

POBARVANKA



Uvod

Ta pobarvanka otrokom ponuja zabaven in interaktiven način učenja o zdravljenju limfedema. Dejavnosti v knjigi so prilagojene izobraževanju otrok o pomenu pravilne nege kože za preprečevanje okužb in ohranjanje zdrave kože.

Otroci bodo spoznali tudi vlogo kompresijskih oblačil in bandažiranja pri zmanjševanju edemov in izboljšanju limfnega obtoka. Z vključitvijo v te dejavnosti lahko otroci bolje razumejo, zakaj so te prakse pomembne in kako lahko pomagajo pri obvladovanju njihovega stanja.

Naš cilj je opolnomočiti otroke in njihove družine z znanjem in orodji, ki jih potrebujejo za samozavestno obvladovanje limfedema. Verjamemo, da lahko s tem, ko naredimo učenje interaktivno in prijetno, spodbudimo pozitiven odnos do obvladovanja bolezni.

Upamo, da bo ta pobarvanka dragocen dodatek k učni poti vašega otroka. Zagotavlja celovit in otroku prijazen pristop k oskrbi limfedema, ki zagotavlja, da lahko vaš otrok živi srečno, aktivno in zdravo življenje kljub stanju. Uživajte v dejavnostih in naj se učna avantura začne!

Ta pobarvanka je bila prilagojena iz naših Kaj je treba in česa ne pri negi kože ter Kaj je treba in česa pri kompresiji za otroke, navdihnili pa jo je infografika.

Nega kože

Oseba z limfedemom je bolj nagnjena k razvoju okužbe v prizadeti okončini ali območju zaradi lokalnega zmanjšanja drenažne zmogljivosti limfne tekočine in posledično oslabiljenega delovanja imunskega sistema. Zato je pomembna natančna nega kože. Namen nege kože je zmanjšati tveganje za poškodbe kože, glivične okužbe ali celulitis/erizipel. Te težave lahko poslabšajo limfedem in otežijo obvladovanje edema. Dnevno upravljanje in spremljanje ohranja kožo prožno, mehko in bolj prožno.



KAJ SE PRIPOROČA

- Vsak dan si umijte kožo (če je mogoče) s toplo vodo in, če je koža zelo suha ali krhka, uporabite čistilo brez mila
- Previdno osušite kožo, še posebej med kožnimi gubami, prste na nogah in rokah, da preprečite glivične okužbe ali maceracijo tkiva.
- Dnevno navlažite z losjonom ali kremo, primerno za vaš tip kože, in se prepričajte, da se popolnoma vpije, preden nanesete kompresijska oblačila (še posebej, če imate kompresijska oblačila iz naravnega kavčuka). Z brisačo obrišite odvečno vlažilno kremo. Razmislite o vlaženju ponoči.
- Zaščitite kožo pred soncem tako, da nosite kompresijska oblačila in nanesete kremo z UV-zaščito na mesta, kjer je koža izpostavljena.

Pediatrični in primarni limfedem

- Zaščitite kožo pred ugrizi, praskami, urezninami, opeklinami in odrgninami. Nosite kompresijska oblačila in pazite na hišne ljubljence. Za tiste z limfedemom zgornjih okončin po potrebi uporabite vrtno rokavice, rokavice za kuhanje in rokavice za pomivanje posode. Za tiste z limfedemom spodnjih okončin uporabljajte pravilno nameščene čevlje in nogavice, da preprečite trenje in žulje. Razmislite o uporabi zaščitnih čevljev na plaži, da ne hodite bos.
- Da bi se izognili opeklinam, bodite previdni pri izpostavljanju kože površinam ali vodi z visoko temperaturo (npr. savne, zdravilišča ali kopalna voda).
- Po potrebi uporabite repelent proti insektom
- Bodite pozorni na nego nohtov, poiščite medicinsko pedikuro ali obiščite pediatra za težave z nohti na nogah.
- Dnevno preglejte kožo glede morebitnih sprememb, kot so razpoke na koži, uhajanje limfne tekočine, točke pritiska zaradi kompresijskih oblačil ali spremembe barve.



ČESA NE SMETE STORITI

- Ne prezrite znakov okužb, kot so rdečina, izpuščaj, toplota ali občutljivost/bolečina. Če sumite na okužbo, nemudoma poiščite zdravniško pomoč.
- Ne prezrite iztekanja limfne tekočine. Med uporabo kompresijskih oblačil ali povojev naj bo koža čista in suha in po potrebi poiščite zdravniško pomoč.
- Ne prezrite ran na prizadeti okončini. Očistite in razkužite rano. V primeru poslabšanja ali počasnega procesa celjenja poiščite strokovni nasvet.



