LYMPHÖDEM MALBUCH

European Reference Network
VASCERN

European Patient Advocacy Group

Einführung

Dieses Malbuch bietet Kindern eine spielerische und interaktive Möglichkeit, den Umgang mit Lymphödemen zu erlernen. Die Aktivitäten im Buch vermitteln Kindern die Bedeutung der richtigen Hautpflege, um Infektionen vorzubeugen und die Hautgesundheit zu erhalten.

Kinder lernen außerdem, wie Kompressionskleidung und -verbände Ödeme reduzieren und die Lymphzirkulation verbessern. Durch diese Aktivitäten können Kinder besser verstehen, warum diese Praktiken wichtig sind und wie sie ihnen helfen können, ihre Erkrankung zu bewältigen.

Unser Ziel ist es, Kindern und ihren Familien das Wissen und die Werkzeuge zu vermitteln, die sie für den sicheren Umgang mit Lymphödemen benötigen. Wir sind überzeugt, dass wir durch interaktives und unterhaltsames Lernen eine positive Einstellung zum Umgang mit der Erkrankung fördern können.

Wir hoffen, dass dieses Malbuch den Lernprozess Ihres Kindes bereichert. Es bietet einen umfassenden und kindgerechten Ansatz zur Lymphödem-Behandlung und sorgt dafür, dass Ihr Kind trotz seiner Erkrankung ein glückliches, aktives und gesundes Leben führen kann. Viel Spaß beim Malen und los geht das Lernabenteuer!

Dieses Malbuch wurde aus unseren Tipps zur Hautpflege und Tipps zur Kompression für Kinder adaptiert und von der Infografik inspiriert.

Hautpflege

Bei einem Lymphödem ist die Anfälligkeit für Infektionen in der betroffenen Extremität oder Region aufgrund einer lokalen Verringerung der Lymphabflusskapazität und in der Folge einer Beeinträchtigung der Immunfunktion erhöht. Deshalb ist eine sorgfältige Hautpflege wichtig. Ziel der Hautpflege ist es, das Risiko von Hautschädigungen, Pilzinfektionen oder Zellulitis/Erysipel zu verringern. Diese Probleme können das Lymphödem verschlimmern und die Behandlung des Ödems erschweren. Tägliche Pflege und Überwachung halten die Haut geschmeidig, weich und widerstandsfähiger.

WAS WIRD EMPFOHLEN

- Waschen Sie Ihre Haut täglich (wenn möglich) mit warmem Wasser und verwenden Sie bei sehr trockener oder empfindlicher Haut ein seifenfreies Reinigungsmittel
- Trocknen Sie Ihre Haut sorgfältig ab, insbesondere zwischen den Hautfalten, an den Zehen und Fingern, um Pilzinfektionen oder Gewebemazeration zu vermeiden.
- Tragen Sie täglich eine auf Ihren Hauttyp abgestimmte Lotion oder Creme auf und achten Sie darauf, dass diese vollständig eingezogen ist, bevor Sie Kompressionskleidung anlegen (insbesondere bei Kompressionskleidung aus Naturkautschuk). Wischen Sie überschüssige Creme mit einem Handtuch ab. Tragen Sie die Creme abends auf.
- Schützen Sie Ihre Haut vor der Sonne, indem Sie Kompressionskleidung tragen und auf die freiliegende Hautstelle UV-Schutzcreme auftragen.

Pädiatrisches und primäres Lymphödem

- Schützen Sie Ihre Haut vor Bissen, Kratzern, Schnitten, Verbrennungen und Abschürfungen. Tragen Sie Kompressionskleidung und seien Sie vorsichtig im Umgang mit Haustieren. Bei einem Lymphödem der oberen Extremitäten sollten Sie bei Bedarf Gartenhandschuhe, Topflappen und Spülhandschuhe verwenden. Bei einem Lymphödem der unteren Extremitäten sollten Sie passende Schuhe und Socken tragen, um Reibung und Blasenbildung zu vermeiden. Tragen Sie am Strand Schutzschuhe, um nicht barfuß laufen zu müssen.
- Um Verbrennungen zu vermeiden, seien Sie vorsichtig, wenn Sie Ihre Haut heißen Oberflächen oder Wasser (z. B. in der Sauna, im Spa oder im Badewasser) aussetzen.
- Verwenden Sie bei Bedarf Insektenschutzmittel
- Achten Sie auf die Nagelpflege, gönnen Sie sich eine medizinische Pediküre oder suchen Sie bei Problemen mit den Zehennägeln einen Podologen auf.
- Kontrollieren Sie Ihre Haut täglich auf Veränderungen wie Hautrisse, Lymphaustritt, Druckstellen durch Kompressionswäsche oder Farbveränderungen.

