

# LIBRO PARA COLOREAR



# Introducción

Este libro para colorear ofrece a los niños una forma divertida e interactiva para aprender sobre el tratamiento del linfedema. Las actividades del libro están pensadas para educar a los niños sobre la importancia del cuidado de la piel para prevenir infecciones y mantener la piel sana.

Los niños también aprenderán el papel de las prendas de compresión y el vendaje en la reducción del edema y la mejora de la circulación linfática. Llevando a cabo estas actividades, los niños pueden entender mejor por qué estas actividades son tan importantes y como pueden ayudarles a controlar su enfermedad.

Nuestro objetivo es dotar a los niños y sus familias de los conocimientos y herramientas que necesitan para gestionar con confianza el linfedema. Creemos que haciendo que el aprendizaje sea interactivo y agradable, podemos fomentar una actitud positiva hacia la gestión de la enfermedad.

SPAAeramos que este libro para colorear sea un valioso complemento para el aprendizaje de su hijo. Ofrece un enfoque exhaustivo e infantil para el cuidado del linfedema, asegurando que tu hijo pueda llevar una vida feliz, activa y sana a pesar de su enfermedad. ¡Disfruta de las actividades! y ¡Qué empiece la aventura del aprendizaje!

Este libro para colorear es una adaptación de nuestro [Qué hacer y qué no hacer en el cuidado de la piel](#) y [Qué hacer y qué no hacer en la compresión para niños](#), e inspirado en la infografía.

# Cuidado de la piel

Una persona con linfedema tiene más probabilidades de desarrollar infecciones en la zona afectada por la enfermedad. Debido a una menor capacidad para drenar la linfa, la función inmunitaria se puede ver afectada. Por este motivo es importante el cuidado diario de la piel. El objetivo es reducir el riesgo de lesiones cutáneas, infecciones fúngicas o celulitis/erisipela. Estas lesiones e infecciones pueden empeorar el linfedema y dificultar el tratamiento. El cuidado diario de la piel ayuda a mantenerla flexible, suave y más resistente.



### LO QUE SE RECOMIENDA

---

- Lávate la piel a diario con agua tibia (si es posible) y, si la piel está muy seca o frágil, utiliza un limpiador sin jabón.
- Seca cuidadosamente la piel, SPAcialmente en los pliegues cutáneos entre los dedos de manos y pies. Esto evitará infecciones fúngicas o la maceración de los tejidos.
- Hidrata la piel a diario con una loción o crema adecuada a tu tipo de piel. Asegúrate de que se absorbe por completo antes de ponerte las prendas de compresión (SPAcialmente cuando se trata de prendas de compresión que están hechas de materiales elásticos). Utiliza una toalla para eliminar el exceso de crema hidratante. Considera también la posibilidad de hidratar tu piel por la noche.

# Linfedema Pediátrico y Primario

---

- Protege la piel del sol, lleva las prendas de compresión y aplícate crema de protección solar en las zonas donde la piel está expuesta.
- Protege tu piel de mordeduras, arañazos, cortes, quemaduras y abrasiones. Usa las prendas de compresión y evita arañazos u otras lesiones causadas por los animales domésticos. Si tienes linfedema en las extremidades superiores utiliza guantes de jardinería, guantes de cocina o guantes de fregar, es decir, protégete en función de las actividades que vas a realizar. Si tienes linfedema en las extremidades inferiores debes utilizar zapatos y calcetines que se ajusten correctamente para evitar roces y ampollas. Evita andar descalzo por la playa, utiliza un calzado protector.
- Para evitar quemaduras, ten cuidado al exponer la piel a superficies con altas temperaturas o agua caliente (por ejemplo, saunas, spas o agua de baño)
- Utiliza repelente de insectos siempre que sea necesario
- Presta atención al cuidado de las uñas, cuidalas con profesionales certificados. Acude a un podólogo si tienes problemas en las uñas de los pies
- Revisa tu piel a diario para detectar cualquier cambio, como roturas en la piel, fugas de líquido linfático, puntos de presión de las prendas de compresión o cambios de color.