Pediatrični in primarni limfedem

- Ne prezrite bolečine, znakov pritiska ali trenja zaradi oblačil, silikonskega traku ali povojev. To lahko pomeni, da jih je treba ponovno namestiti ali ponovno nanesti povoj.
- Na prizadeti okončini ne uporabljajte metode odstranjevanja dlak, ki bi lahko poškodovala celovitost kože ali povzročila poškodbe kože.

Otroška kompresija

Otroci z limfedemom bodo morali vse življenje nositi različne vrste kompresijskih oblačil. Zato je pomembno, da si starši/skrbniki utirajo pot do samostojnosti na podlagi utemeljenega strokovnega znanja in osebnega zavedanja telesa. Kompresija naj bo nekaj pozitivnega, ne vsakodnevní boj!

Odvisno od sposobnosti otroka je to nekaj nasvetov, kako otroka spodbuditi, da nosi svoja oblačila ali da si namesti povoje.



KAJ SE PRIPOROČA

- Razložite limfedem in potrebo po kompresiji na otrokom prijazen način.
- Ustvarite rutino, da postane zdravljenje del njihovega običajnega življenja.
- Za obvladovanje limfedema naj si skrbnik(-i) in otrok skupaj prizadevajo.
- Dajte otroku občutek lastništva nad svojim samoupravljanjem, kot je zvijanje povojev.
- Naj bo previjanje zabavno tako, da jim pomagata previti njihovo najljubšo ljubkovalno igračo ali punčko – ali drugega družinskega člana.
- Naj bo stiskanje zabavno in modno. Primeri vključujejo možnost, da otrok izbere svojo najljubšo barvo oblačila, lepljenje nalepk in uporabo barvitga traku za pritrditev povojev.

Pediatrični in primarni limfedem

- Povežite se z drugimi družinami z otroki z limfedemom za podporo in ustvarite občutek normalnosti za otroka.
- Razmislite o vključitvi družbenih omrežij (tj. šole, skupine za rekreacijske dejavnosti) in z njimi delite informacije o limfedemu in kompresiji. Za podporo se obrnite na svoje združenje bolnikov.



ČESA NE SMETE STORITI

- Ne izvajajte dodatnega pritiska na otroka. Pokažite razumevanje z besedami: "Razumem, da ti danes ni do tega".
- Ne dovolite, da bi limfedem napredoval, če ne nosite ustrezne kompresije.



Aktivnosti naj bodo timske



Naj postane rutina



Pojasni potrebo po kompresiji



Povijanje je lahko zabavno



Oskrbi rane



Ne omejuj se



Bodi tak kot si



Pojasni limfedem



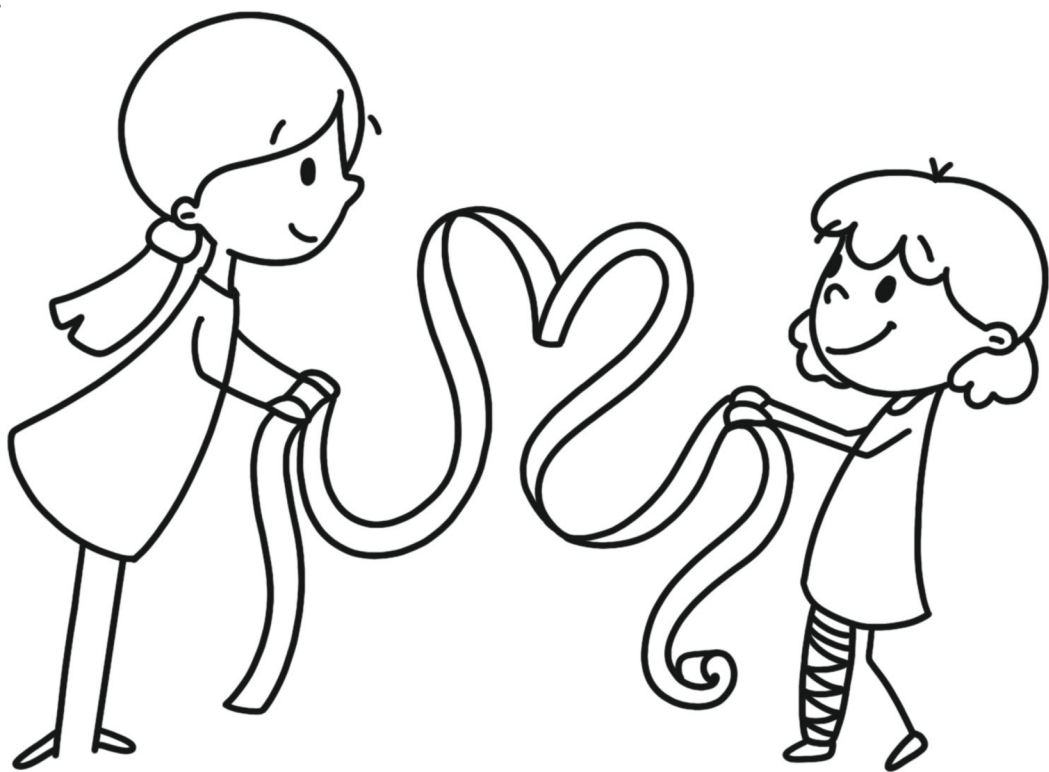
Ne izpostavljaj se previsokim temperaturam



