

# MÅLARBOK



# Introduktion

Den här målarboken erbjuder ett roligt och interaktivt sätt för barn att lära sig om hantering av lymfödem. Aktiviteterna i boken är skraddarsydda för att utbilda barn om vikten av korrekt hudvård för att förebygga infektioner och hålla huden frisk.

Barnen kommer också att lära sig om kompressionsplaggs och bandages roll för att minska ödem och förbättra lymfcirkulationen. Genom att delta i dessa aktiviteter kan barnen bättre förstå varför dessa metoder är viktiga och hur de kan hjälpa till att hantera deras tillstånd.

Vårt mål är att ge barn och deras familjer den kunskap och de verktyg de behöver för att hantera lymfödem på ett tryggt sätt. Vi tror att genom att göra lärandet interaktivt och roligt kan vi främja en positiv attityd till att hantera tillståndet.

Vi hoppas att den här målarboken kommer att vara ett värdefullt tillskott till ditt barns lärande. Den ger en heltäckande och barnvänlig metod för lymfödemvård, vilket säkerställer att ditt barn kan leva ett lyckligt, aktivt och hälsosamt liv trots tillståndet. Njut av aktiviteterna och låt lärandet börja!

Den här målarboken är anpassad från våra "Gör och inte gör"-artiklar om hudvård och "Gör och inte gör"-artiklar om kompression för barn, och inspirerad av infografiken.

## Hudvård

En person med diagnosen lymfödem har större risk att drabbas av en infektion i det ödemdrabbade området. Det nedsatta lymfflödet i lymfödemet orsakar att immunförsvaret försämras just där. Noggrann hudvård är därför extra viktigt. Syftet är att minimera risken för hudproblem, svampinfektioner och/eller rosfeber eftersom dessa åkommor förvärrar lymfödemet och gör det svårare att sköta. Daglig hudvård gör huden smidig, mjuk och mer motståndskraftig.



### REKOMMENDATIONER

---

- Tvätta huden dagligen (om möjligt) i varmt vatten. Använd en tvålfri rengöringsprodukt om huden är väldigt torr och känslig.
- Torka huden noggrant, speciellt i hudveck, mellan tår och fingrar, för att undvika svampinfektioner och huduppluckring på dessa ställen.
- Smörj in huden dagligen med en lotion eller fuktkräm som passar din hudtyp. Var noga med att se till att den har torkat in ordentligt innan du använder din kompression (speciellt om materialet i kompressionen innehåller naturgummi). Använd en handduk för att torka av överflödigt fuktkräm. Använd gärna fuktkräm på natten.
- Skydda din hud mot solstrålning genom att använda din kompression eller smörja in huden med solskyddskräm när huden exponeras för sol.

# Pediatrikt och primärt lymfödem

---

- Skydda din hud mot insektsbett, skrapår, skärsår, solbränna och skavsår. Använd din kompression och var försiktig i närheten av husdjur. För de som har armlymfödem rekommenderas användning av trädgårdshandskar, grytvantar och diskhandskar. För de som har benlymfödem rekommenderas bra skor och strumpor för att undvika skavsår och blåsor. Använd badskor vid stranden och undvik att gå barfota.
- För att undvika brännskador, var försiktigt med att utsätta din hud för höga temperaturer, heta ytor och hett vatten (t.ex. bastu, spabad och badvatten).
- Använd mygg/fästingmedel vid behov.
- Var försiktig vid nagelvård. Uppsök en medicinsk fotvårdsterapeut om du har problem med tånaglarna.
- Inspektera din hud dagligen. Notera alla förändringar såsom hudsprickor, lymfläckage, tryckmärken från kompressionen eller färgförändringar i huden.



## SAKER DU INTE BÖR GÖRA

---

- Du bör inte ignorera tecken på infektion såsom rodnad, utslag, värmeökning och/eller ömhet och smärta. Sök genast medicinsk hjälp om du misstänker infektion.
- Du bör inte ignorera lymfläckage. Se till att huden är ren och torr vid användning av kompression eller bandagering och sök medicinsk hjälp om det behövs.
- Du bör inte ignorera sårskador på den lymfödemdrabbade kroppsdel. Gör rent och desinficera såret och sök medicinsk hjälp om såret försämras eller inte läks inom normal tid.



