



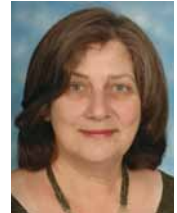
מרכז שניידר לרפואת ילדים במרכז
מרכז שניידר לרפואת ילדים במרכז
Schick-Obidman's Medical Center of Ramat

נלולית 100 שנה
מער
הכי טובה למשפחה

נשימה עם נשמה



עיתון המטופלים והמשפחות של מכון סיסטיק פיברוזיס ע"ש עטרה ולייב משה גראוב - מרכז שניידר לרפואת ילדים • גיליון 1 • דצמבר 2014



לכל הבוגרים ומשפחות הסי.אף - שלום,

ברוכים הבאים לעיתון סי.אף שניידר הראשון בהיסטוריה! אני מקווה מאוד שתיהנו לעיין ולקרוא את המאמרים שכתבו אנשי צוות המרכז.

מטרת העיתון לספר לכם קצת מהחדשות בתחום הסי.אף ולתת

טיפים בנושאים שונים בטיפול היומיומי ובהתארגנות, כל זאת על מנת לאפשר לכל המטופלים שלנו לחיות חיים טובים ולהגשים את כל התוכניות והחלומות תוך שילוב הטיפול הטוב ביותר האפשרי בסי.אף.

העיתון הזה הוא שלכם ובשבילכם, ואנו מצפים להשתתפות פעילה של כולכם - לא רק בקריאה אלא גם בשליחת רעיונות, בפתרון החידות (שיהיו בהמשך - וכן, יהיו גם פרסים) ובמשוב מכם מה אהבתם בעיתון ומה הייתם רוצים לראות בו בהמשך. תודה מיוחדת לד"ר אדווין לנדאו - אדי שלנו, שבזכותה הפרויקט הזה רואה אור, ולכל אנשי הצוות על התרומות האישיות, הרעיונות והיצירתיות.

תודה גם לחברת נוברטיס גלובאל, אשר מאפשרת את ההוצאה לאור של עיתון זה על ידי מענק חינוכי בלתי תלוי. שתהיה לכולכם שנה טובה ומוצלחת!

פרופ' חנה בלאו

מנהלת מכון ריאות וסי.אף במרכז שניידר

מאת ד"ר אדי לנדאו
פסיכולוגית קלינית

צעד קטן לאדם, קפיצה ענקית לטיפול

על עוד אינהלציה ביום, אולי שתיים... והנזק מתחיל להשפיע.

היא מדגישה שזה מתייחס לכל תחום בחיים, לא רק לטיפולים רפואיים: החלטות קטנות, כמו לקום ולעשות כושר, לשים לב למה שאתה אוכל או שותה, איך אתה מתייחס לאנשים סביבך, איך אתה מתמודד בסביבת העבודה, ובעיקר איך אתה מתמודד עם לחץ בכל תחום לאורך הזמן.

בסופו של דבר, זה לא ממש משנה אם תצא להליכה היומית שלך או תשב למדיטציה שלך - העיקר שתדע להתמיד, וזו התוצאות לא יאחרו לבוא. אותה חולת סי.אף סיכמה את הנושא בצורה הכי פשוטה: "תבחר דבר קטן ביום, דבר קטן שהוא כבר יעשה את כל ההבדל". ובמילים אחרות: צעד קטן לאדם - קפיצה ענקית לטיפול.

כפי שאמר בזמנו אלברט איינשטיין: "ברגע שנקבל את מגבלותינו, נגיע אל מעבר להן".



באינטרנט? ומה בכלל זה משנה אם נדלג על אינהלציה?

