

LIVRO PARA COLORIR



European
Reference
Network



VASCERN



European
Patient
Advocacy
Group

Introdução

Este livro para colorir oferece uma forma divertida e interativa para as crianças aprenderem a gerir o linfedema. As atividades do livro são concebidas para educar as crianças sobre a importância dos cuidados adequados com a pele para prevenir infeções e manter a pele saudável.

As crianças também aprenderão sobre o papel do vestuário de compressão e da importância de colocar ligaduras para a redução do edema e a melhoria da circulação linfática. Ao participarem nestas atividades, as crianças podem compreender melhor por que razão estas práticas são importantes e como podem ajudar a gerir a sua doença.

O nosso objetivo é capacitar as crianças e as suas famílias, ou cuidadores, com os conhecimentos e as ferramentas de que necessitam para gerir com confiança o linfedema. Acreditamos que, ao tornar a aprendizagem interativa e agradável, podemos promover uma atitude positiva em relação à gestão da doença

Esperamos que este livro para colorir seja um complemento valioso para o percurso de aprendizagem do seu filho. Ele fornece uma abordagem abrangente e amigável da criança em relação aos cuidados a ter com o linfedema, assegurando que o seu filho pode levar uma vida feliz, ativa e saudável apesar da doença. Desfrute das atividades e deixe a aventura da aprendizagem começar!

Este livro para colorir foi adaptado a partir das nossas listas **"O que fazer e o que não fazer" sobre cuidados com a pele** e **"O que fazer e o que não fazer" sobre compressão para crianças**, e inspirado na infografia.

Cuidados com a pele

Uma pessoa com linfedema é mais propensa a desenvolver infeções na área afetada pela doença. Isto é, devido a uma redução da capacidade de drenar a linfa, a função imunológica é prejudicada. Por este facto, são muito importantes os cuidados diários com a pele. Esses cuidados têm como objetivoreduzir o risco de lesões cutâneas, infeções fúngicas ou celulite / erisipela. Estas lesões e infeções podem piorar o linfedema e dificultar o tratamento do edema. O cuidado diário da pele mantém-na macia e muito mais resistente.



O QUE É RECOMENDADO

- Lave a pele diariamente com água morna (se possível) e, se a pele estiver muito seca ou sensível, use um produto de limpeza.
- Seque cuidadosamente a pele, especialmente nas dobras cutâneas, entre os dedos das mãos e dos pés. Este procedimento evitará infeções fúngicas ou maceração de tecidos.
- Hidrate a pele diariamente com uma loção ou creme adequado ao tipo de pele. Certifique-se que a loção ou creme é completamente absorvido antes de colocar os dispositivos de compressão (especialmente se os dispositivos de compressão tiverem na sua composição materiais elásticos). Use uma toalha para limpar o excedente do hidratante. Considere ainda a hipótese de hidratar a pele à noite.

Linfedema Pediátrico y Primario

- Proteja a sua pele do sol, use os dispositivos de compressão e aplique creme de proteção solar na área da pele que fica exposta.
- Proteja a sua pele de picadas de insetos, arranhões, cortes, queimaduras e escoriações. Use os dispositivos de compressão e evite arranhões, ou outros ferimentos causados por animais de estimação. Se o seu linfedema é no membro superior, use luvas de jardim, luvas de forno e luvas para lavar a loiça, isto é: proteja-se consoante as atividades que vai desenvolver. Se tem linfedema nos membros inferiores, use sapatos e meias ajustados corretamente ao seu pé, evitando, assim, fricção e bolhas. Evite caminhar descalço na praia, use sapatos de proteção.
- Para evitar queimaduras, tome cuidado ao expor a sua pele a superfícies com altas temperaturas ou água quente (por exemplo, saunas, spas ou água do banho).
- Sempre que necessário use repelenete.
- Esteja atento às suas unhas, cuide delas com profissionais certificados. Vá ao podologista
- Observe a sua pele diariamente e verifique se tem alguma alteração (gretas, locais onde a roupa deixou marcas por estar demasiado apertada...).



