

LYMFOEDEEM KLEURBOEK



Introductie

Dit kleurboek biedt kinderen een leuke en interactieve manier om te leren omgaan met lymfoedeem. De tekeningen in het boek zijn erop gericht kinderen voor te lichten over het belang van een goede huidverzorging om de huid gezond te houden en oedeemcontrole te doen om infecties te voorkomen.

Kinderen leren ook over de rol van therapeutisch elastische kousen en zwachtels bij het verminderen van oedeem en het verbeteren van de lymfecirculatie. Door hierover meer te leren, begrijpen kinderen beter waarom dit belangrijk is en hoe ze met hun aandoening kunnen omgaan.

Ons doel is om kinderen en hun families te helpen met kennis en hulpmiddelen die ze nodig hebben om met vertrouwen lymfoedeem te behandelen en te onderhouden. Wij zijn van mening dat, door het leren plezierig te maken, een positieve houding ten opzichte van het omgaan met de aandoening bevordert wordt.

We hopen dat dit kleurboek een waardevolle aanvulling zal zijn op het leertraject van je kind. Het biedt een alomvattende en kindvriendelijke benadering van de lymfoedeem zorg, waardoor jouw kind ondanks de aandoening een gelukkig, actief en gezond leven kan leiden. Geniet van de tekeningen en laat het leeravontuur beginnen!

Dit kleurboek is een bewerking van onze Do's en Don'ts over huidverzorging en Do's en Don'ts over compressie voor kinderen, en geïnspireerd op de infographics.

Huidverzorging

Een persoon met lymfoedeem heeft meer kans op het ontwikkelen van een infectie in het aangedane ledemaat of lichaamsdeel als gevolg van een plaatselijke vermindering van de afvoercapaciteit van lymfevocht en, als gevolg daarvan, een verminderde immuunfunctie. Daarom is zorgvuldige oedeemcontrole en huisverzorging belangrijk. Het doel van huidverzorging is het verminderen van het risico op huidbeschadiging, schimmelinfecties of cellulitis/erysipelas. Deze problemen kunnen lymfoedeem verergeren en het oedeem moeilijker te behandelen maken. Dagelijks zelfmanagement en monitoring van oedeem en de huid soepel en zacht houden.



WAT IS AANBEVOLEN

- Was je huid dagelijks (indien mogelijk) met lauw/warm water en gebruik wanneer de huid erg droog of kwetsbaar is een zeepvrije douchegel.
- Droog jouw huid zorgvuldig af, vooral tussen huidplooien, tenen en vingers, om schimmelinfecties of weefsel verweking te voorkomen.
- Gebruik dagelijks een lotion of crème die geschikt is voor jouw huidtype en zorg ervoor dat deze volledig "ingetrokken is" voordat je jouw therapeutisch elastische kousen aantrekt (vooral wanneer je kousen draagt van natuurrubber). Gebruik een handdoek om overtollige vochtinbrengendevocht inbrengende crème te verwijderen. Overweeg om 's nachts de huid ook vet te houden.

Pediatrisch en primair lymfoedeem

- Bescherm je huid tegen de zon door compressie hulpmiddelen te dragen en UV-beschermingscrème aan te brengen op de plekken waar de huid wordt blootgesteld.
- Bescherm je huid tegen beten, krassen, snijwonden, brandwonden en schaafwonden. Draag je compressie materiaal en wees voorzichtig in de buurt van huisdieren. Voor mensen met lymfoedeem in de bovenste ledematen, je kunt indien nodig, tuinhandschoenen, ovenwanten en afwashandschoenen gebruiken. Voor mensen met lymfoedeem in de onderste ledematen: gebruik goed passende schoenen en sokken om wrijving en blaren te voorkomen. Overweeg het gebruik van beschermende schoenen op het strand om te voorkomen dat je op blote voeten loopt.
- Om brandwonden te voorkomen, moet je voorzichtig zijn wanneer je jouw huid blootstelt aan oppervlakken of water met een hoge temperatuur (bijvoorbeeld sauna's, spa's of badwater).
- Gebruik indien nodig een insectenwerend middel (DEET).
- Let op bij nagelverzorging, laat een medische pedicure uitvoeren of ga naar een podotherapeut bij teennagelproblemen. Voorkom ingegroeide teennagels.
- Controleer je huid dagelijks op eventuele veranderingen zoals huidscheurtjes, lekkage van lymfevocht, drukpunten door compressiehulpmiddel of kleurveranderingen.



