

MALEBOG



Indledning

Denne malebog tilbyder en sjov og interaktiv måde for børn at lære om håndtering af lymfødem. Aktiviteterne i bogen er skræddersyet til at oplyse børn om vigtigheden af ordentlig hudpleje for at forhindre infektioner og holde deres hud sund.

Børn vil også lære om den rolle, som kompressionsbeklædning og bandager spiller i at reducere ødem og forbedre lymfecirkulationen. Ved at engagere sig i disse aktiviteter kan børn bedre forstå, hvorfor disse praksisser er vigtige, og hvordan de selv kan hjælpe med at håndtere deres tilstand.

Vores mål er at give børn og deres familier den viden og de redskaber, de har brug for, for at kunne håndtere lymfødem trygt. Vi tror på, at ved at gøre læring interaktiv og fornøjelig, kan vi fremme en positiv holdning til håndtering af tilstanden.

Vi håber, at denne malebog vil være en værdifuld tilføjelse til dit barns læringsrejse. Det giver en omfattende og børnevenlig tilgang til lymfødembehandling, der sikrer, at dit barn kan leve et aktivt og sundt liv på trods af tilstanden. Nyd aktiviteterne og lad læringseventyret begynde!

Denne malebog er tilpasset fra vores Do's and Don'ts om hudpleje og Do's and Don'ts om kompression til børn og inspireret af den børnevenlige infografik om disse emner.

Hudpleje

En person med lymfødem er mere tilbøjelig til at udvikle en infektion i det berørte område på grund af en lokal reduktion i lymfevæskedræningskapacitet og følgelig nedsat immunfunktion. Derfor er omhyggelig hudpleje vigtig. Formålet med hudpleje er at reducere risikoen for hudnedbrydning, svampeinfektioner eller rosen infektion. Disse problemer kan forværre lymfødem og gøre ødemet sværere at håndtere. Daglig styring og overvågning holder huden smidig, blød og mere modstandsdygtig.



HVAD ANBEFALES

- Vask din hud dagligt (hvis det er muligt) med varmt vand, og hvis huden er meget tør eller skrøbelig, brug en sæbefri rengøringsmiddel
- Tør omhyggeligt din hud, især mellem hudfolder, tæer og fingre, for at undgå svampeinfektioner eller vævsmaceration.
- Fugt dagligt med en lotion eller creme, der passer til din hudtype, og sørg for, at den er fuldstændig absorberet, før du påfører kompressionsbeklædning (især når du har kompressionsbeklædning fremstillet med naturgummi). Brug et håndklæde til at tørre overskydende fugtighedscreme væk. Overvej at fugte om natten.
- Beskyt din hud mod solen ved at bære dit kompressionsbeklædning og påføre UV-beskyttelsescreme, hvor huden er udsat.

Pædiatrisk og primært lymfødem

- Beskyt din hud mod bid, ridser, snitsår, forbrændinger og skrammer. Bær dit kompressionsbeklædning og pas på kæledyr. For dem med lymfødem i overekstremiteterne, brug havehandsker, ovnluffer og opvaskehandsker efter behov. For dem med lymfødem i underekstremiteterne, brug korrekt tilpassede sko og sokker for at undgå friktion og vabler. Overvej at bruge beskyttelsessko på stranden for at undgå at gå barfodet.
- For at undgå forbrændinger skal du være forsigtig, når du udsætter din hud for overflader eller vand med høj temperatur (f.eks. saunaer, spabade eller badevand).
- Brug insektmiddel, når det er nødvendigt
- Vær opmærksom med neglepleje, få en medicinsk pedicure, eller se en fodterapeut for tånegleproblemer.
- Tjek din hud dagligt for ændringer, såsom brud på huden, lækage af lymfevæske, trykpunkter fra kompressionsbeklædning eller ændringer i farve.



HVAD DU IKKE BØR GØRE

- Ignorer ikke tegn på infektioner såsom rødme, udslæt, varme eller ømhed/smerte. Søg straks læge, hvis der er mistanke om infektion.
- Ignorer ikke lækage af lymfevæske. Hold huden ren og tør, mens du stadig påfører dit kompressionsbeklædning eller bandager, og søg lægehjælp, hvis det er nødvendigt.
- Ignorer ikke sår på dit berørte lem. Rengør og desinficer såret. Søg professionel rådgivning i tilfælde af forværring eller en langsom helingsproces.