## Pediatriiskt och primärt lymfödem

---

- Du bör inte ignorera smärta, tryckmärken eller friktionsrodnad från din kompression, silikonband eller bandage. Detta kan vara tecken på att kompressionsplaggets mått behöver justeras eller att bandaget behöver läggas om.
- Använd inte en hårborttagningsmetod som kan orsaka hudirritationer och hudskador på den kroppsdel som är lymfödemdrabbad.

## Pediatriiskt och primärt lymfödem

---

# Kompression för barn med lymfödem

Barn med lymfödem kommer att behöva använda olika typer av kompressionsplagg under hela sitt liv. Det är därför viktigt att föräldrar vårdnadshavare underlättar för barnet att bli så självständigt som möjligt baserat på personlig kroppsmedvetenhet och välgrundad specialistkunskap. Kompression ska vara något positivt, inte en daglig kamp!

Beroende på barnets kompetens följer här några tips för att uppmuntra barnet att bära sina kompressionsplagg eller att vara bandagerad.



## REKOMMENDATIONER

---

- Förklara vad lymfödem är och behovet av kompression på ett barnvänligt sätt.
- Skapa en rutin för att göra kompressionsbehandlingen till en del av barnets normala liv.
- Gör det till ett teamarbete mellan vårdaren/vårdarna och barnet att hantera lymfödemet.
- Ge barnet en känsla av medverkan i dess egenbehandling genom att till exempel själv rulla upp sina bandage.
- Gör bandagering roligt genom att hjälpa barnet att bandagera sitt favorit gosedjur eller docka – eller en annan familjemedlem.

## Pediatriskt och primärt lymfödem

---

- Gör kompression till något roligt och snyggt. Exempel är att låta barnet välja sin favoritfärg på kompressionsplagget, använda klistermärken eller använda färgglada tejper för att fästa bandagen.
- Ta kontakt med andra familjer som har barn med lymfödem för få stöd och för att skapa en känsla av normalitet för barnet.
- Överväg att involvera sociala nätverk (till exempel skola, fritidsaktivitetsgrupper) och informera om lymfödem och kompression. Kontakta din patientförening för stöd.



### SAKER DU INTE BÖR GÖRA

---

- Sätt ingen extra press på barnet. Visa förståelse genom att säga: "Jag kan förstå att du inte känner för det idag".
- Låt inte lymfödemet öka i volym genom att inte använda tillräcklig kompression.