WAT NIET TE DOEN

- Negeer de tekenen van infecties zoals koorts, roodheid, huiduitslag, warmte of gevoeligheid/pijn niet. Zoek onmiddellijk medische hulp als er een vermoeden van huidinfectie bestaat.



Pediatriesch en primair lymfoedeem

- Negeer lekkage van lymfevocht niet. Houd de huid schoon en droog terwijl je jouw compressiehulpmiddel aantrekt of zwachtels aanbrengt en zoek indien nodig medische hulp.
- Negeer wonden aan jouw aangedane ledemaat niet. Reinig en desinfecteer de wond. Zoek professioneel advies in geval van verslechtering of een langzaam genezingsproces.
- Negeer pijn, tekenen van druk of wrijving van jouw therapeutisch elastische kous, siliconenband of verband niet. Het kan betekenen dat ze opnieuw moeten worden aangemeten of dat het verband opnieuw moet worden aangebracht.
- Gebruik geen ontharingsmethode op jouw aangedane ledemaat die de integriteit van de huid kan verstoren of huidbeschadigingen kan veroorzaken. Gebruik dan eventueel een tondeuse.

Compressie voor kinderen

Kinderen met lymfoedeem zullen gedurende hun leven verschillende soorten compressiekousen, teenkappen en hulpmiddelen dragen. Daarom is het belangrijk voor ouders / verzorgers om kinderen te ondersteunen in hun zelfredzaamheid op basis van goed onderbouwde kennis en de bewustwording van het eigen lichaam. Het dragen van compressie hulpmiddelen dient een positief onderdeel te vormen van de dagelijkse routine, geen dagelijkse strijd.

Ieder kind is anders, onderstaand een aantal tips voor het stimuleren van het dragen van compressie hulpmiddelen of zwachtels.



WAT IS AANBEVOLEN

- Leg op een kindvriendelijke manier uit wat lymfoedeem inhoudt en wat het belang van de juiste compressie is.
- Creëer een routine zodat het aantrekken van de compressie hulpmiddelen een onderdeel wordt van het normale dagelijkse ritme.
- Maak het een team effort, “we doen het samen”.
- Geef je kind een gevoel van eigenaarschap door hem of haar een taak te geven, zoals bijvoorbeeld het oprollen van de zwachtels.

Pediatrisch en primair lymfoedeem

- Maak zwachtelen leuk door bijvoorbeeld een knuffeldier of een ander familie lid ook in te zwachtelen.
- Maak compressie hulpmiddelen leuk en hip door kinderen zelf de kleur van hun hulpmiddelen te laten kiezen, deze te versieren met stickers of gekleurde tape te gebruiken bij het zwachtelen.
- Zoek contact met andere families die bekend zijn met lymfoedeem voor steun en herkenning.
- Overweeg je sociale netwerk te betrekken door informatie over lymfoedeem en compressie met hen te delen. Denk aan de school, sport clubs etc. Benader de patiënten vereniging voor tips en advies.



WAT NIET TE DOEN

- Oefen geen druk uit, toon begrip door bijvoorbeeld te zeggen: "Ik begrijp dat je vandaag geen zin hebt om je compressie te dragen".
- Laat het oedeem niet verergeren door het niet dragen van de juiste compressie hulpmiddelen.