LO QUE NO SE DEBE HACER

- Não deve ignorar os sinais de infeção, como, por exemplo, vermelhidão, erupção na pele, calor ou sensibilidade / dor. Procure o médico de imediato se suspeitar de infeção.



Linfedema Pediátrico y Primario

- Não ignore quando a linfa sair da sua pele. Mantenha a pele limpa e seca durante o uso dos dispositivos de compressão ou da bandagem. Sempre que notar alterações e se se justificar, contacte o seu médico.
- Não ignore os ferimentos quando estes ocorrem na área onde tem linfedema. Limpe e desinfete o ferimento. Procure aconselhamento de profissionais sempre que houver um agravamento do estado da sua pele, ou se a sua cicatrização está a ser lenta.
- Não ignore a dor, os sinais de pressão ou fricção das suas roupas, ou a reação tanto ao silicone dos dispositivos de compressão como às bandagens. Isso pode significar, por exemplo, que eles devem ser recolocados, ou a bandagem refeita.
- Não faça depilação no membro afetado pelo linfedema, sobretudo se esta causar um comprometimento da pele ou causar feridas.

Dispositivos de Compressão para crianças

As crianças com linfedema necessitarão de usar, ao longo da vida, diferentes tipos de dispositivos de compressão. É importante que os pais, ou os cuidadores, estimulem a sua independência com base em conhecimentos especializados, bem como na consciência do próprio corpo. Os dispositivos de compressão devem ser algo positivo, não uma luta diária!

Dependendo da competência da criança, estas são algumas dicas para a incentivar a usar seus dispositivos de compressão ou a colocar as ligaduras.



O QUE É RECOMENDADO

- Explique à criança, de uma forma amigável, o que é o linfedema e a necessidade de usar os dispositivos de compressão.
- Crie uma rotina para tornar o tratamento parte da sua vida quotidiana.
- Faça um trabalho de equipa entre o(s) cuidador(es) e a criança, para que esta lide com o linfedema.
- Incute na criança autoconfiança na realização das tarefas, como, por exemplo, enrolar as suas próprias ligaduras.

Linfedema Pediátrico y Primario

- Torne a colocação das ligaduras numa tarefa divertida, colocando também ligaduras nos seus bonecos preferidos, ou noutro membro da família.
- Torne a compressão divertida e o último grito da moda. Os exemplos incluem permitir que a criança escolha a sua cor favorita de roupa, aplique autocolantes e adesivos coloridos para prender as ligaduras.
- Entre em contacto com outras famílias com crianças com linfedema para obter apoio e criar uma sensação de normalidade na criança.
- Considere envolver-se nas redes sociais (ou seja, escola, grupos de atividades recreativas) e partilhe informações sobre linfedema e dispositivos de compressão. Entre em contato com sua associação de doentes para obter ajuda.



O QUE NÃO É RECOMENDADO

- Não coloque pressão adicional na criança. Mostre que a compreende dizendo, por exemplo: "Eu percebo que não te apeteça hoje".
- Não permita que o linfedema progrida por não usar os dispositivos de compressão adequados e com a frequência correta.