Fungera som ett team



Gör det till en rutin



Förklara varför  
kompression behövs



Gör bandagering till  
något roligt



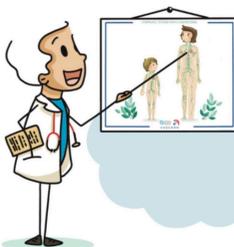
Ta hand om sår



Begränsa inte dig själv



Kom som du är



Förklara lymfödem



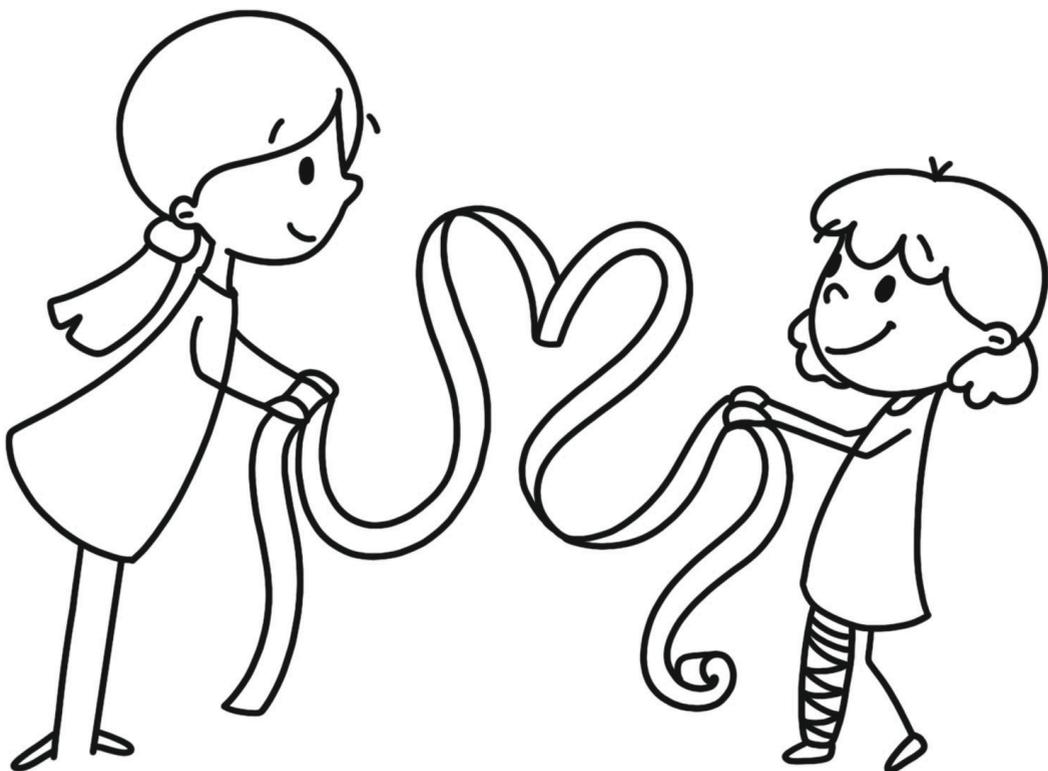
Vistas inte för länge  
i hög värme



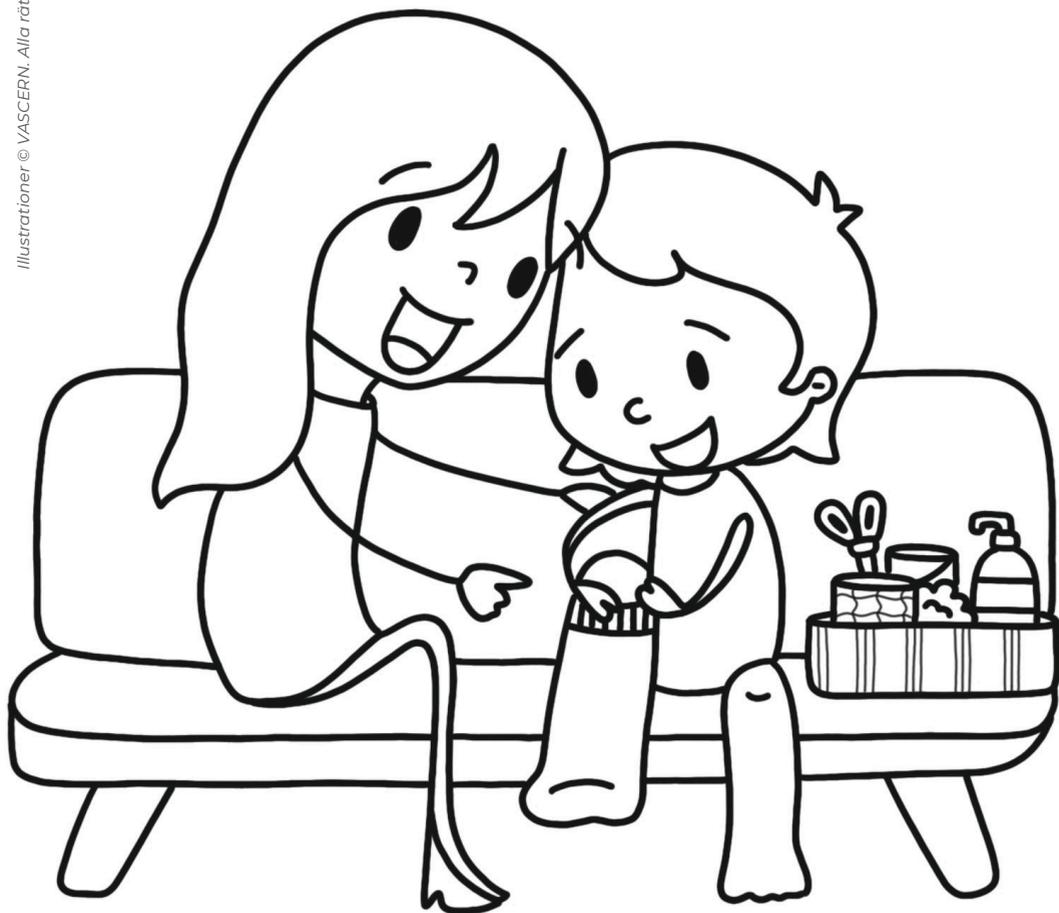
Gör kontroll av huden till  
en rutin

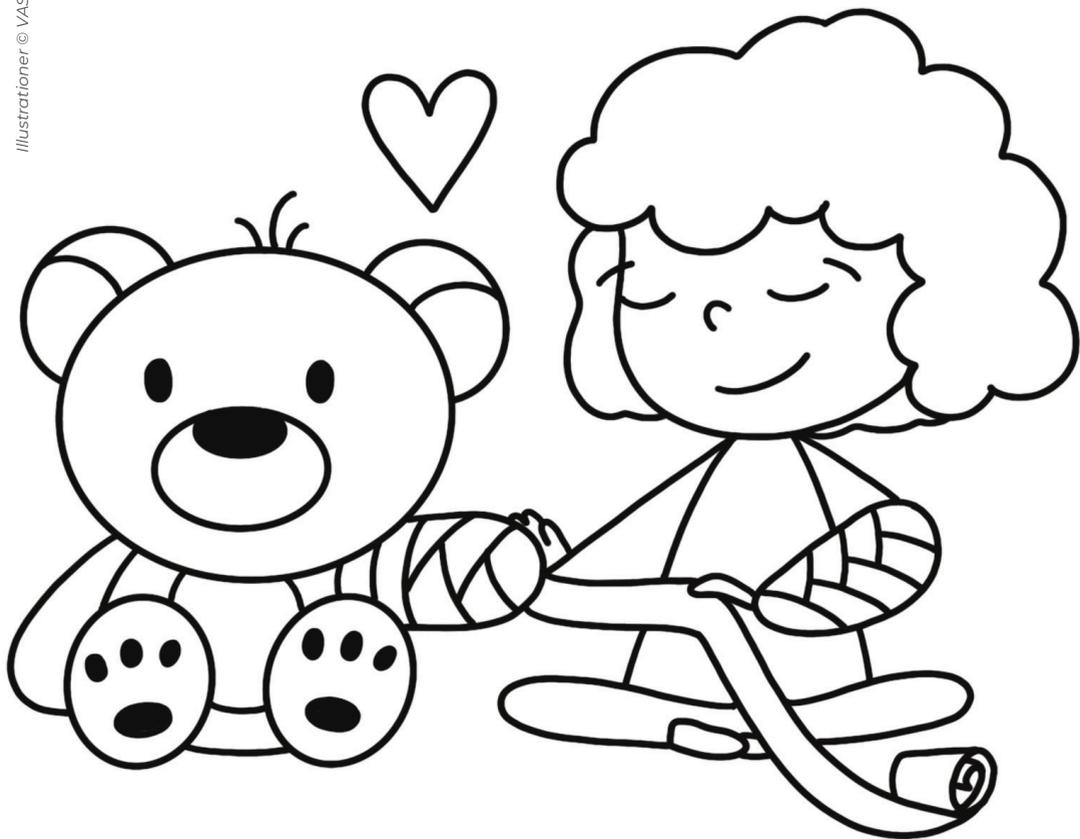


Be om hjälp om du behöver -  
bra att hjälpas åt

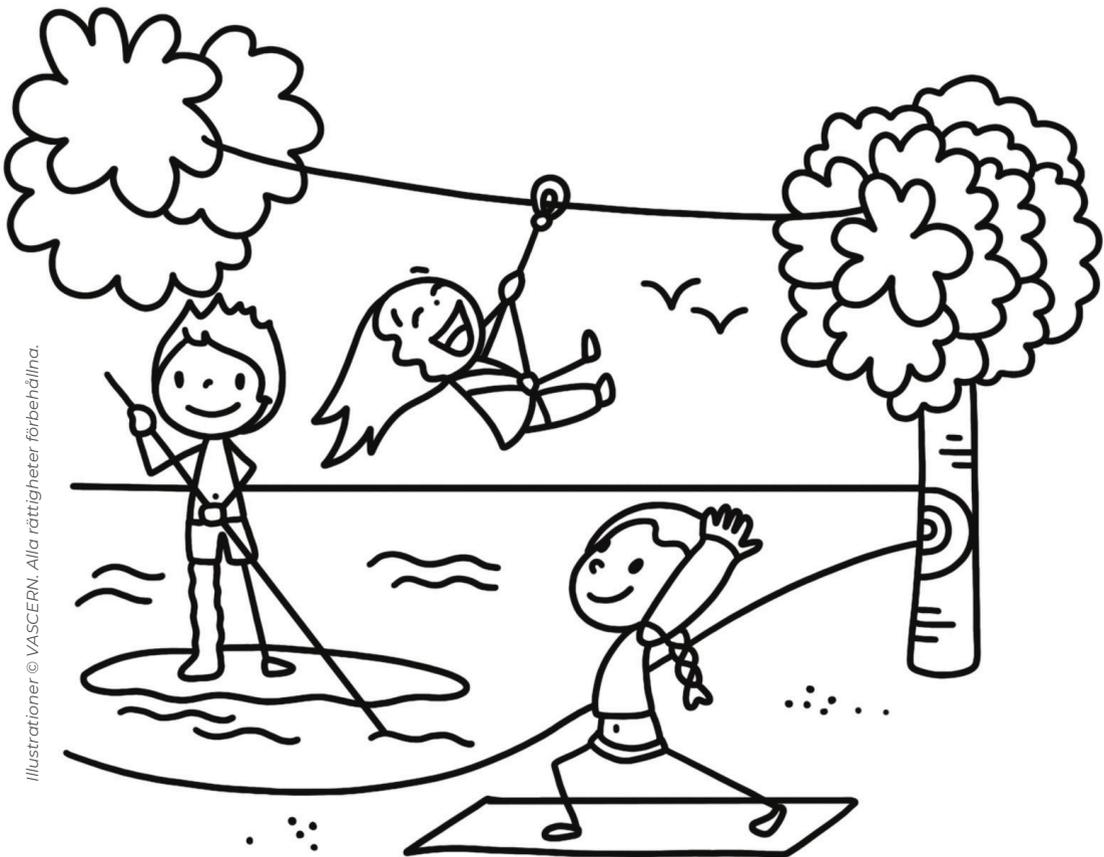




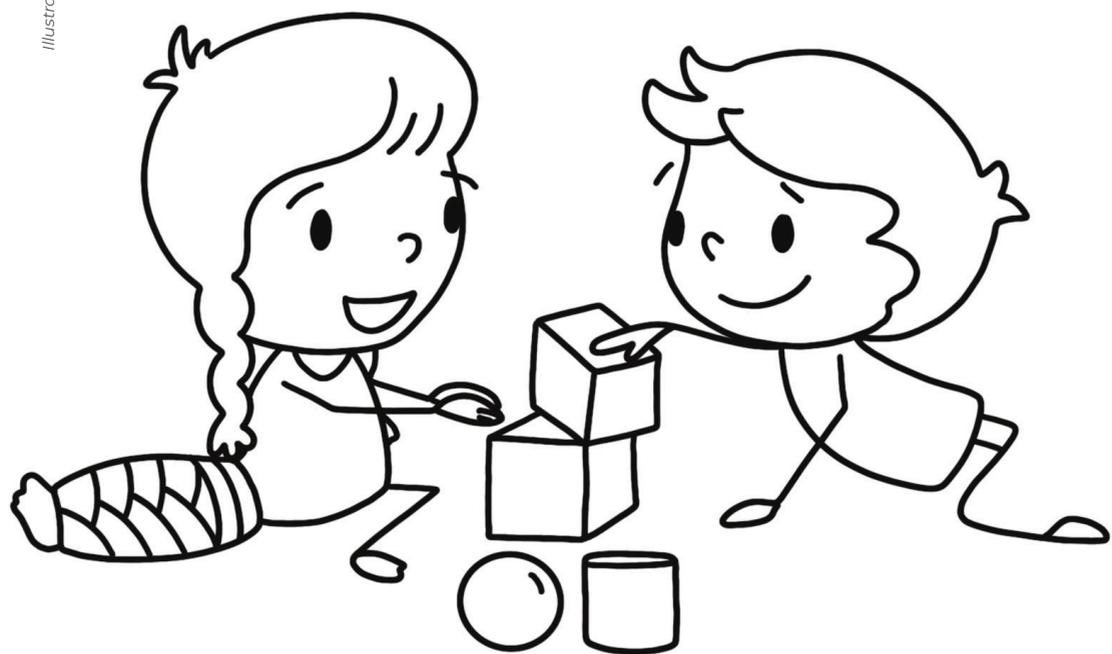




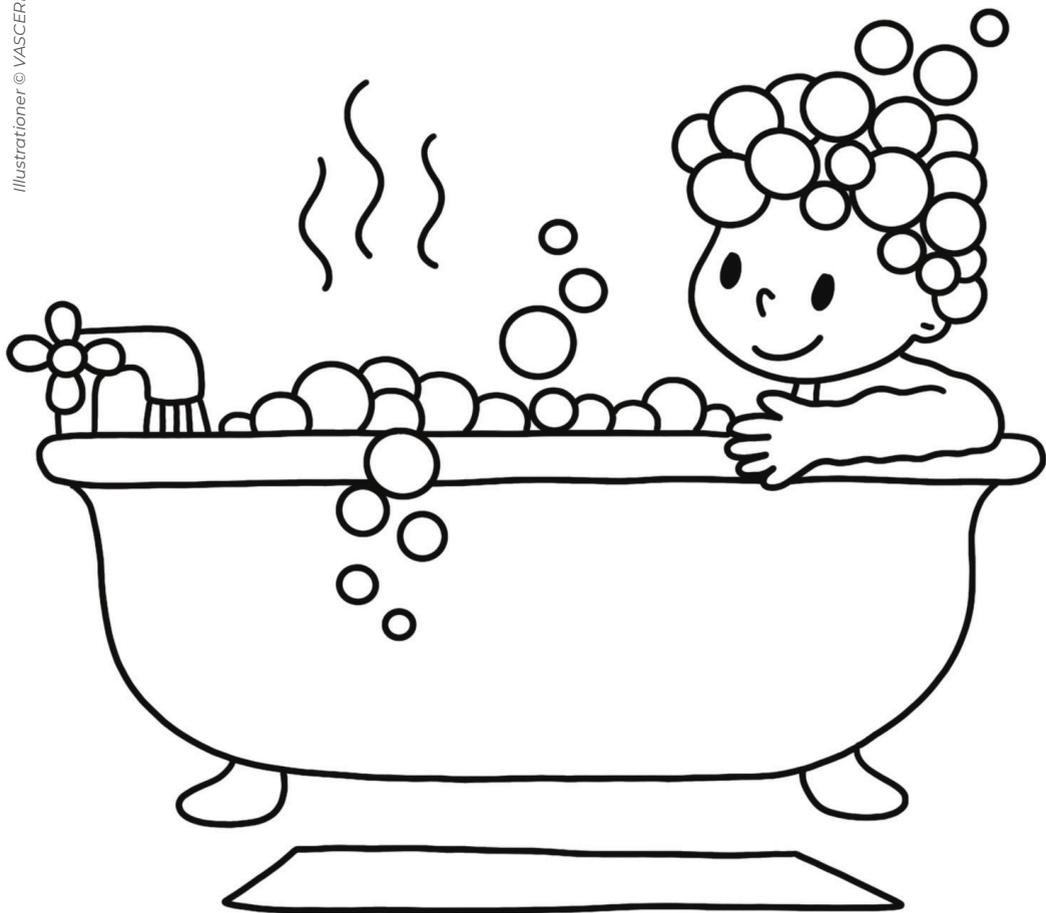