WAS SIE NICHT TUN SOLLTEN

- Ignorieren Sie Anzeichen einer Infektion wie Rötung, Ausschlag, Überwärmung oder Druckempfindlichkeit/Schmerzen nicht. Suchen Sie bei Verdacht auf eine Infektion sofort einen Arzt auf.
- Ignorieren Sie den Austritt von Lymphflüssigkeit nicht. Halten Sie Ihre Haut sauber und trocken, während Sie Ihre Kompressionskleidung oder -verbände tragen, und suchen Sie bei Bedarf einen Arzt auf.

Pädiatrisches und primäres Lymphödem

- Ignorieren Sie Wunden an Ihrer betroffenen Extremität nicht. Reinigen und desinfizieren Sie die Wunde. Bei einer Verschlechterung oder einem langsamen Heilungsprozess suchen Sie ärztlichen Rat.
- Ignorieren Sie Schmerzen, Druck- oder Reibungserscheinungen durch Ihre Kleidung, Ihr Silikonband oder Ihre Verbände nicht. Dies kann bedeuten, dass diese neu angepasst oder der Verband neu angelegt werden muss.
- Wenden Sie an der betroffenen Extremität keine Haarentfernungsmethode an, die die Hautintegrität beeinträchtigen oder Hautrisse verursachen könnte.

Kinderkompression

Kinder mit Lymphödem müssen ihr Leben lang verschiedene Kompressionsstrümpfe tragen. Daher ist es wichtig, dass Eltern/Erziehungsberechtigte ihnen den Weg in die Selbstständigkeit mit fundiertem Fachwissen und persönlichem Körperbewusstsein ebnen. Kompression sollte etwas Positives sein, kein täglicher Kampf!

Je nach Kompetenz des Kindes sind dies einige Tipps, um das Kind zum Tragen seiner Kleidung oder zum Anlegen von Verbänden zu ermutigen.

WAS WIRD EMPFOHLEN

- Erklären Sie Lymphödeme und die Notwendigkeit einer Kompression kindgerecht.
- Schaffen Sie eine Routine, um die Behandlung zu einem Teil ihres normalen Lebens zu machen.
- Sorgen Sie dafür, dass die Pflegeperson(en) und das Kind gemeinsam das Lymphödem behandeln.
- Geben Sie dem Kind das Gefühl, dass es Verantwortung für sein Selbstmanagement übernimmt, beispielsweise durch das Aufrollen von Verbänden.
- Machen Sie das Verbinden zum Vergnügen, indem Sie Ihrem Kind helfen, sein Lieblingskuscheltier oder seine Lieblingspuppe – oder ein anderes Familienmitglied – zu verbinden.

Pädiatrisches und primäres Lymphödem

- Machen Sie Kompression spielerisch und modisch. Lassen Sie Ihr Kind beispielsweise seine Lieblingsfarbe für das Kleidungsstück wählen, kleben Sie Aufkleber auf und befestigen Sie die Verbände mit buntem Klebeband.
- Knüpfen Sie Kontakte zu anderen Familien mit Kindern mit Lymphödemen, um Unterstützung zu erhalten und dem Kind ein Gefühl von Normalität zu vermitteln.
- Beziehen Sie soziale Netzwerke (z. B. Schule, Freizeitgruppen) ein und tauschen Sie sich dort über Lymphödeme und Kompression aus. Wenden Sie sich an Ihren Patientenverband, um Unterstützung zu erhalten.

WAS SIE NICHT TUN SOLLTEN

- Setzen Sie das Kind nicht zusätzlich unter Druck. Zeigen Sie Verständnis, indem Sie sagen: „Ich kann verstehen, dass du heute keine Lust hast."
- Lassen Sie das Lymphödem nicht fortschreiten, indem Sie keine ausreichende Kompression tragen.