אבל לצערנו, אי אפשר לברוח מהמציאות. הרגלים רעים מתקבעים בשקט, ובמהרה גורמים לנו לדלג

במהלך שש שנות עבודתי במרפאה, אני עדיין לומדת כל יום משהו חדש על החיים עם סי.אף - הן בזכותכם והן מאנשים שונים מכל העולם, אשר מתמודדים בכל רגע עם הטיפולים הבלתי נגמרים. אחת מאלו היא חולת סי.אף בת 51 מארה"ב, שהחליטה לשתף את העולם בפתרון שלה למאבק האינסופי מול הצורך להתמיד בטיפול. "החיים לפעמים אינם הוגנים", היא כותבת בבלוג שלה, "כמה קשה לנו לרכוש הרגלים טובים, וכמה קל לנו לחבק הרגלים רעים ללא שום מאמץ".

לטענתה, צעד אחד קטנטן ביום יכול לגרום לשינוי ענק וארוך טווח. זאת, בעוד שאי עשיית הצעד הזה יכולה להשפיע לאורך זמן באופן שלילי.

לדוגמה, האינהלציות הן אכן קלות לביצוע, אך לא נעימות ותמיד מפריעות במשימות הרבות של היומיום - מי מעדיף לשבת להשתעל במקום לשתות קפה, לשחק עם החתול או לגלוש

4 **הבית שלכם!**

3 **חורף בריא**

2 **על מים ומלח**

מלח מים, מלח מים

לא רק נגד עין הרע: מה שחשוב לדעת על שתיית מלח ועל מאזן המלחים בגוף, למטופלים עם סיסטיק פיברוזיס. אמנם הקיץ כבר מאחורינו, אבל גם בחורף הישראלי יש ימים חמים וחשוב לרענן את חשיבות שתיית המים והמלח. בכל שאלה נוספת אתם מוזמנים לפנות למרפאה להמשך ייעוץ

למה דווקא עם סיסטיק פיברוזיס צריך להקפיד יותר על שתיית מים ועל תוספת מלחים?
מזג האוויר בישראל הוא חם ולח מאוד. מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס ומאבדים מלח בזיעה, הרבה יותר מאשר אנשים ללא סיסטיק פיברוזיס. בנוסף, מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס צריכים צמצום צריכת המלח, ולכן מתעורר אצלם דחף לשתייה. התוצאה היא שהחום הגבוה עלול לגרום למטופלים להתייבש ולאבד מלחים בקצב מהיר יותר.
מהי הסכנה של התייבשות ואובדן מלחים?
התייבשות ואובדן מלחים עלולים לגרום לעצירת ולחסימות מעיים, לסחרחורות, להקאות, לחום ולדפיקות לב מהירות, ואף למצב מסכן חיים.



מאת ד"ר ורדית קלמרו רוקחת קלינית, איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל

(כ-500 מ"ג ליום). בימים החמים בקיץ, מזיעים יותר ולכן מאבדים יותר מלח. המזון המערבי מלוח יחסית אבל אינו מכיל מספיק מלח כדי להחזיר לגוף את מה שהולך לאיבוד בימים חמים מאוד או בזמן פעילות מאומצת.
איך אפשר לקחת את המלח?
• להוסיף לאוכל 1/2 כפית לתחליפי המזון.
• בטבליות - 500 מ"ג סודיום כלוריד, צריך להזמין מבית המרקחת עם מרשם רופא.
• למלא קפסולות של קריאון במלח ולשתות עם כוס מים.
• לשתות תוסף מינרלים בנוזל, כמו מינרלי (MINERALI) - סירופ מוכן.
• באמצעות תחליפי מזון, כמו אנשור (ENSURE), אנשור פלוס (ENSURE PLUS), פולמוקר (PULMOCARE) ועוד.
כמה מלח צריך לקחת?
• בילדים עד גיל 1 שנה: 1 טבליה של מלח ביום או כרבע כפית מלח ביום (במקום זאת אפשר לשתות חצי בקבוק 'מינרלי' ביום).
• בילדים בגילאים 1-7 שנים: 2 טבליות של מלח ביום או תוספת של כחצי כפית מלח ביום (במקום זאת אפשר לשתות בקבוק 'מינרלי' ביום).
• במבוגרים ובילדים מעל גיל 7 שנים: 4-8 טבליות של מלח מחולקות לאורך היום או 2-1 כפיות של מלח ביום.
האם יש מצבים נוספים שבהם חשוב לשתות הרבה מים ולקחת תוספי מלח?
חשוב להקפיד על כללי שתייה ותוספת מלח כאשר עוסקים בפעילות ספורטיבית מאומצת, שוהים בשמש זמן רב, מטיילים הרבה זמן, טובלים מחום גבוה, או משלשלים/מקיאים.
במצבים אלו ניתן לקחת 2 פיות מלח היומית המומלצת, שמופיעה בסעיף הקודם.
מה ההמלצות לפני פעילות ספורטיבית מאומצת?
יש ליטול 4 טבליות מלח עם מספר כוסות מים לפני ואחרי כל פעילות ספורטיבית מאומצת.