faz disto um trabalho em equipa



faz disto uma rotina



explica a necessidade da compressão



faz com que a colocação da bandagem seja algo divertido



trata das tuas feridas



não te imponhas limites



vem como és



explica o que é o linfedema



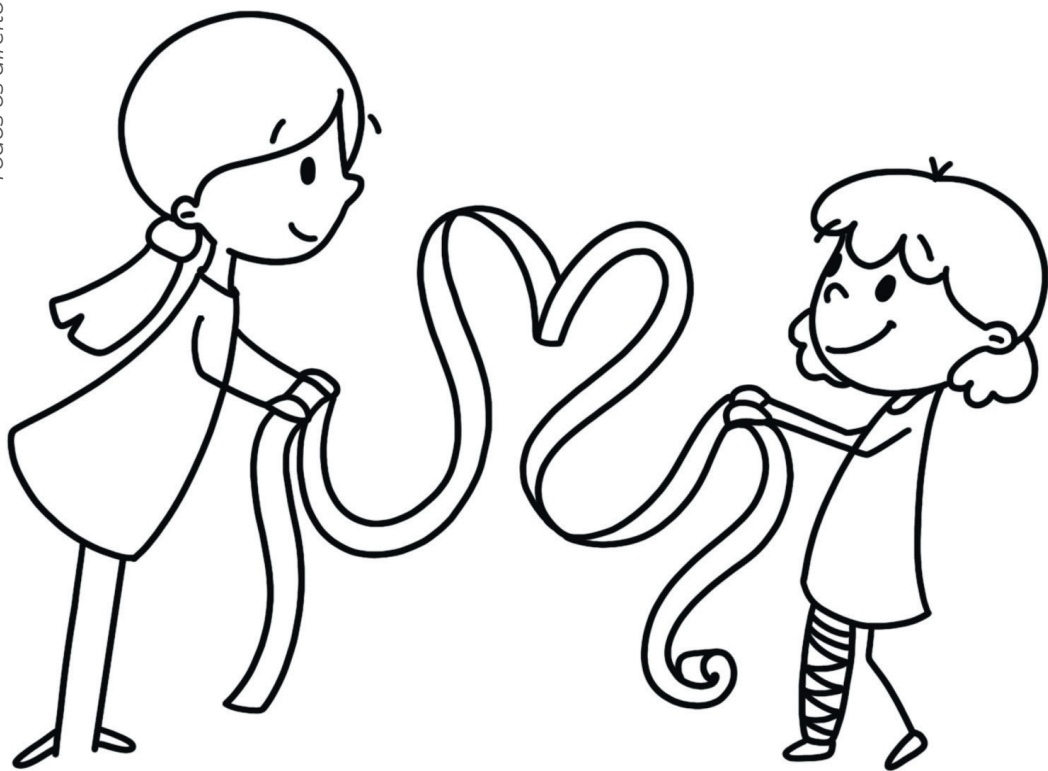
não exponhas o teu corpo a temperaturas altas durante muito tempo