# Linfedema Pediátrico y Primario

---



## LO QUE NO SE DEBE HACER

---

- No debes ignorar los signos de infección como enrojecimiento, erupción cutánea, calor o sensibilidad/dolor. Acude inmediatamente al médico si sospechas de tener alguna infección.
- No ignores cuando el líquido linfático salga de tu piel. Mantén la piel limpia y seca mientras utilizas las prendas de compresión o vendaje. Siempre que notes un cambio o alteración, acude al médico.
- No ignores las heridas cuando se produzcan en la zona donde tienes el linfedema. Limpia y desinfecta la herida. Acude a un profesional en caso de empeoramiento o que la cicatrización sea lenta.
- No ignores el dolor, los signos de presión o roce de la ropa, o la reacción tanto a la silicona de las prendas de compresión como a los vendajes. Esto puede significar que hay que volver a colocárselos o que hay que volver a poner el vendaje.
- No afeites la extremidad afectada por el linfedema, sobre todo si compromete la piel o provoca heridas.

# Prendas de compresión para niños

Los niños con linfedema necesitarán llevar distintos tipos de prendas de compresión a lo largo de su vida. Es importante que los padres/cuidadores fomenten su independencia basándose en conocimientos SPAecializados, así como el conocimiento de su propio cuerpo. Las prendas de compresión deben ser algo positivo, no una lucha diaria!

Dependiendo de la habilidad del niño, estos son algunos consejos para animarle a llevar sus prendas de compresión o a ponerse vendas.



## LO QUE SE RECOMIENDA

---

- Explica al niño, de forma amigable, qué es el linfedema y la necesidad de utilizar prendas de compresión.
- Crea una rutina para que el tratamiento forme parte de su vida diaria.
- Trabaja en equipo entre el cuidador o cuidadores y el niño para ayudarles a afrontar el linfedema.
- Anima a tu hijo a que se sienta seguro al realizar tareas de autocuidado, como por ejemplo, vendarse él mismo.

# Linfedema Pediátrico y Primario

---

- Haz que el vendaje sea algo divertido ayudándole por ejemplo a vendar a su peluche o muñeco favorito, o a otro miembro de la familia.
- Haz que la compresión sea divertida y algo moderna. Por ejemplo, deja que el niño elija su color favorito de prenda, que le ponga pegatinas o utilice adhesivos de colores para sujetar las vendas.
- Ponte en contacto con otras familias con niños con lindedema para obtener apoyo y crear una sensación de normalidad en el niño.
- Considera la posibilidad de participar en las redes sociales (por ejemplo, grupos escoares o actividades de ocio) y comparte información sobre el linfedema y la compresión. Acude a tu asociación de pacientes en busca de apoyo.



## LO QUE NO SE DEBE HACER

---

- No presiones al niño. Muéstrale comprensión diciéndole por ejemplo: «Me doy cuenta que hoy no te apetece».
- No dejes que el linfedema progrese por no utilizar las prendas de compresión adecuadas y con la frecuencia adecuada.