עוגת בייסקוויטים עשירה

למי שחי עם סיסטיק פיברוזיס חשוב מאוד לשמור על סטאטוס תזונתי תקין: מצד אחד משקל תקין, ומצד שני תזונה עשירה בקלוריות. איך עושים זאת? למשל, עם העוגה שלפניכם - מתכון קל להכנה, עשיר בקלוריות וטעים בטירוף. בתיאבון!

מאת אנה קרייזמן ודנה צרפתי דיאטניות קליניות במכון סיסטיק פיברוזיס

מתכון זה מכיל 12 מנות, כל מנה כ-450 קלוריות ובריאות טובה לכולנו!

המצרכים

- 400 גרם בייסקוויטים או עוגיות לוטוס.
- כוס שמנת מתוקה 38% שומן (לטבילת הביסקוויטים).



קרם שוקולד לציפוי

חצי כוס שמנת מתוקה 38% שומן, 120 גרם שוקולד מריר, פירורי שוקולד או מקופלת מפוררת לפיזור מעל.

הוראות הכנה

מקציפים את מרכיבי המילוי לקרם יציב. טובלים בייסקוויטים בשמנת ומסדרים יפה בתחתית התבנית. יוצקים כשליש מכמות המילוי על הביסקוויטים ומסדרים מעל עוד שכבה של בייסקוויטים טובלים בשמנת, עליה עוד קרם, שכבה נוספת של בייסקוויטים טובלים בשמנת ועליה שוב קרם. מצננים במקרר. בינתיים מכינים את ציפוי השוקולד: ממיסים את השוקולד המריר והשמנת על סיר או במיקרו עד לקבלת מרקם חלק. יוצקים על העוגה את ציפוי השוקולד. מפזרים מעל פירורי שוקולד או מקופלת. ניתן לשמור במקרר או במקפיא ולהוציא 15 דקות לפני ההגשה.

למילוי - מספר אפשרויות

- אפשרות א':
- 2 מיכלים (250 מ"ל) שמנת מתוקה 38% שומן.
 - 2 חבילות אינסטנט פודינג וניל.
 - 2 כוסות חלב - לפחות 3% שומן.
 - 2 כפות סוכר.

- אפשרות ב':
- 2 מיכלים (250 מ"ל) שמנת מתוקה 38% שומן.
 - 2 חבילות אינסטנט פודינג וניל.
 - 2 כוסות חלב - לפחות 3% שומן.
 - כפית אבקת נס קפה.
 - 2 כפות סירופ מייפל.

- אפשרות ג':
- 2 מיכלים (250 מ"ל) שמנת מתוקה 38% שומן.
 - 1 חבילת אינסטנט פודינג וניל.
 - 1 חבילת אינסטנט פודינג שוקולד.
 - 2 כוסות חלב.
 - 2 כפות סוכר.

לידיעתכם!
בימים אלה ישנה בעיה עם השגת AQUADEKS בכדורים. קיימות מספר חלופות טובות - אנא פנו אלינו למרפאה על מנת להתאים מינונים.