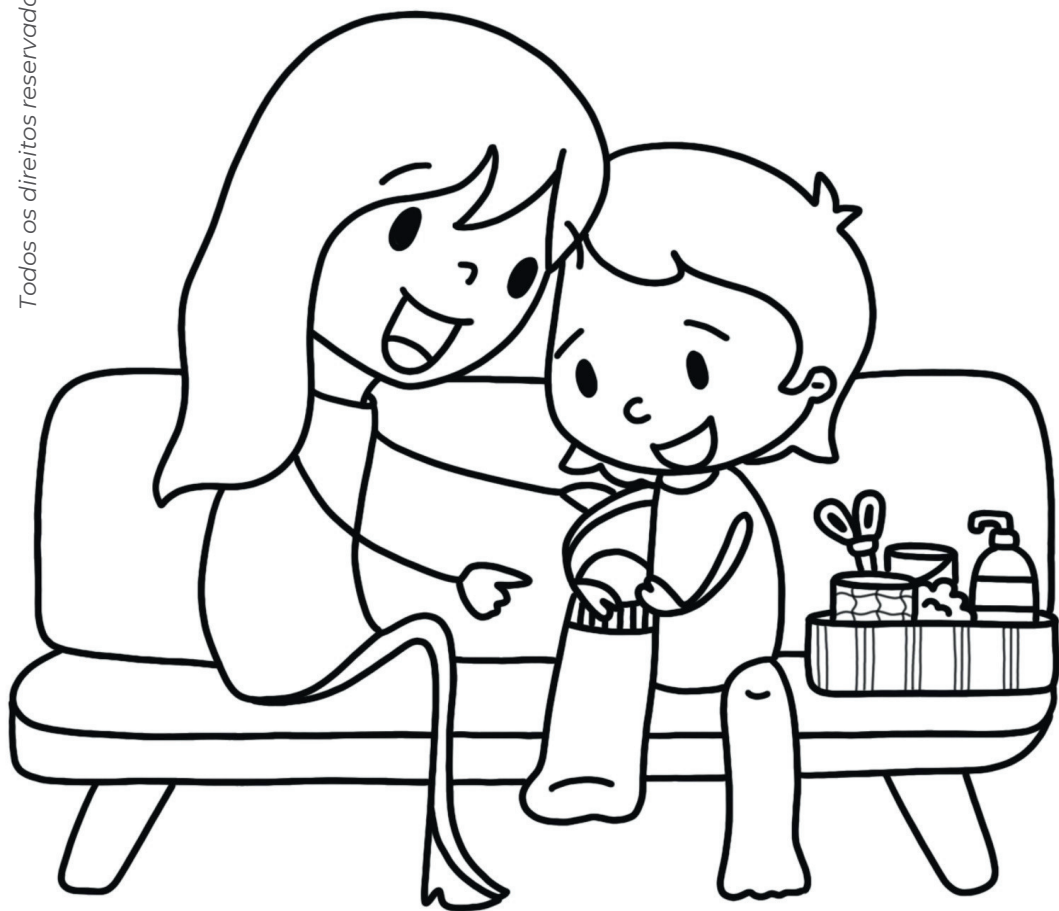
torna a verificação da pele numa rotina

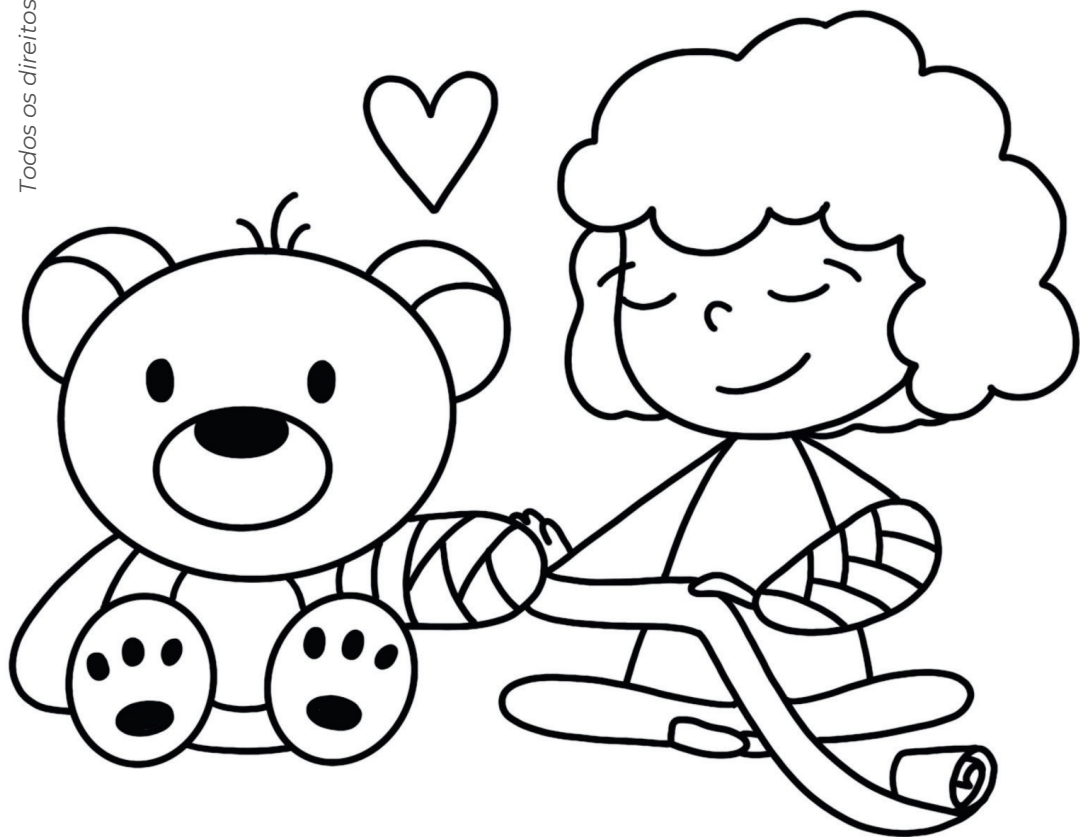


pede ajuda caso precises, não fiques sozinho

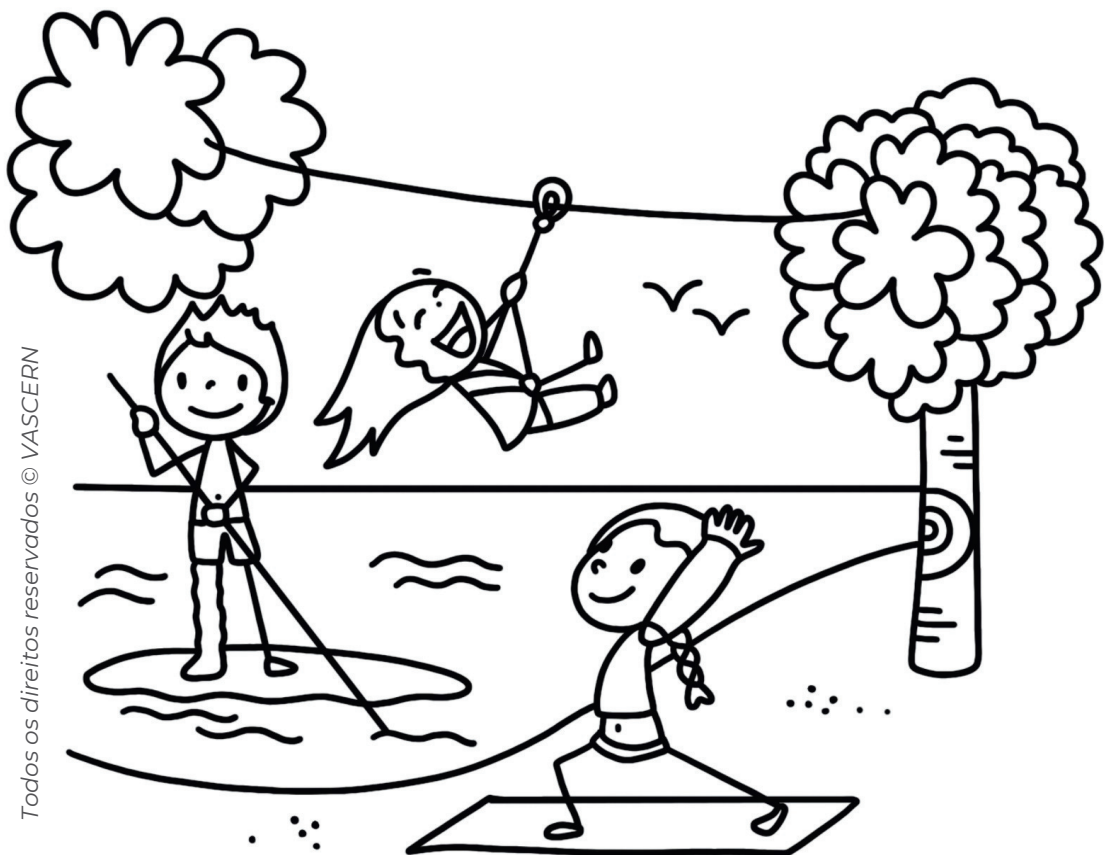


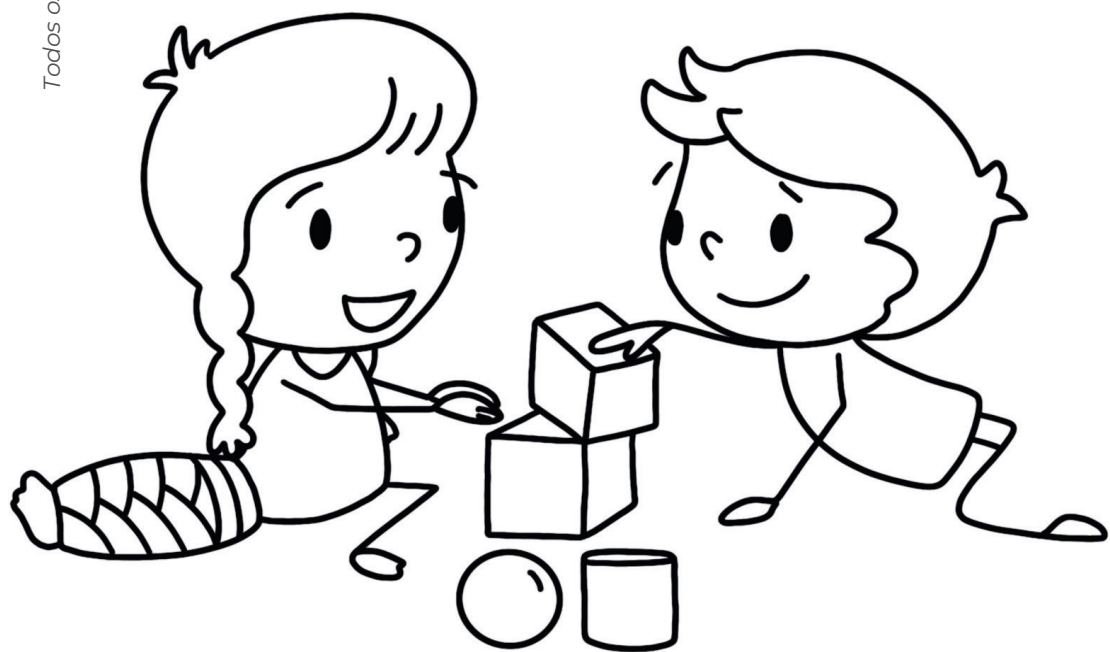




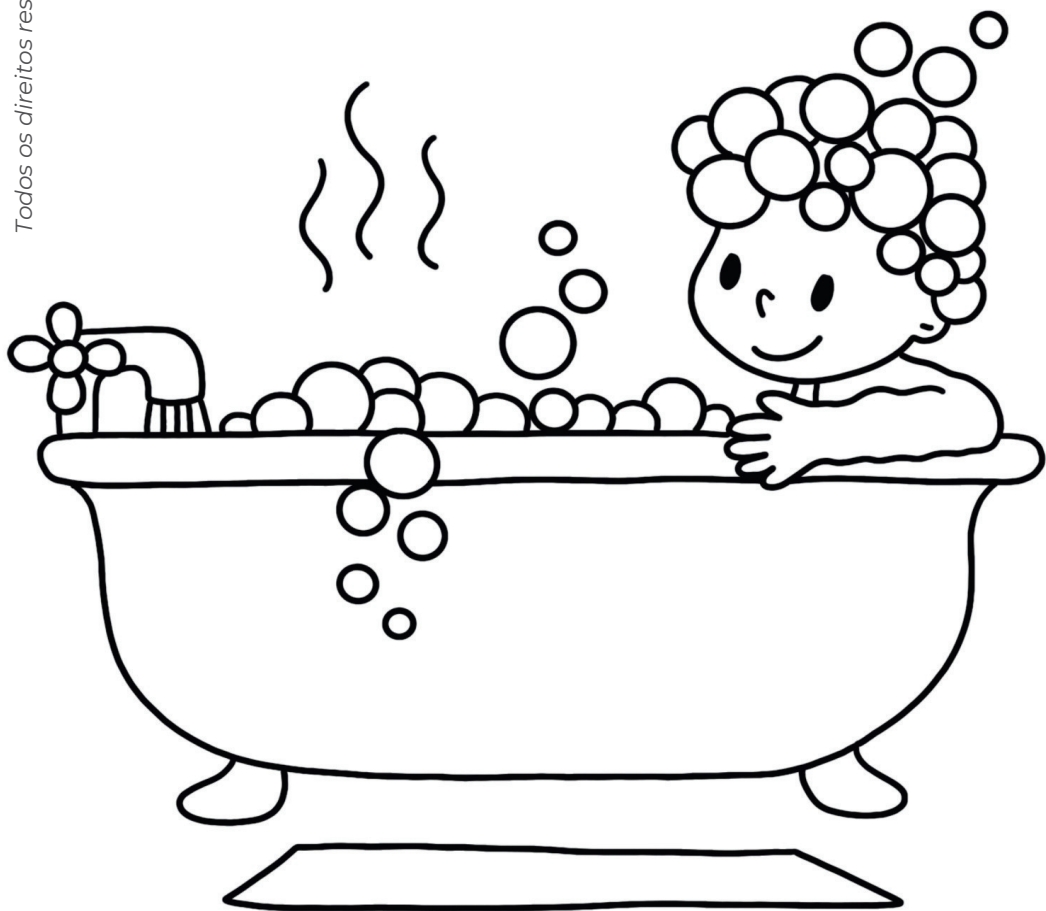
















Conselho Editorial/Colaboradores

Este documento foi validado pelo Grupo de Trabalho sobre Linfedema Pediátrico e Primário (PPL).

Manuela Lourenço Marques (Portugal), Caroline Fourgeaud (França), Florence Belva (Bélgica), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Eslovénia), Nele Devoogdt (Bélgica), Guido Giacalone (Bélgica), Eline Hoogstra (Holanda), Tonny Karlsmark (Dinamarca), Susanna Kauhanen** (Finlândia), Vaughan