Pædiatrisk og primært lymfødem

- Ignorer ikke smerte, tegn på tryk eller friktion fra dit tøj, silikonebånd eller bandager. Det kan betyde, at de skal sættes på igen, eller at bandagen skal påføres igen.
- Brug ikke en hårfjerningsmetode på dit berørte område, som kan forstyrre hudens integritet eller skabe hudbrud.

Børns kompression

Børn med lymfødem bliver nødt til at bære forskellige typer kompressionsbeklædning gennem hele deres liv. Det er derfor vigtigt, at forældre/plejere baner vejen for selvstændighed baseret på velfunderet specialistviden og personlig kropsbevidsthed. Kompression skal være noget positivt, ikke en daglig kamp!

Afhængigt af barnets kompetence, er dette nogle tips til at opmuntre barnet til at bære deres tøj eller få påsat bandager.



HVAD ANBEFALES

- Forklar lymfødem og behovet for kompression på en børnevenlig måde.
- Skab en rutine for at gøre behandlingen til en del af deres normale liv.
- Gør det til en teamindsats mellem omsorgspersonen(erne) og barnet for at håndtere lymfødemet.
- Giv barnet en følelse af ejerskab til deres selvledelse, såsom at rulle bandager op.
- Gør bandagering sjovt ved at hjælpe dem med at bandagere deres yndlings kæledyr eller dukke – eller et andet familiemedlem.
- Gør kompression sjovt og moderigtigt. Eksempler inkluderer, at lade barnet vælge deres yndlingsfarve på beklædningsgenstanden, påføre klistermærker og bruge farverigt tape til at fastgøre bandagerne.

Pædiatrisk og primært lymfødem

- Forbind med andre familier med børn med lymfødem for støtte og for at skabe en følelse af normalitet for barnet.
- Overvej at involvere sociale netværk (dvs. skole, rekreative aktivitetsgrupper) og del information om lymfødem og kompression med dem. Kontakt din patientforening for at få støtte.



HVAD DU IKKE BØR GØRE

- Læg ikke yderligere pres på barnet. Vis forståelse ved at sige: "Jeg kan godt forstå, at du ikke har lyst i dag".
- Tillad ikke lymfødemet at udvikle sig ved ikke at bære tilstrækkelig kompression.



gør det til en holdindsats



gør det til en vane



forklar hvorfor kompression
er nødvendig



gør bandagering sjov



plej sår



begræns ikke dig selv



kom som du er



forklar lymfødem



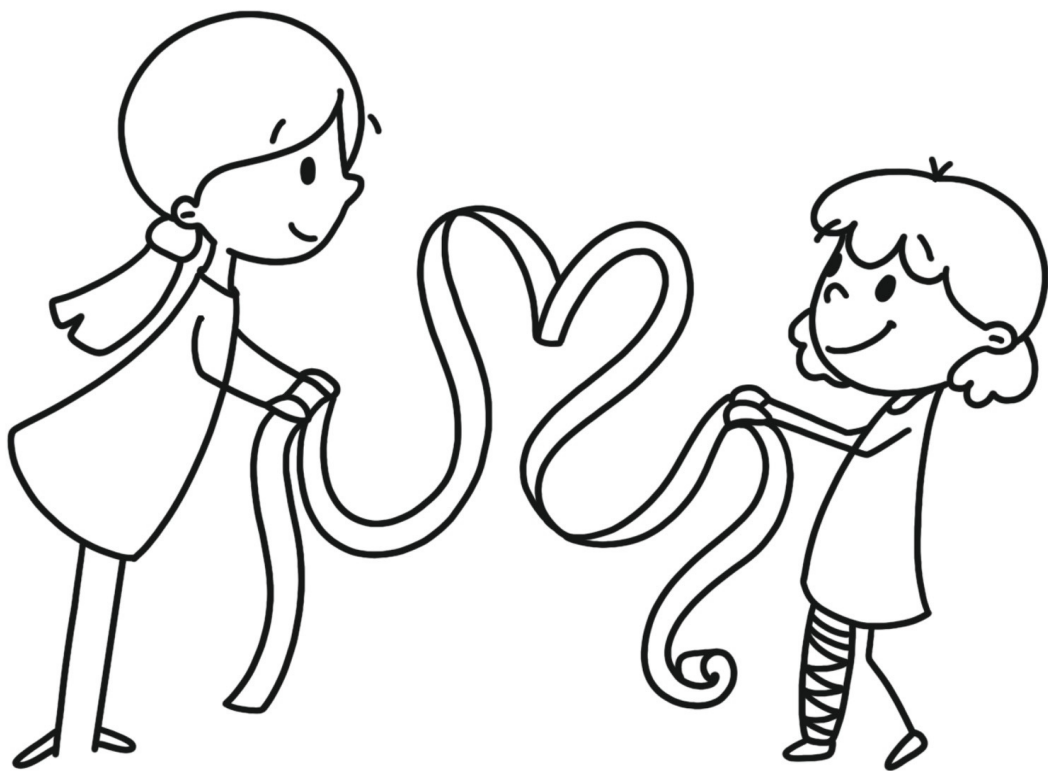
udsæt ikke din krop
for høje temperaturer
i for lang tid



