב שלמרות הצרכים המיוחדים של הילד לא תתעלמו מצרכיהם של האחים האחרים.



ייתכנו ביקורים תכופים אצל הרופא ובמרפאות שונות. הדבר דורש זמן כולל נסיעות. יש להקדיש בנוסף זמן לתרגול יומימי, לחבישות ולמריחת משחות וקרמים. לעיתים תתקשו למצוא בגדים מתאימים ונעליים לגפיים הנפוחות. בגדים רפויים יהיו נוחים יותר. ניתן לקבל מרשם לנעליים מיוחדות במידה ותידרשו לכך.

מה בדבר בית הספר, חוגים ומשחקים?

בתי הספר והמסגרות השונות צריכים להיערך להתמודדות עם הצרכים המיוחדים של ילדך. אך קרוב לוודאי תגלו כי הצוות מעולם לא נדרש להתמודדויות מעין אלה. יש לוודא שהם קיבלו מידע מדויק ומספק שיאפשר להם לבנות תכנית מתאימה כך שילדך יוכל לחיות חיים רגילים מבלי להחמיר את מצב הלימפדמה שלהם. אם אתם זקוקים לסיוע בכך התקשרו לעמותה או למטפל שלכם. במקרים מעטים בלבד יהיה צורך להכניס את ילדך לבית הספר עם אישורים לגבי צרכיו המיוחדים. למשל נפיחות באצבעות גורמת לקשיים בפעולות כגון לבישת בגדים או פשיטתם. חלק מפעילויות בית הספר אינן מתאימות. אך אם בית הספר מודע ומודע באופן מלא ניתן לסייע לילד בביצוע פעילויות יומיומיות. יכולים להיות חיסורים בגלל הטיפולים או ביקורים במרפאות. נדרש שיתוף פעולה בין ההורים לבית הספר בכדי לגשר על היעדרויות אלה.

המטרה העיקרית עבור כל ילד הסובל מלימפדמה היא לחיות חיים רגילים ככל הניתן ולקחת בהדרגה עוד אחריות על הטיפול בעצמם.

מה לגבי הגישה של האחרים?

כמו כל אחד אשר מראהו שונה. ילד עם לימפדמה עשוי לסבול מתגובות גם שליליות וגם חיוביות. זרים עשויים לנעוץ מבט בילד ולשאול שאלות מביכות. מרבית האנשים ינסו להיות לעזור ותמיכה. ילדים מקבלים לרוב תשובות כנות ופשוטות או הסברים העונים לשאלתם. אל תחששו לפנות אל הבוגרים של הצוות כגון המאמנים או מנהל בית הספר אם אתם מודאגים כך שהבעיה תטופל באופן מידי.

עשה ואל תעשה

- רחצו יבשו ומרחו קרם לחות על העור לפחות פעם ביום.
- נסה להימנע מטראומה לעור כגון כוויות שמש. שריטות מחיות עקיצות ועוד.
- בדקו את העור יומיום לאיתור סימני זיהום.
- טפלו בבעיות בעור מהר ככל הניתן זה יעזור למנוע זיהומים. בקרו אצל הרופא בכל פעם שיש בעיה עיקשת בעור.
- סימני זיהום שכיחים כוללים – אודם או פריחה סביב האזור הנגוע. כאב וחום מקומי או סיסטמי. כאבי ראש ותחושת חולי. פנה לרופא כדי לקבל טיפול מידי.
- אם לילדך היו זיהומים תכופים ייתכן והרופא ימליץ על שימוש בסדרת של מנת קטנות של אנטיביוטיקה. רצוי להחזיק בבית אספקה של אנטיביוטיקה כך שתהיה זמינה בכל עת. כל זיהום עלול להחמיר את חוסר התפקוד של המערכת הלימפטית כך שאין לדחות טיפול במידת הצורך.
- במידה והרגליים מושפעות נסה לאפשר לילדך להתרוצץ יחף. הקפד על כך בעיקר בעת הביקור בבריכת השחייה.
- נקוט בזהירות מירבית בעת הטיפול בציפורניים יש להימנע מפציעת העור שסביב הציפורן. יש לגזור את הציפורן בקו ישר בכדי להימנע מציפורן חודרנית. ניתן להיוועץ בפודיאטור.



Israeli Lymphedema Association

האם לילדי יהיו חיים רגילים ?

אם תעשה את כל הנדרש לגבי הגפה הנפוחה המצב יכול להיות בשליטה וילדך יוכל ליהנות מחיים רגילים מבלי לחוות בעיות מיוחדות. לכן חשוב לנסות למצוא עזרה ותמיכה של מטפלים לימפטיים. פנה לעמותה בכדי לקבל את רשימת המטפלים באזורך.

כמו במצבים נדירים אחרים, מומלץ להיפגש עם אנשים אחרים המתמודדים עם מצב דומה. בכדי להחליף סיפורים ועצות לגבי הטיפול והמצב. נסה למצוא קבוצות תמיכה המתקיימות בנושא. הצטרפו לקבוצת פייסבוק 'לימפאדמה ראשונית'.