Mache es zu einer Teamaufgabe

Lasse es Routine werden

Erkläre den Nutzen der Kompression

Mache Spaß mit der Bandage

Kümmere dich um Wunden

Schränke dich nicht ein

Komme wie du bist

Erkläre das Lymphödem

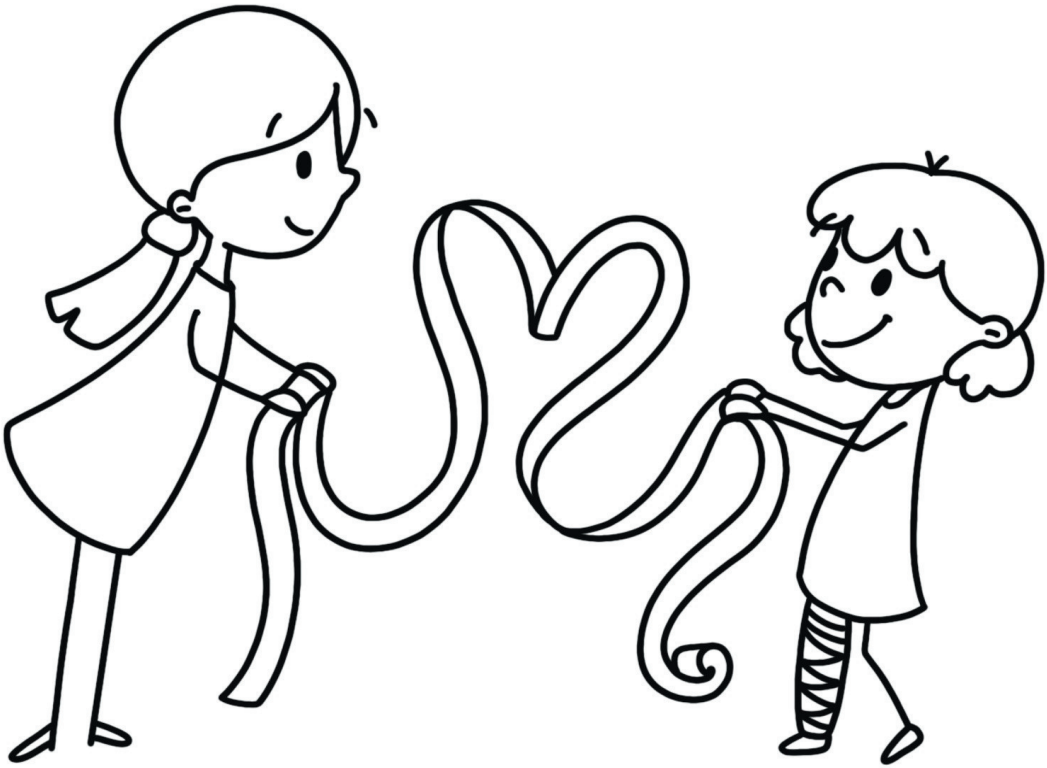
Setze deinen Körper nicht zu lange, hohen Temperaturen aus

Lasse deine Hautkontrolle zur Routine werden

Frage nach Hilfe, du bist nicht alleine

Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

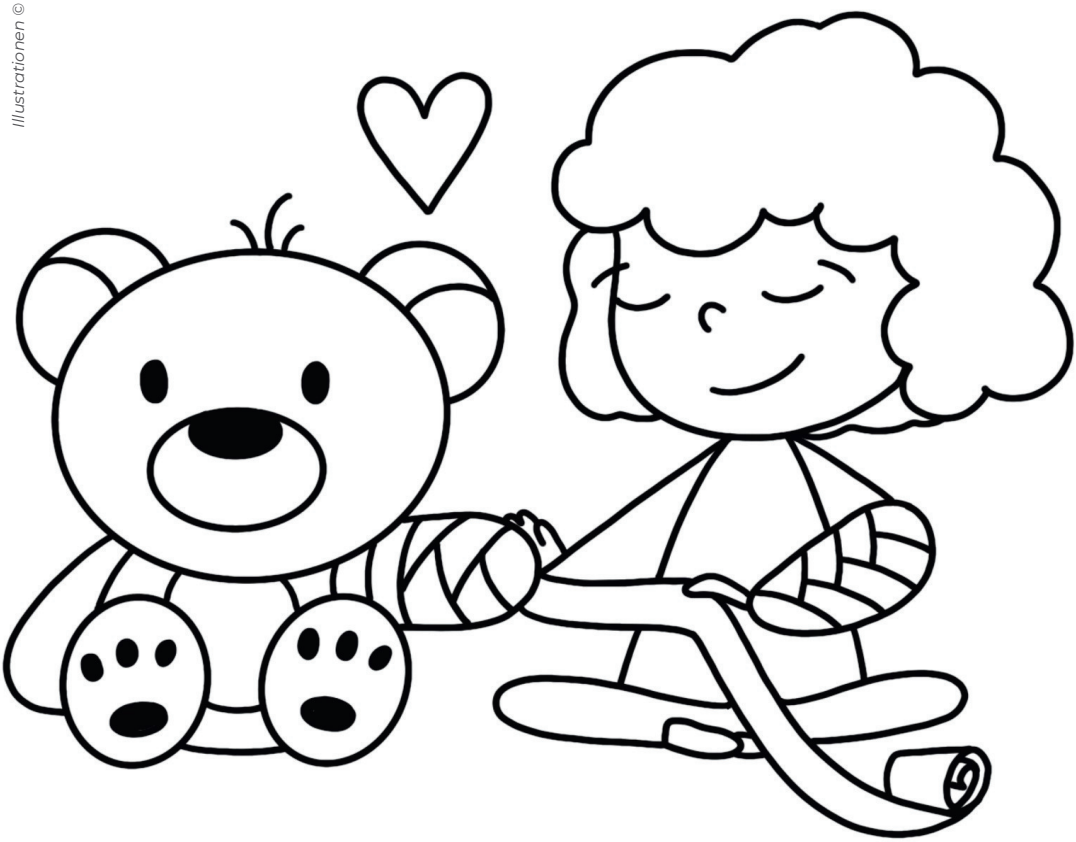
Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten



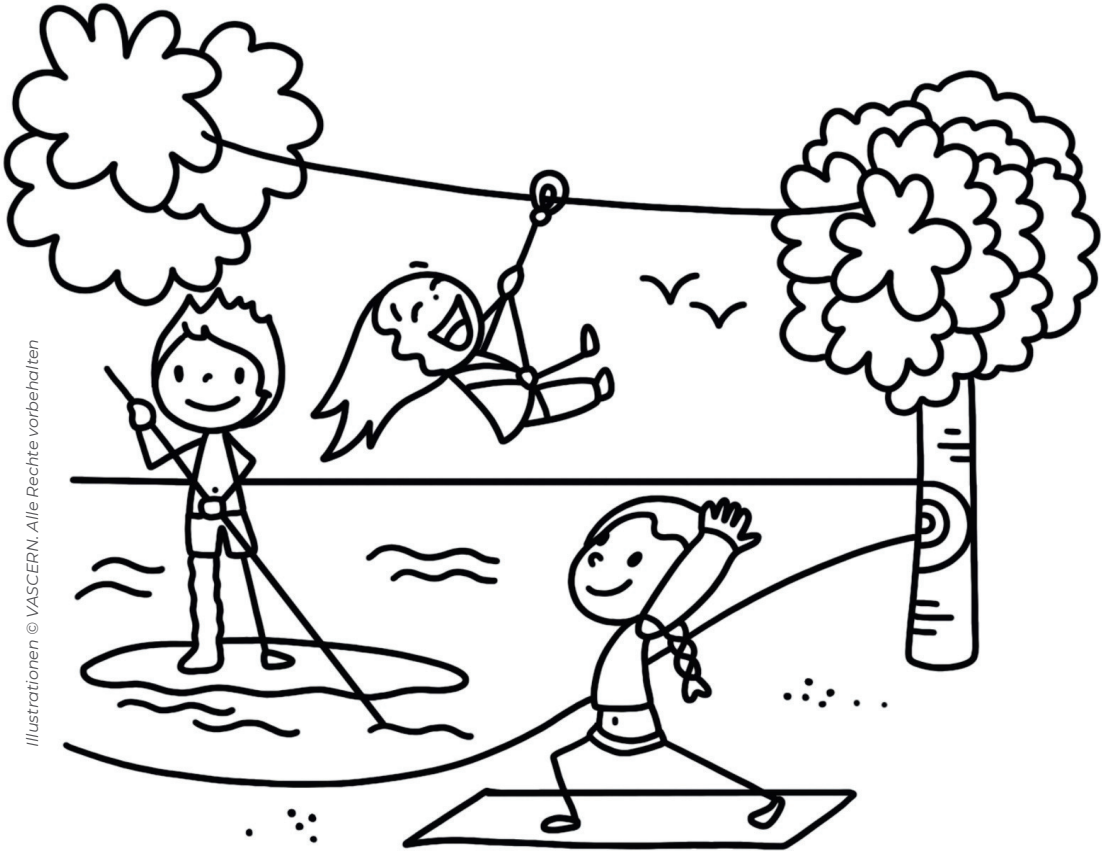
Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