doe het samen



maak het een routine



leg de noodzaak van compressie uit



maak zwachtelen leuk



zorg voor wondjes



beperk jezelf niet



wees jezelf



leg lymfoedeem uit



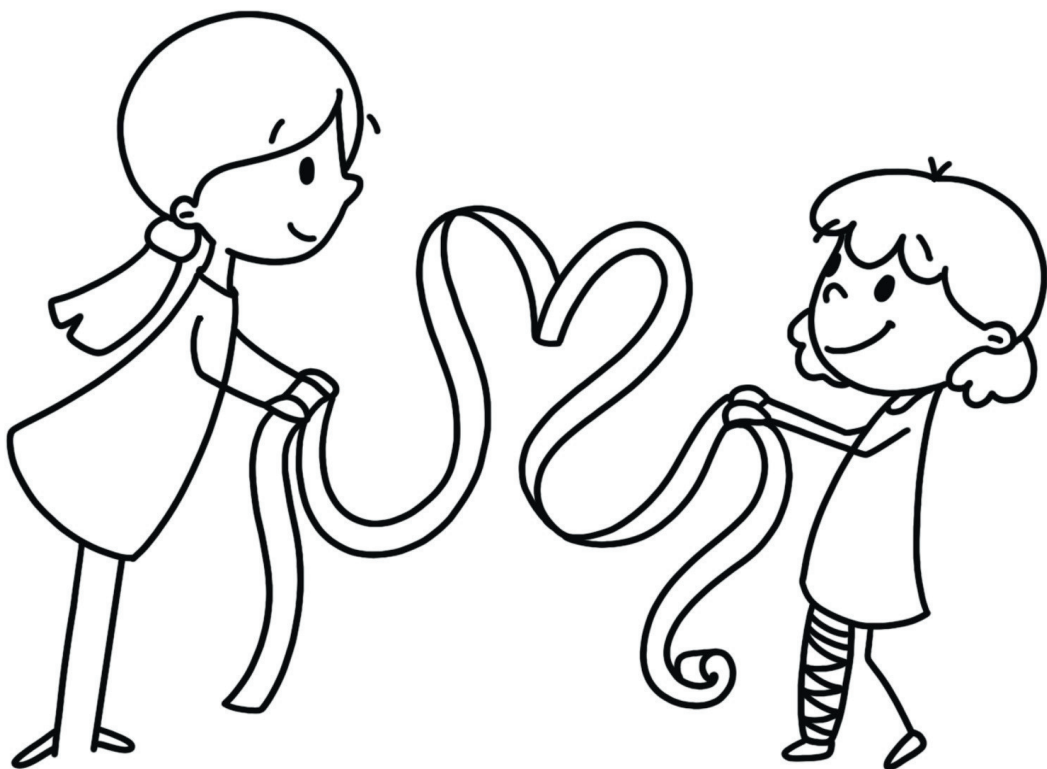
stel jezelf niet te lang bloot aan warmte