משפחה מצונן או חולה. מפגשים בקבוצות קטנות יסייעו לנו לשלוט בחשיפה לחיידקים ולוירוסים. כך נהנה מחברה נעימה, וגם נקטין את סיכון ההידבקות.
לעשות ספורט פעילות פיזית קבועה עוזרת מאוד לשמור על הבריאות, וגם להילחם בדכדוך ובתחושת הבדידות שהחורף לפעמים מביא איתו. פתרון מצוין הוא להתעמל בתוך הבית או לצאת לחדר הכושר. בימים לא קרים מאוד ולא סוערים, מומלץ לצאת לפעילות בחוף - ריצה, הליכה מהירה, רכיבה על אופניים... ועם חברים, עוד יותר טוב!
גישה חיובית למטופלי סיסטיק פיברוזיס, עונת החורף היא אתגר - איך לעבור אותה בשלום ללא הידבקות במחלות החורף שעלולות להשפיע עלינו יותר מאשר על אחרים. בעזרת העצות הללו, מודעות לסכנות וגישה חיובית לחיים, אפשר לעבור את החורף בבריאות ובכיף. חורף חמים ונעים לכולכם!

להשתעל נכון וירוס השפעת מתפשט מאדם לאדם בעיקר על ידי שיעול והתעטשות. לכן, אמצעי מניעה חשוב נוסף הוא תרגול טכניקות שיעול נכונות ובטוחות: לכסות את האף ואת הפה בזמן שיעול והתעטשות, ולשטוף ידיים לאחר מכן.
ניקיון הציוד כדי לעצור את התפשטות החיידקים, חשוב מאוד לשמור על הציוד הנשימתי במצב נקי וסטריילי. יש לשטוף כל כוסות הנבולייזר במים חמים וסבון ולחטא לאחר כל שימוש. במיוחד בעונה הקרה, חשוב להקפיד על כל הטיפולים ולצמצם סיכונים!
פעילויות בבית לעתים, החורף מגביל אותנו ביציאה מהבית לפעילויות שונות. גם אם נשארים בבית, חשוב לא להישאר בודדים! מומלץ לתאם פגישות ביתיות עם חברים ומשפחה בקבוצות קטנות, ולהימנע מפגישה עם חבר או בן

החורף כבר כאן, הימים קצרים יותר, ואנו בעיצומה של עונת ההתקררויות והשפעת. במיוחד עכשיו, חשוב לשמור על מודעות מוגברת ולדעת כיצד לנהוג כדי לשמור על בריאות הריאות. אפשר לעבור את החורף בבריאות ובכיף - נכון שזה לא תלוי רק בנו, אבל יש הרבה מה לעשות כדי לצמצם את הסיכון ולעבור את החורף בשלום

חיסוני שפעת בקרב מטופלי סיסטיק פיברוזיס, השפעת עלולה להחמיר את מחלת הריאה ולהביא לירידה בתפקודי ריאות או לזיהום נשימתי. לכן חשוב שהמטופלים ובני המשפחות יחוסנו נגד שפעת - אם לא עשיתם זאת עדיין, חשוב להתחסן בדחיפות במרפאה בקהילה או אצלנו בבית החולים.
היגיינת ידיים השיטה היעילה ביותר לצמצום התפשטות של חיידקים היא דרך שטיפת ידיים טובה (היגיינת ידיים) - דרך שימוש במים וסבון או באמצעות בקבוקי ג'ל ידיים שמכילים לפחות 60% אלכוהול. ידיים מלוכלכות הבאות במגע עם ריריות הפה, האף או העיניים הן גורם הסיכון מספר אחת להתפשטות חיידקים.

לעבור את החורף בבריאות ובכיף
מאת תמי תעזי אחות אחראית במכון סיסטיק פיברוזיס שניידר

מרכז הסי.אף במרכז שניידר: הבית שלכם!