Haz que sea un esfuerzo en equipo



Haz que se convierta en una rutina



Explica la necesidad de la compresión



Convierte el vendaje en algo divertido



Ten cuidado con las heridas



No te limites



Ven tal y como estás



Explica qué es el linfedema



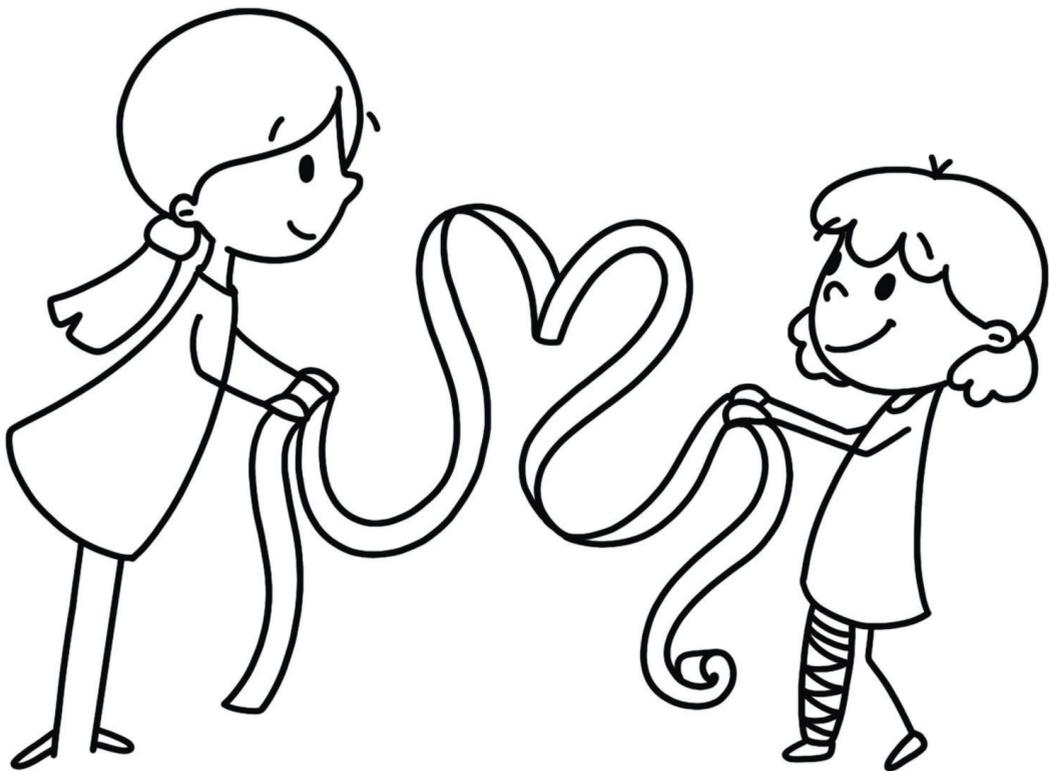
No te expongas mucho tiempo a baños a alta temperatura



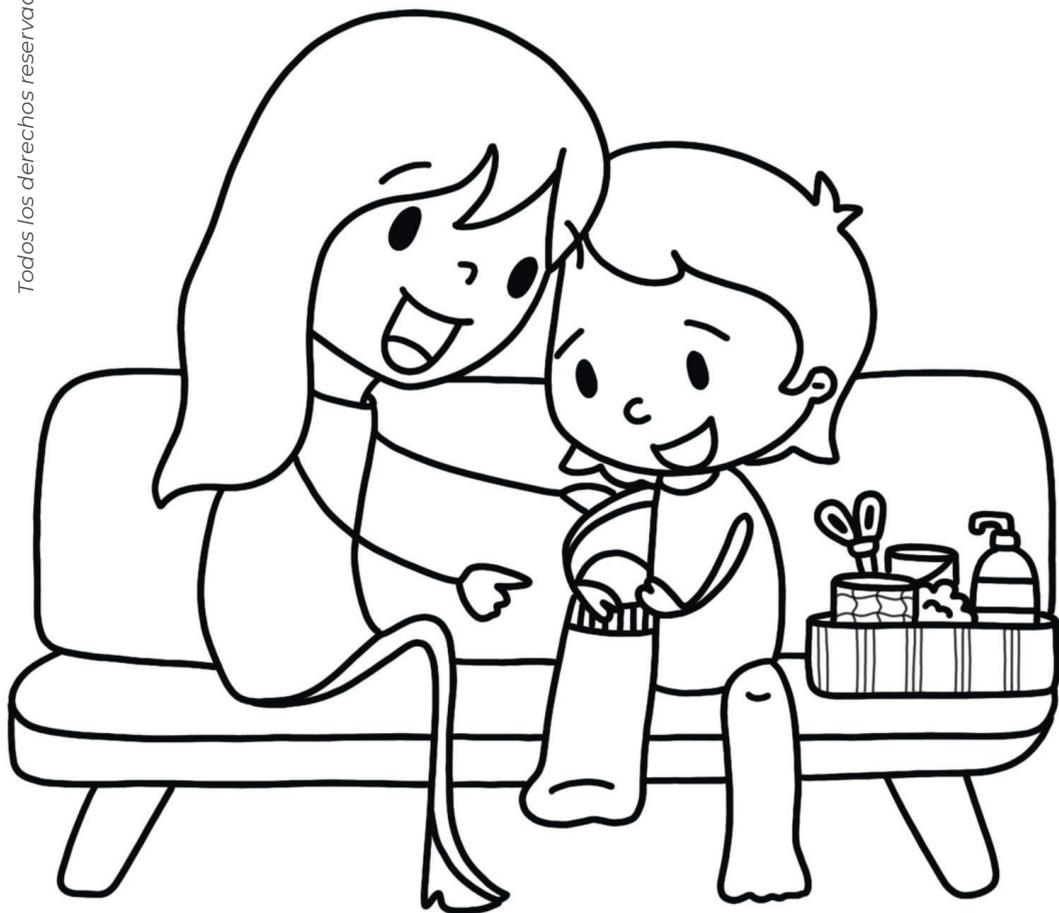
Haz que la revisión de tu piel sea algo rutinario