Illustrationer © VASCERN. Alla rättigheter förbehållna.











# Bidragsgivare

**Detta dokument validerades av arbetsgruppen för  
pediatriskt och primärt lymfödem (PPL).**

Manuela Lourenço Marques (Portugal), Caroline Fourgeaud (Frankrike), Florence Belva (Belgien), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Slovenien), Nele Devoogdt (Belgien), Guido Giacalone (Belgien), Eline Hoogstra (Nederländerna), Tonny Karlsmark (Danmark), Heli Kavola (Finland), Vaughan Keeley\* (Storbritannien), Carina Mainka (Tyskland), Sahar Mansour\* (Storbritannien), Elena Matta (Italien), Christoffer V. Nissen (Danmark), Susan Nørregaard (Danmark), Michael Oberlin (Tyskland), Tanja Planinšek Ručigaj (Slovenien), Alain Pradel (Frankrike), Sinikka Suominen (Finland), Kirsten van Duinen (Nederländerna), Stéphane Vignes (Frankrike), Sarah Thomis (Belgien), Robert Damstra (Nederländerna).

*\*Medlem i HCP före Brexit, 1 januari 2021*

**Illustrationer av Chrystèle Lim**



European  
Reference  
Network

**VASCERN**

Gathering the best expertise in Europe  
to provide accessible cross-border healthcare  
to patients with rare vascular diseases



VASCERN, det europeiska referensnätverket för sällsynta multisystemiska kärlsjukdomar, har som mål att samla den bästa expertisen i Europa för att kunna tillhandahålla