מרכז סיסטיק פיברוזיס ע"ש עטרה ולייב משה גראוב פועל במרכז שניידר לרפואת ילדים במסגרת מכון הריאות הגדול מסוגו בישראל.

במכון הריאות במרכז שניידר מטופלים מדי שנה כ-5,000 ילדים, הסובלים מבעיות ריאה ונשימה שונות, תוך שימת דגש לצרכיהם המיוחדים של המטופלים הצעירים. במסגרת המכון מטפל צוות רב תחומי בכ-150 ילדים החולים בסיסטיק פיברוזיס - כרבע ממספר הילדים החולים במחלה בישראל.

מטופלי הסי.אף מקבלים תמיכה והדרכה בטיפול הנדרש: פיזיותרפיה, טיפול תרופתי אינטנסיבי, שש עד שמונה אינהלציות ביום ודיאטה מיוחדת ועשירה בקלוריות.

איך קובעים תור?

זימון תור יש לבצע בטלפון 03-9253654, בימים ראשון עד חמישי בשעות 8:00-15:00.

מתי אפשר לבוא?

בימים שני, רביעי וחמישי, משעה 8:00 עד 15:00.

איך יוצרים קשר?

בטלפון
03-9253654

או בפקס
03-9253308

הצוות שלנו לרשותכם

מנהלת מכון הריאות: פרופ' חנה בלאו

מנהלת שירות סיסטיק פיברוזיס: ד"ר הודה מוצפי
צוות הרופאים: ד"ר מאיר מי זהב, ד"ר דריו פרייס, ד"ר גיא שטוייר, ד"ר פטריק שטפול, ד"ר אופיר בר-און, ד"ר חגית לויך

אחיות: תמי תעזי, שלומית כץ, מיכל שפיר

מוזכרות: רותי ארלבוים, עינב כהן, לין הראל, רבקה אדלר

פיזיותרפיסטים: הדס מנטין, רועי משה

עובדת סוציאלית: דיאנה קדוש

דיאטניות: דנה צרפתי, אנה קריזמן, מלאני סקלר

פסיכולוגית קלינית: אדי לנדאו

רוקחות קליניות: ורדית קלמרו, עדי מסטר

טכנאיות תפקודי ריאות: נסרין ג'בארה, ילנה טבלין, אילה מרדכי, פאולינה ברדיצ'בסקי, דינה וילנסקי, ביאטריס שור

מתאמת מחקרים: מיכל ריבלין

מתנדבות: רחל גבעוני, עדנה אוקון

עושים היכרות עם... ד"ר הודה מוצפי

כמה זמן את עובדת עם מטופלי סי.אף? עשרים שנה.
מה את הכי אוהבת בעבודה שלך? אני שמחה שאני מצליחה לשפר את הבריאות ואיכות החיים של המטופלים שלנו במרכז שניידר.
במשפט אחד, מה היית רוצה לומר למטופלים שלך? שיטפלו בעצמם באופן הטוב ביותר, כדי שיוכלו ליהנות מחיים מלאים.
ספרי לנו משהו שאנו לא יודעים עליך?



עליתי לארץ מבגדד שבעיראק, ברחתי משם בגיל 17 בלי הוריי ומבלי לדעת שום מילה בעברית. שנה לאחר עלייתי לארץ התחלתי ללמוד רפואה בעברית. מה את אוהבת לעשות בשעות הפנאי? אני אוהבת מאוד לטייל, בעיקר בטבע.



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מחלקת - יחידת מחלות ילדים
Schneider Children's Medical Center of Israel

מכל 100 שנה
כללית
הכי טובה למשפחה

גיליון 1
דצמבר 2014

נשימה עם נשמה

יוצא לאור על ידי מכון הריאות במרכז שניידר באדיבות חברת נברטיס גלובאל עורכת: ד"ר אדי לנדאו • לתגובות והצעות: elandau@clalit.org.il
אתר שניידר באינטרנט: www.schneider.org.il
עריכה, עיצוב והפקה: שריג רעיונות