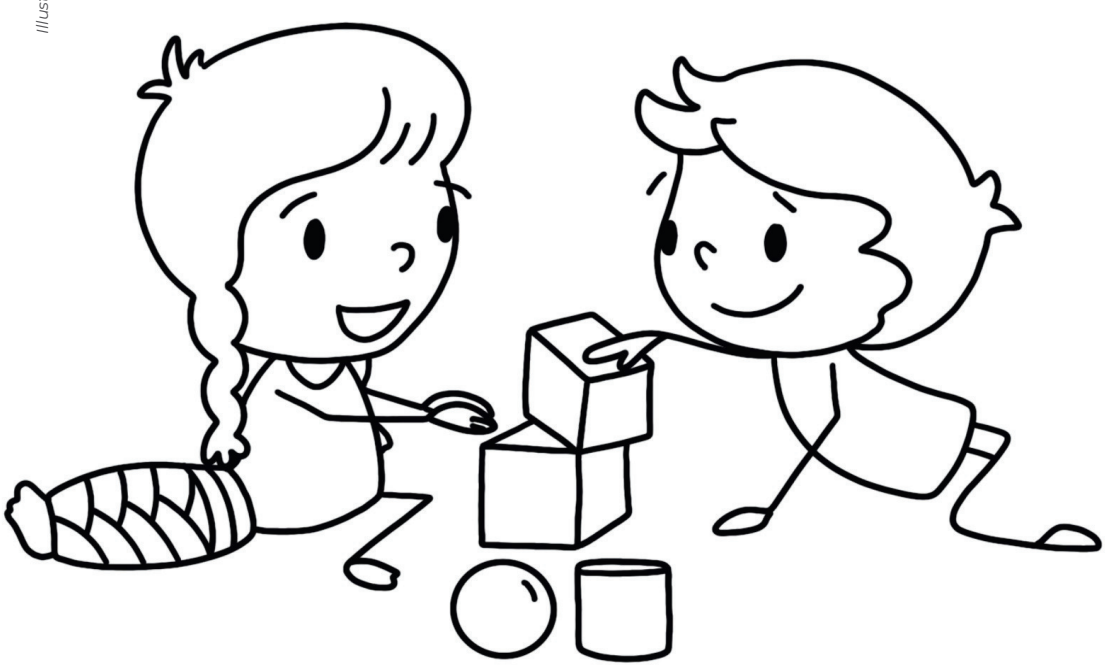


Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten



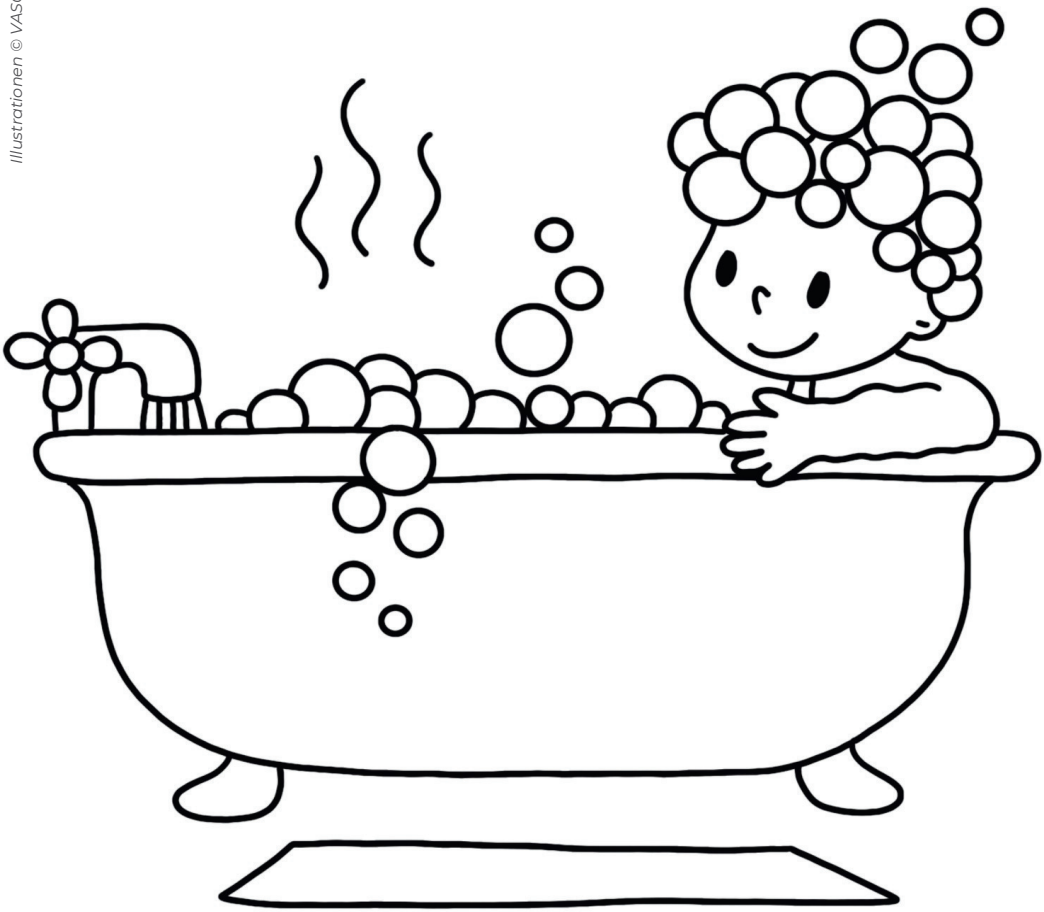
Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten



Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten



Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

Illustrationen © VASCERN. Alle Rechte vorbehalten

Mitwirkende

Dieses Dokument wurde von der Arbeitsgruppe für pädiatrisches und primäres Lymphödem (PPL) validiert.

Manuela Lourenço Marques (Portugal), Caroline Fourgeaud (Frankreich), Florence Belva (Belgien), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Slowenien), Nele Devoogdt (Belgien), Guido Giacalone (Belgien), Eline Hoogstra (Niederlande), Tonny Karlsmark (Dänemark), Susanna Kauhanen (Finnland), Vaughan Keeley* (Vereinigtes Königreich), Carina Mainka (Deutschland), Sahar Mansour* (Vereinigtes Königreich), Elena Matta (Italien), Christoffer V. Nissen (Dänemark), Susan Nørregaard** (Dänemark), Michael Oberlin (Deutschland), Tanja Planinšek Ručigaj (Slowenien), Alain Pradel (Frankreich), Sinikka Suominen (Finnland), Kirsten van Duinen (Niederlande), Stéphane Vignes (Frankreich), Sarah Thomis (Belgien), Robert Damstra (Niederlande).

**HCP-Mitglied vor dem Brexit, 1. Januar 2021*

***Mitarbeitender Gast*

Illustrationen von 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, das Europäische Referenznetzwerk für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen, hat es sich zum Ziel gesetzt, die beste Expertise in Europa zu bündeln, um Patienten mit seltenen Gefäßerkrankungen (schätzungsweise 1,3 Millionen Betroffene) eine zugängliche grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung zu ermöglichen. Dazu gehören arterielle Erkrankungen (von der Aorta bis zu den kleinen Arterien), arteriovenöse Anomalien, Gefäßfehlbildungen und lymphatische Erkrankungen.

VASCERN vereint derzeit 48 Expertenteams aus 39 hochspezialisierten multidisziplinären medizinischen Fachkräften sowie 6 zusätzliche angeschlossene Partnerzentren aus 19 EU-Mitgliedsstaaten und verschiedenen europäischen Patientenorganisationen und wird von Paris, Frankreich aus koordiniert.

Mithilfe unserer sechs Arbeitsgruppen für seltene Erkrankungen (RDWGs) sowie mehrerer thematischer Arbeitsgruppen und der ePAG – European Patient Advocacy Group wollen wir die Versorgung verbessern, bewährte Verfahren und Richtlinien fördern, die Forschung stärken, Patienten stärken, Schulungen für medizinisches Fachpersonal anbieten und das volle Potenzial der europäischen Zusammenarbeit für eine spezialisierte Gesundheitsversorgung ausschöpfen, indem wir die neuesten Innovationen in der Medizinwissenschaft und den Gesundheitstechnologien nutzen.

Weitere Informationen finden Sie unter: www.vascern.eu

Folge uns auf

Funded by
the European Union

European Reference Network

VASCERN

Datum: Juni 2025

Europäisches Referenznetzwerk für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen (VASCERN)
46, rue Henri Huchard
75018 Paris Frankreich