tillgänglig gränsöverskridande hälsovård till patienter med sällsynta kärlsjukdomar (uppskattningsvis 1,3 miljoner berörda). Dessa inkluderar artärsjukdomar (som drabbar aorta till små artärer), arteriovenösa anomalier, kärlmissbildningar och lymfsjukdomar.

VASCERN samlar för närvarande 48 expertteam från 39 högspecialiserade tvärvetenskapliga vårdgivare, plus ytterligare 6 anslutna partnercentra, från 19 EU-medlemsstater, samt olika europeiska patientorganisationer, och koordineras i Paris, Frankrike.

Genom våra sex arbetsgrupper för sällsynta sjukdomar (RDWGs) samt flera tematiska arbetsgrupper och ePAG – European Patient Advocacy Group, strävar vi efter att förbättra vården, främja bästa praxis och riktlinjer, stärka forskningen, ge patienter egenmakt, tillhandahålla utbildning för vårdpersonal och förverkliga den fulla potentialen i europeiskt samarbete för specialiserad hälso- och sjukvård genom att utnyttja de senaste innovationerna inom medicinsk vetenskap och hälsoteknik.

Mer information finns på: [www.vascern.eu](http://www.vascern.eu)

Följ oss på    



**Funded by  
the European Union**



European  
Reference  
Network



VASCERN

**Datum: juni 2024**

Europeiskt referensnätverk för sällsynta  
multisystemiska kärlsjukdomar (VASCERN)

46, rue Henri Huchard  
75018 Paris Frankrike