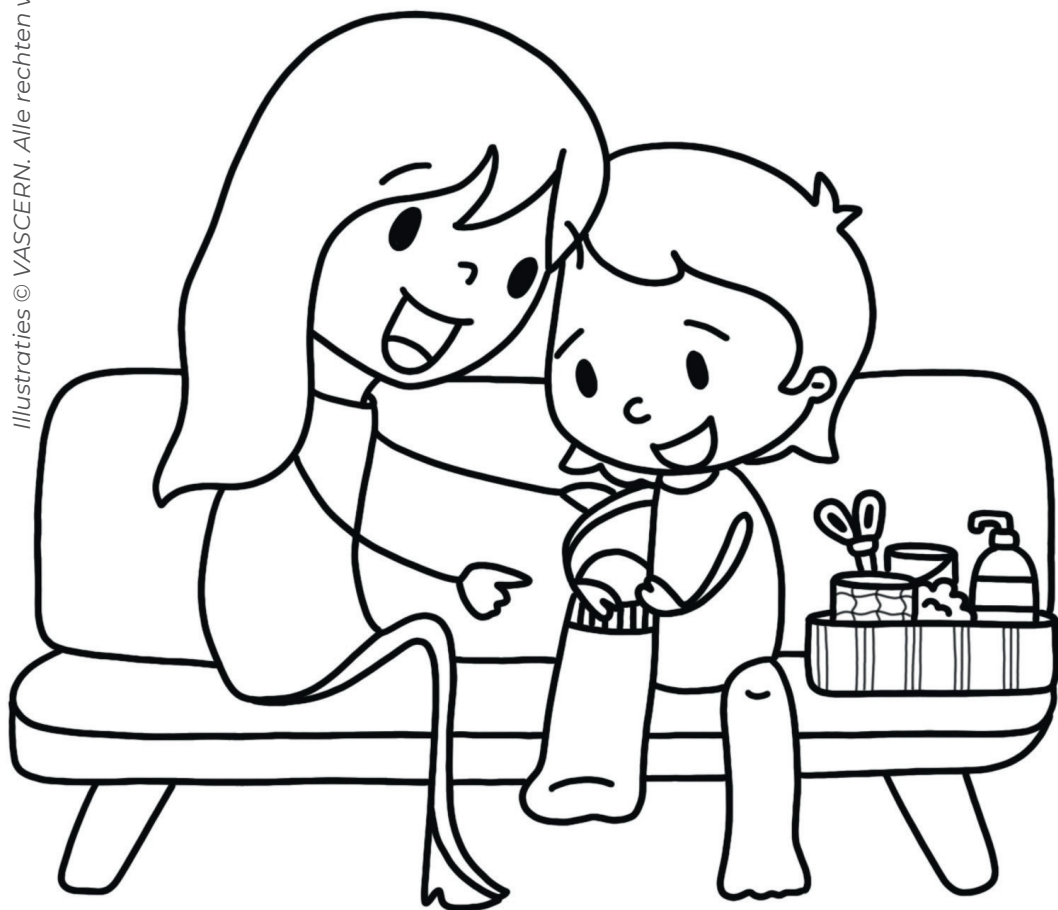
maak de huid check een routine

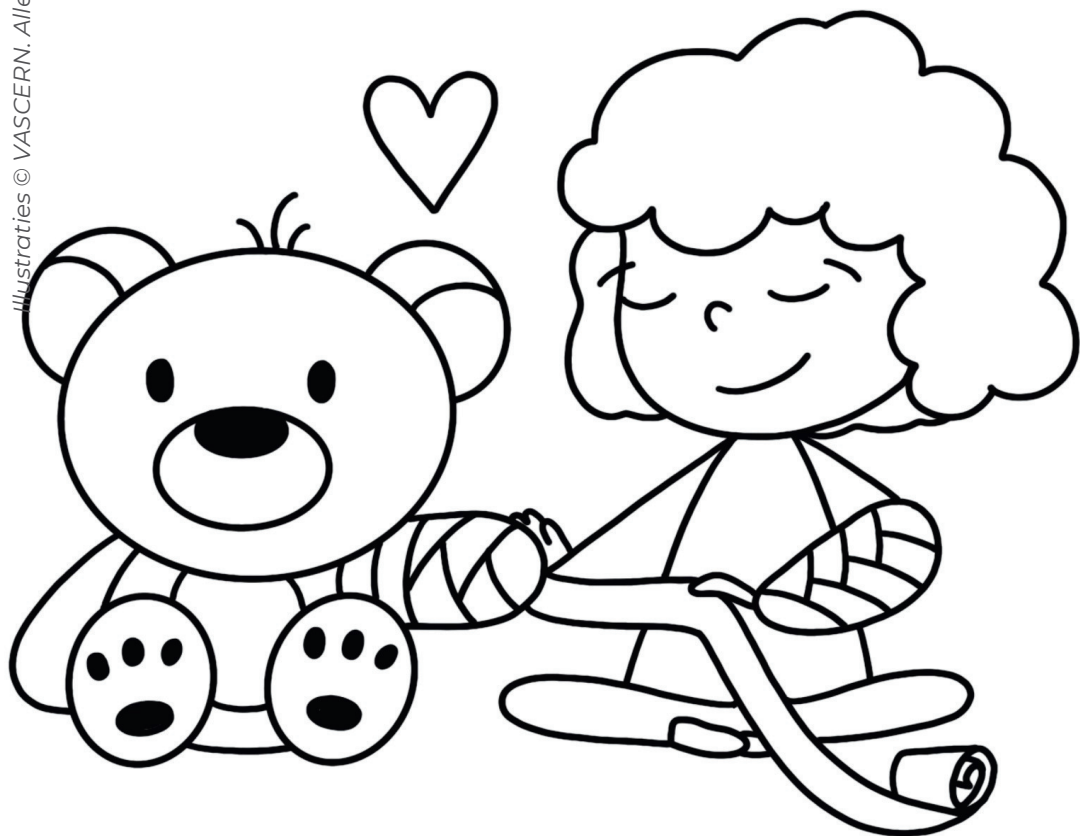


vraag om hulp, je bent niet alleen

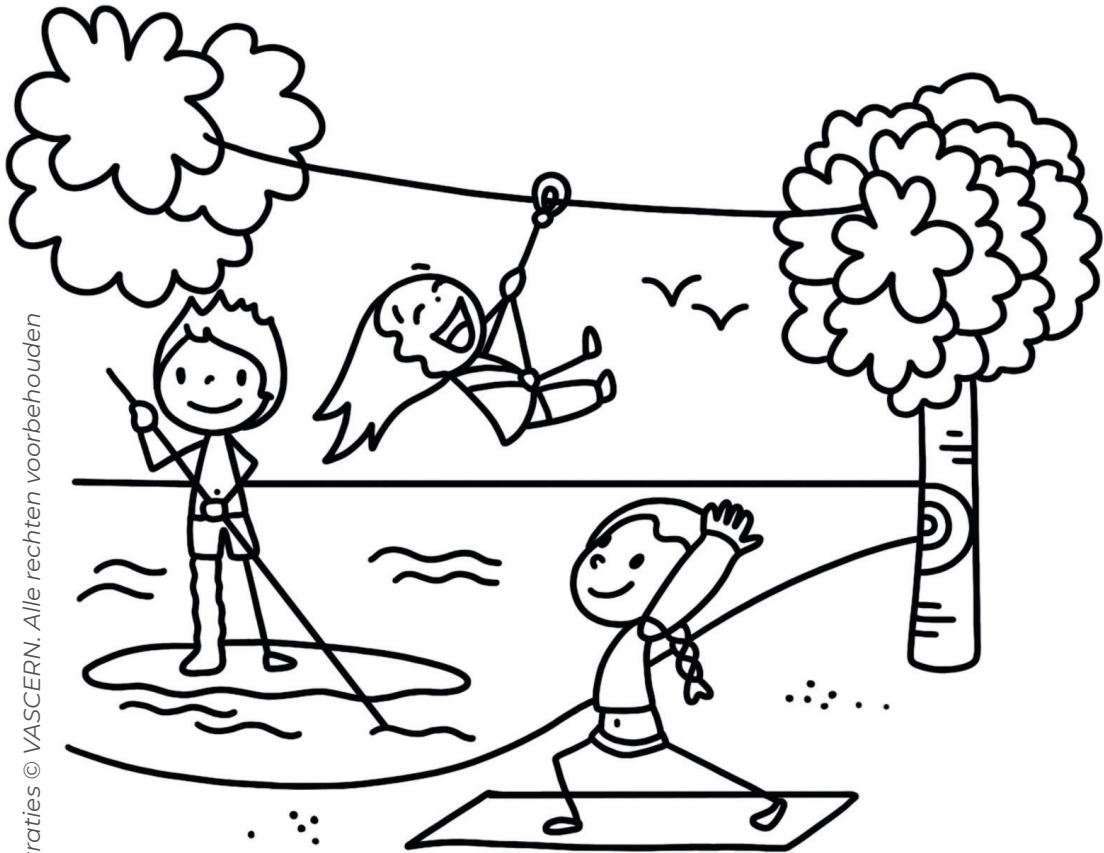


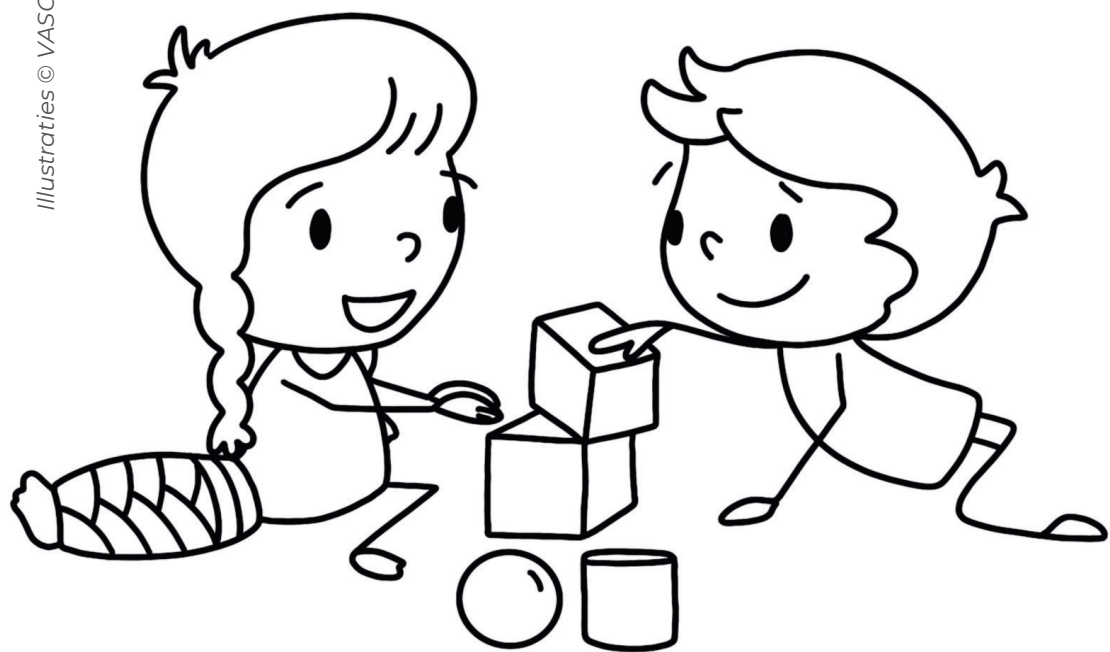




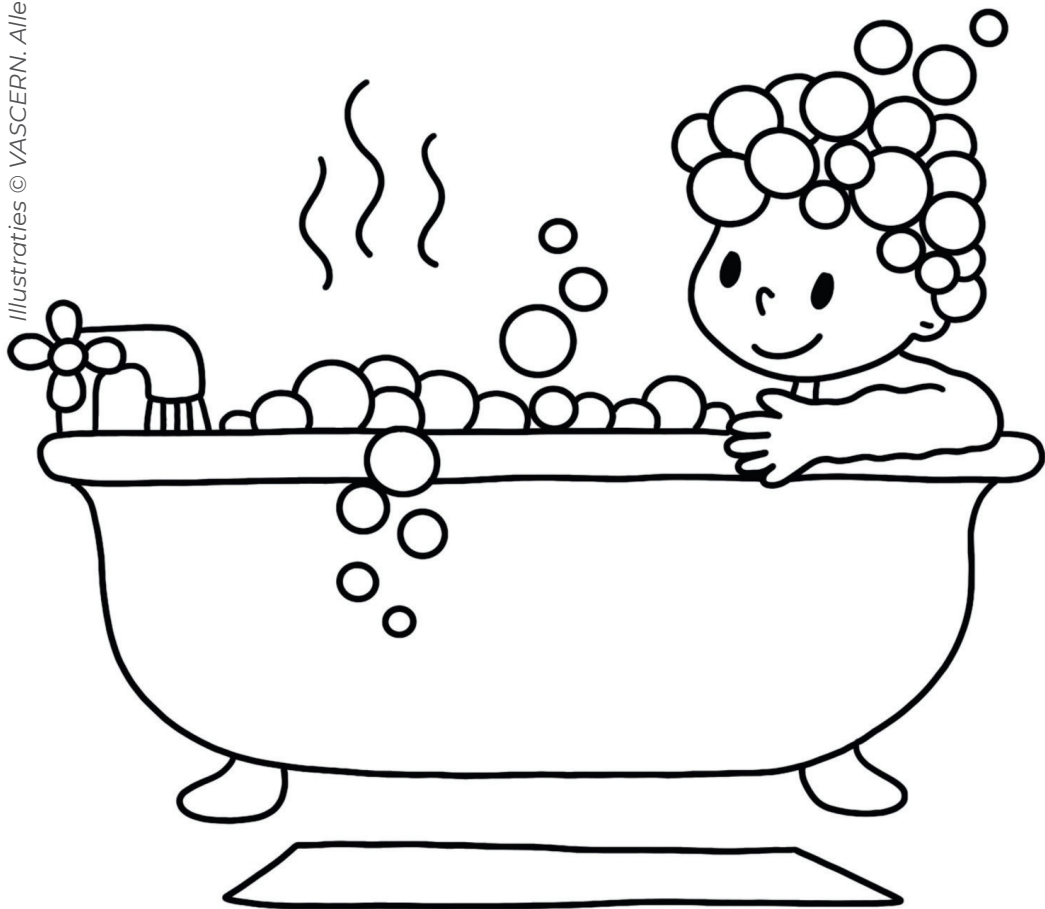
















Redactie

**Dit document is gevalideerd door de werkgroep
Pediatriesch en Primair Lymfoedeem (PPL).**

Manuela Lourenço Marques (Portugal), Caroline Fourgeaud (Frankrijk), Florence Belva (België), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Slovenië), Nele Devoogdt (België), Guido Giacalone (België), Eline Hoogstra (Nederland), Tonny Karlsmark (Denemarken), Susanna Kauhanen (Finland), Vaughan