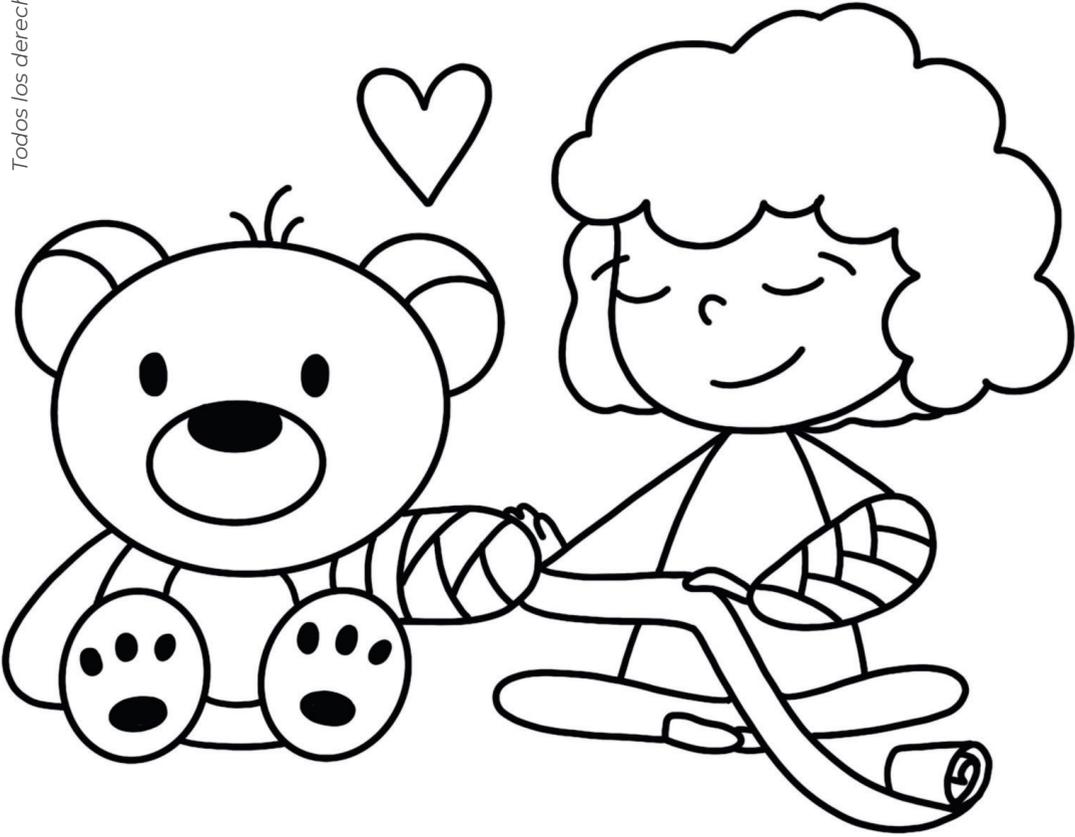


Pide ayuda cuando lo necesites, no estés solo

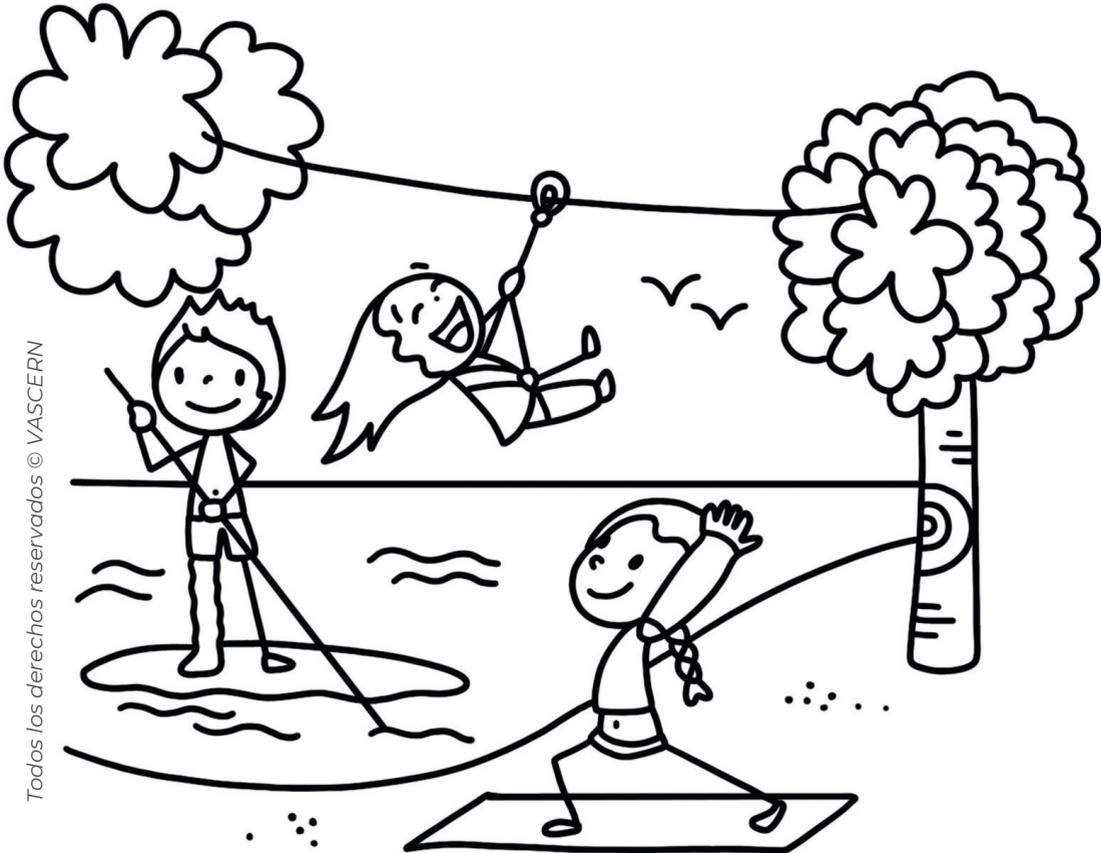


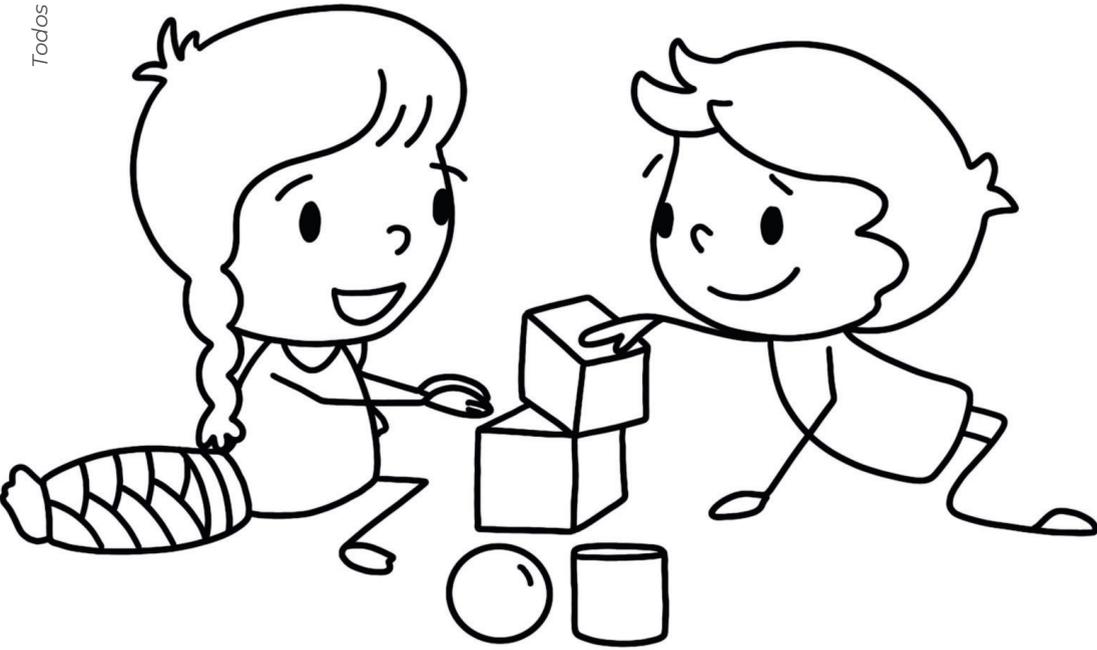




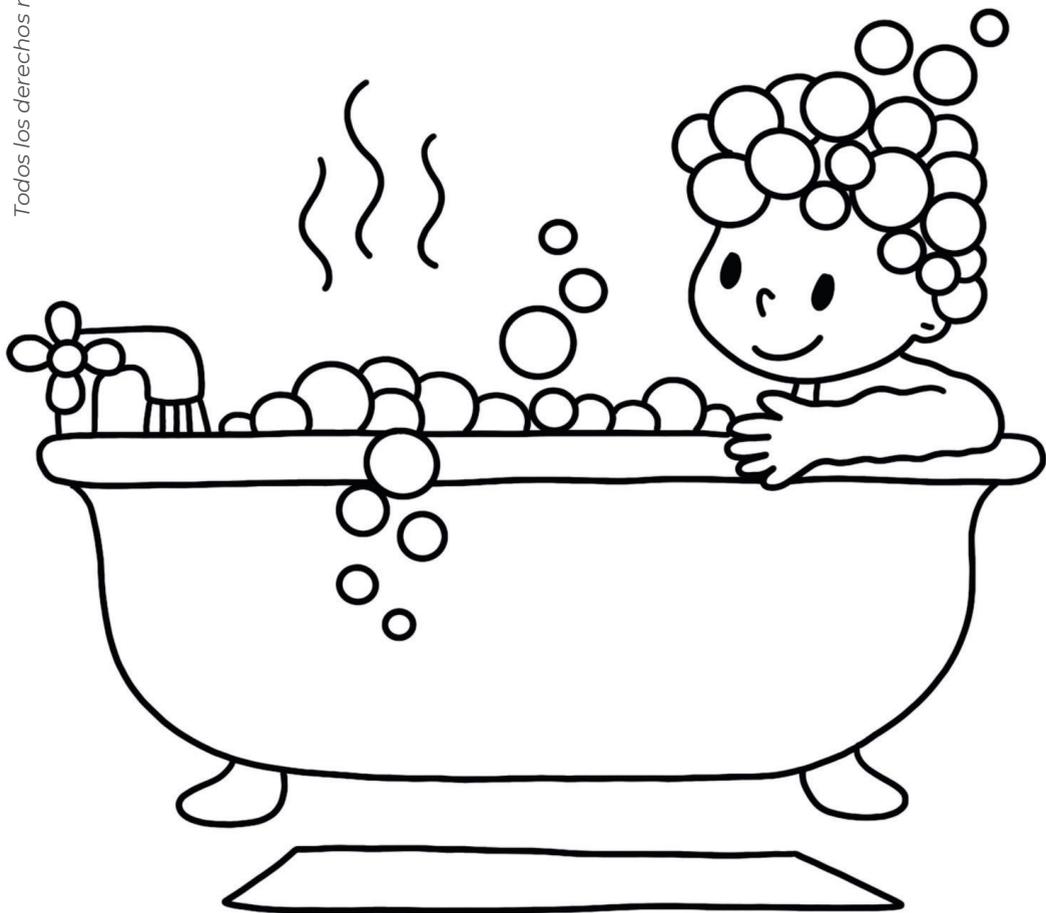
















# Comité Editorial / Colaboradores

**Este documento ha sido validado por el Grupo de Trabajo de Linfedema Pediátrico y Primario (LPP).**

Manuela Lourenço Marques (Portugal), Caroline Fourgeaud (Francia), Florence Belva (Bélgica), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Eslovenia), Nele Devoogdt (Bélgica), Guido Giacalone (Bélgica), Eline Hoogstra (Países Bajos), Tonny Karlsmark (Dinamarca), Susanna Kauhanen (Finlandia), Vaughan Keeley\* (Reino Unido), Carina Mainka (Alemania), Sahar