Keeley* (Grã Bretanha), Carina Mainka (Alemanha), Sahar Mansour* (Grã Bretanha), Elena Matta (Itália), Christoffer V. Nissen (Dinamarca), Susan Nørregaard (Dinamarca), Michael Oberlin (Alemanha), Tanja Planinšek Ručigaj (Eslovénia), Alain Pradel (França), Sinikka Suominen (Finlândia), Kirsten van Duinen (Holanda), Stéphane Vignes (França), Sarah Thomis (Bélgica), Robert Damstra (Holanda).

**Profissionais de Saúde: Membros do Grupo de Linfedema Primário e Pediátrico antes do Brexit, 1 de janeiro de 2021*

***Convidado colaborador*

Ilustrações: Chrystèle Lim

Todos os direitos reservados © VASCERN



A VASCERN, Rede Europeia de Referência para as Doenças Vasculares Raras Multissistêmicas, dedica-se a reunir os melhores conhecimentos especializados na Europa, a fim de prestar cuidados de saúde transfronteiriços acessíveis aos doentes com doenças vasculares raras (cerca de 1,3 milhões de pessoas). Estas incluem doenças arteriais (que afectam desde a aorta até às pequenas artérias), anomalias arterio-venosas, malformações vasculares e doenças

O VASCERN reúne atualmente 48 equipas de peritos de 39 centros de saúde multidisciplinares altamente especializados, mais 6 centros parceiros afiliados adicionais, provenientes de 19 Estados-Membros da UE, bem como várias organizações europeias de doentes, e é coordenado em Paris, França.

Através dos nossos 6 Grupos de Trabalho sobre Doenças Raras (RDWGs), bem como de vários grupos de trabalho temáticos e do ePAG - Grupo Europeu de Defesa dos Doentes, pretendemos melhorar os cuidados de saúde, promover as melhores práticas e orientações, reforçar a investigação, capacitar os doentes, dar formação aos profissionais de saúde e concretizar todo o potencial da cooperação europeia em matéria de cuidados de saúde especializados, explorando as mais recentes inovações na ciência médica e nas tecnologias da saúde.

Mais informação disponível em: www.vascern.eu

Siga-nos em



**Funded by
the European Union**



European
Reference
Network



V A S C E R N

Tradução de andLINFA: www.andlinfa.pt

Date: Junho 2024

Rede Europeia de Referência para as Doenças
Vasculares Raras Multissistémicas (VASCERN)

Rua Henri Huchard, 46
75018 Paris
França