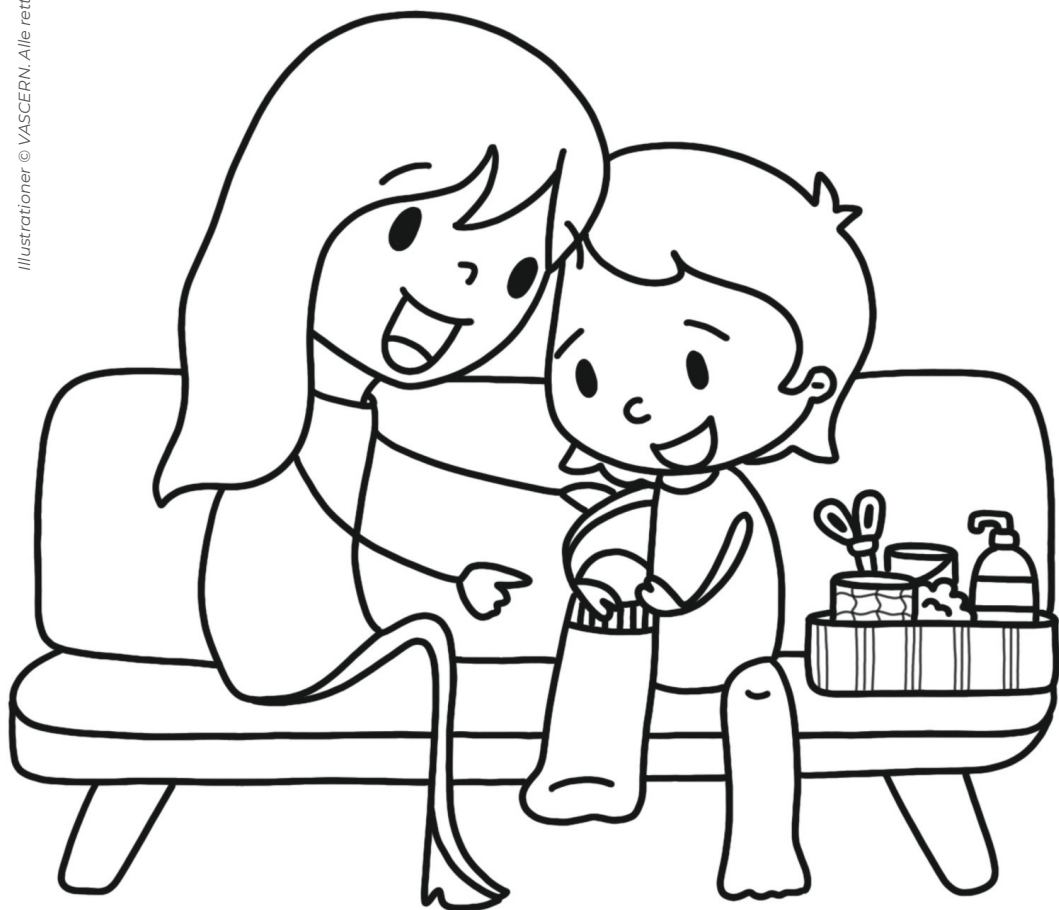
gør det til en vane at
tjekke huden

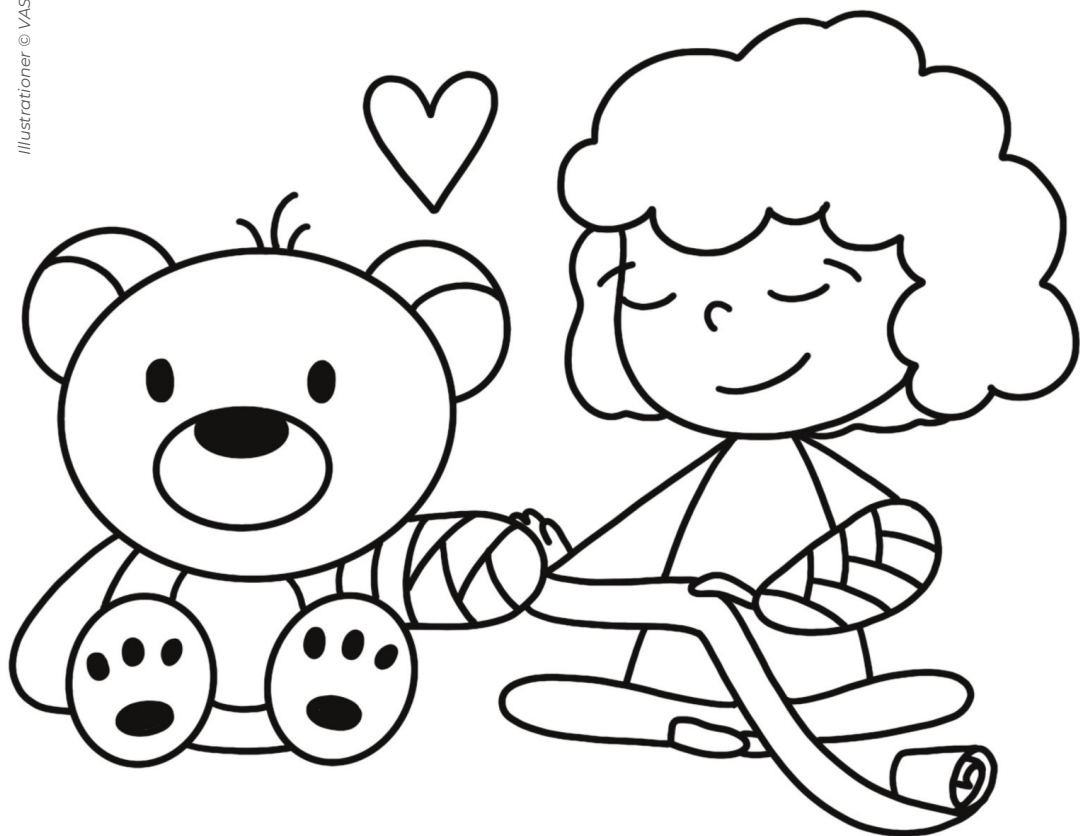


spørg om hjælp hvis du har
behov, du er ikke alene

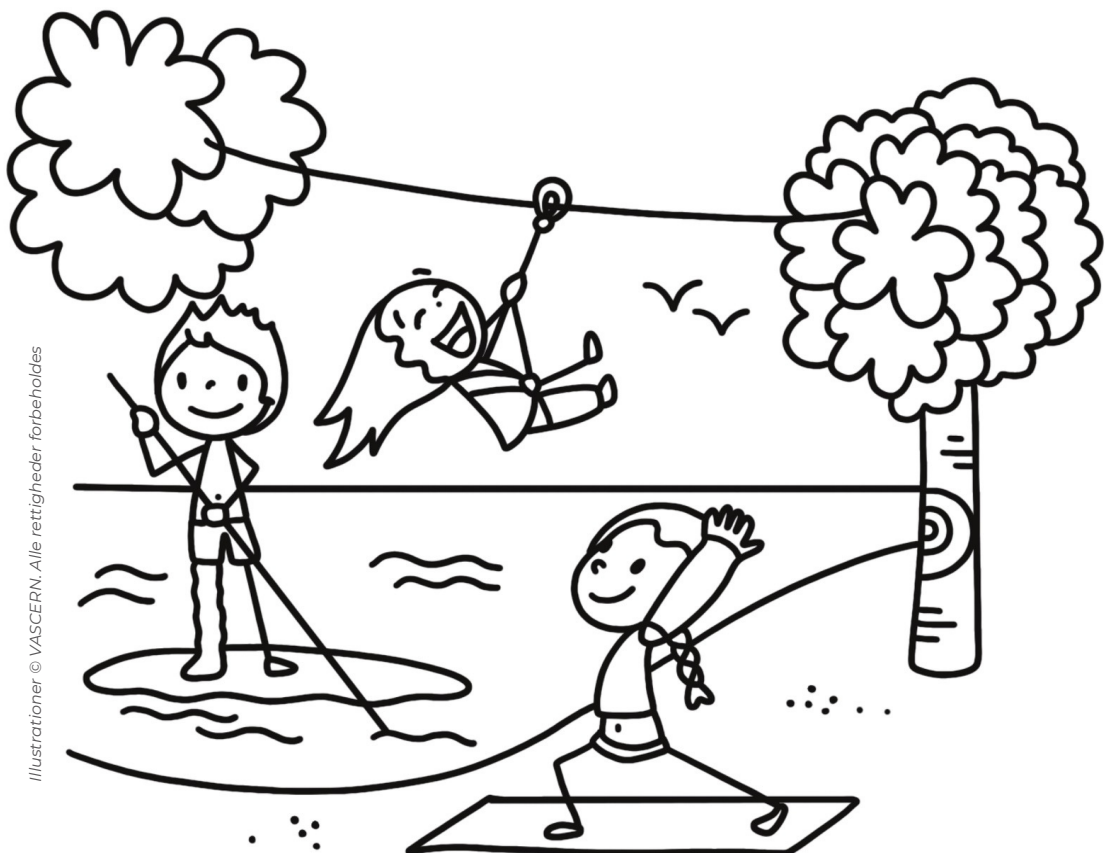


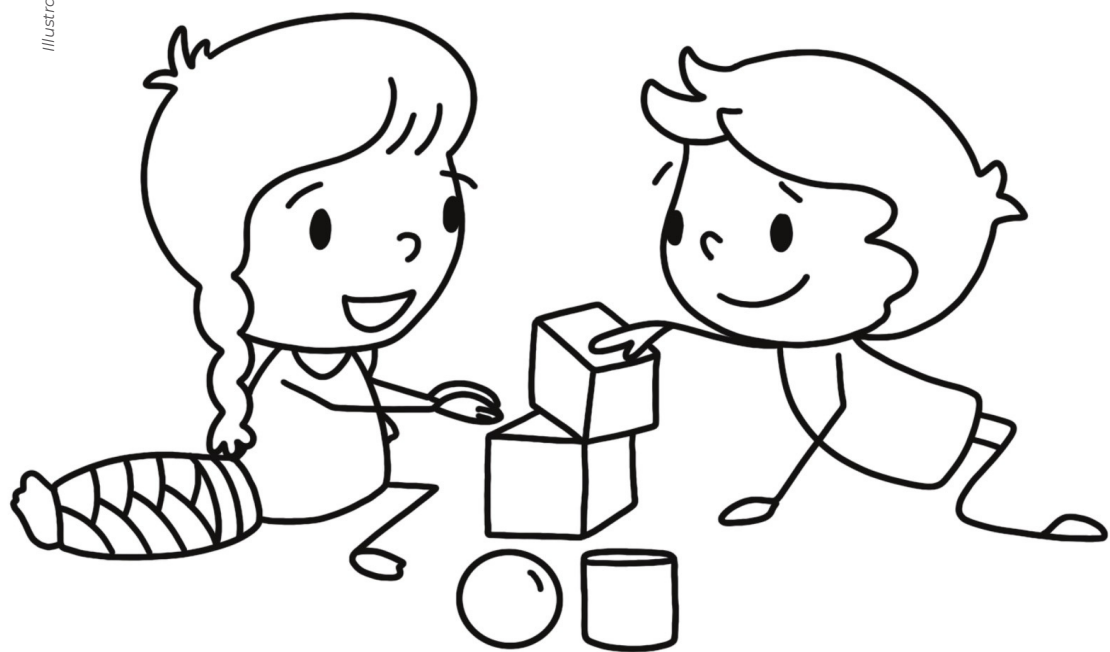




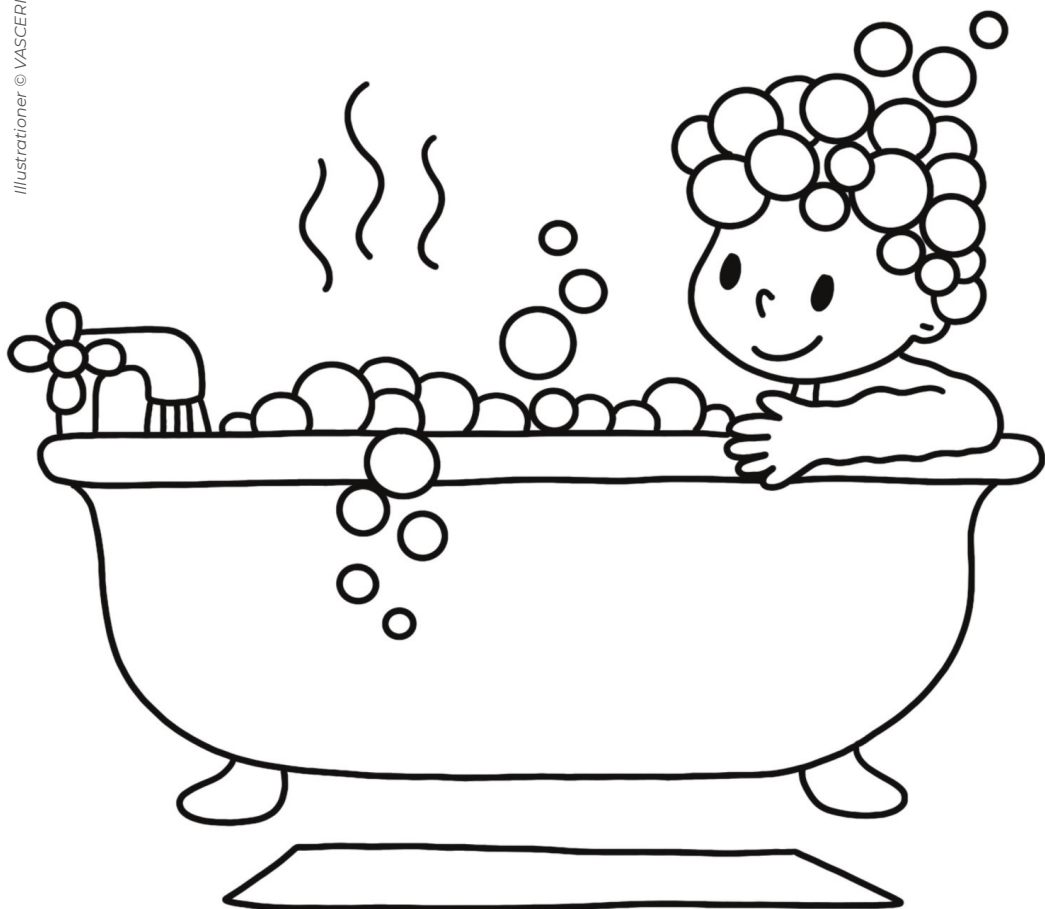
















Bidragydere

Dette dokument blev valideret af arbejdsgruppen for pædiatrisk og primær lymfødeme (PPL).

Manuela Lourenço Marques (Portugal), Caroline Fourgeaud (Frankrig), Florence Belva (Belgien), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Slovenien), Nele Devoogdt (Belgien), Guido Giacalone (Belgien), Eline Hoogstra (Holland), Tonny Karlsmark (Danmark), 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 (Frankrig), Kirsten van Duinen (Holland), Stéphane Vignes (Frankrig), Sarah Thomis (Belgien), Robert Damstra (Holland).

**HCP-medlem før Brexit, 1. januar 2021*

Illustrationer af Chrystèle Lim



VASCERN, det europæiske referencenetværk om sjældne multisystemiske vaskulære sygdomme, er dedikeret til at indsamle den bedste ekspertise i Europa for at kunne tilbyde tilgængelig grænseoverskridende sundhedspleje til patienter med sjældne karsygdomme (anslået 1,3 millioner berørte). Disse omfatter arterielle sygdomme (som påvirker aorta til små arterier), arterio-venøse anomalier, vaskulære misdannelser og lymfatiske sygdomme.

VASCERN samler i øjeblikket 48 eksperthold fra 39 højt specialiserede multidisciplinære HCP'er, plus 6 yderligere tilknyttede partnercentre, der kommer fra 19 EU-medlemsstater, samt forskellige europæiske patientorganisationer, og koordineres i Paris, Frankrig.

Gennem vores 6 Rare Disease Working Groups (RDWG'er) samt adskillige tematiske WG'er og ePAG – European Patient Advocacy Group, sigter vi mod at forbedre pleje, fremme bedste praksis og retningslinjer, styrke forskning, styrke patienter, give uddannelse til sundhedspersonale og realisere det fulde potentiale af europæisk samarbejde for specialiseret sundhedspleje ved at udnytte de nyeste innovationer inden for medicinsk videnskab og sundhedsteknologier.

Mere information tilgængelig på: www.vascern.eu

Følg os på



**Funded by
the European Union**



European
Reference
Network



V A S C E R N

Dato: Juni 2025

Europæisk referencenetværk om sjældne
multisystemiske vaskulære sygdomme (VASCERN)

46, rue Henri Huchard
75018 Paris Frankrig