Mansour\* (Reino Unido), Elena Matta (Italia), Christoffer V. Nissen (Dinamarca), Susan Nørregaard\*\* (Dinamarca), Michael Oberlin (Alemania), Tanja Planinšek Ručigaj (Eslovenia), Alain Pradel (Francia), Sinikka Suominen (Finlandia), Kirsten van Duinen (Países Bajos), Stéphane Vignes (Francia), Sarah Thomis (Bélgica), Robert Damstra (Países Bajos).

*\*Miembro del HCP antes del Brexit, 1 de enero de 2021*

*\*\*Colaborador invitado*

**Ilustraciones de 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, la Red Europea de Referencia en Enfermedades Vasculares Raras Multisistémicas, se dedica a reunir los mejores conocimientos en Europa para ofrecer asistencia sanitaria transfronteriza accesible a los pacientes con enfermedades vasculares raras (se calcula que hay 1,3 millones de afectados). Se trata de enfermedades arteriales (que afectan desde la aorta hasta las arterias pequeñas), anomalías arteriovenosas, malformaciones vasculares y linfangiomas, malformaciones vasculares y enfermedades linfática.

VASCERN reúne actualmente a 48 equipos de expertos de 39 centros multidisciplinares altamente SPAecializados (HCP), además de otros 6 centros asociados, procedentes de 19 Estados miembros de la UE, así como de diversas organizaciones europeas de pacientes, y está coordinado en París (Francia).

A través de nuestros 6 Grupos de Trabajo sobre Enfermedades Raras (RDWG), así como de varios GT temáticos y del ePAG - Grupo Europeo de Defensa del Paciente, pretendemos mejorar la asistencia, promover las mejores prácticas y directrices, reforzar la investigación, capacitar a los pacientes, ofrecer formación a los profesionales sanitarios y aprovechar todo el potencial de la cooperación europea para la asistencia sanitaria SPAecializada mediante la explotación de las últimas innovaciones de la ciencia médica y las tecnologías sanitarias

Más información en: [www.vascern.eu](http://www.vascern.eu)

Síguenos en



**Funded by  
the European Union**



European  
Reference  
Network



VASCERN

**Traducido por AMAL: [www.amalmadrid.com](http://www.amalmadrid.com)**

**Fecha:** Junio 2025

Red Europea de Referencia sobre  
Vasculares Multisistémicas Raras (VASCERN)

Rua Henri Huchard, 46

75018 Paris

Francia