Keeley* (Verenigd Koninkrijk), Carina Mainka (Duitsland), Sahar Mansour* (Verenigd Koninkrijk), Elena Matta (Italië), Christoffer V. Nissen (Denemarken), Susan Nørregaard** (Denemarken), Michael Oberlin (Duitsland), Tanja Planinšek Ručigaj (Slovenië), Alain Pradel (Frankrijk), Sinikka Suominen (Finland), Kirsten van Duinen (Nederland), Stéphane Vignes (Frankrijk), Sarah Thomis (België), Robert Damstra (Nederland).

**HCP lid voor Brexit, 1 Januari 2021*

***Samenwerkende partner*

Illustraties door Chrystèle Lim



VASCERN, het Europese referentienetwerk voor zeldzame vaatziekten, streeft ernaar de beste expertise in Europa te verzamelen om toegankelijke grensoverschrijdende gezondheidszorg te bieden aan patiënten met zeldzame vaatziekten (naar schatting 1,3 miljoen betrokken). Deze omvatten arteriële ziekten (die de aorta tot kleine slagaders aantasten), arterioveneuze afwijkingen, vasculaire misvormingen en lymfatische ziekten.

VASCERN brengt momenteel 48 expertteams samen van 39 zeer gespecialiseerde multidisciplinaire HCP's, plus 6 extra aangesloten partnercentra, afkomstig uit 19 EU-lidstaten, evenals verschillende Europese patiëntenorganisaties, en wordt gecoördineerd in Parijs, Frankrijk

Via onze zes Rare Disease Working Groups (RDWG's), verschillende thematische WG's en de ePAG – European Patient Advocacy Group, streven we ernaar de zorg te verbeteren, best practices en richtlijnen te bevorderen, onderzoek te versterken, patiënten mondiger te maken, trainingen te bieden aan professionals in de gezondheidszorg en het volledige potentieel van de Europese samenwerking voor gespecialiseerde gezondheidszorg te realiseren en optimaal te benutten door gebruik te maken van de nieuwste innovaties op het gebied van de medische wetenschap en gezondheidstechnologieën

Meer informatie : www.vascern.eu

Volg ons op



**Funded by
the European Union**



European
Reference
Network



V A S C E R N

Datum : Juni 2025

Europees Referentienetwerk voor Zeldzame
Multisysteem Vasculaire Ziekten (VASCERN)
Henri Huchardstraat, 46
75018 Parijs Frankrijk