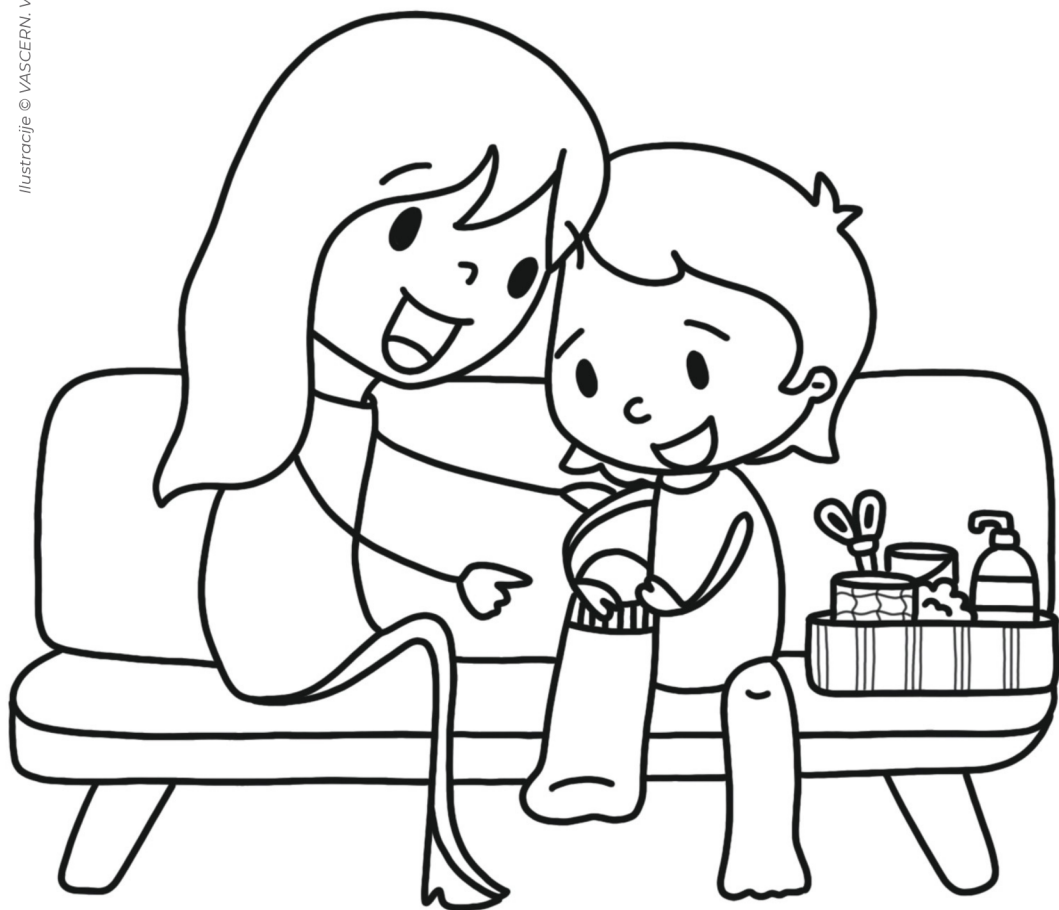
Rutinsko si pregleduj kožo

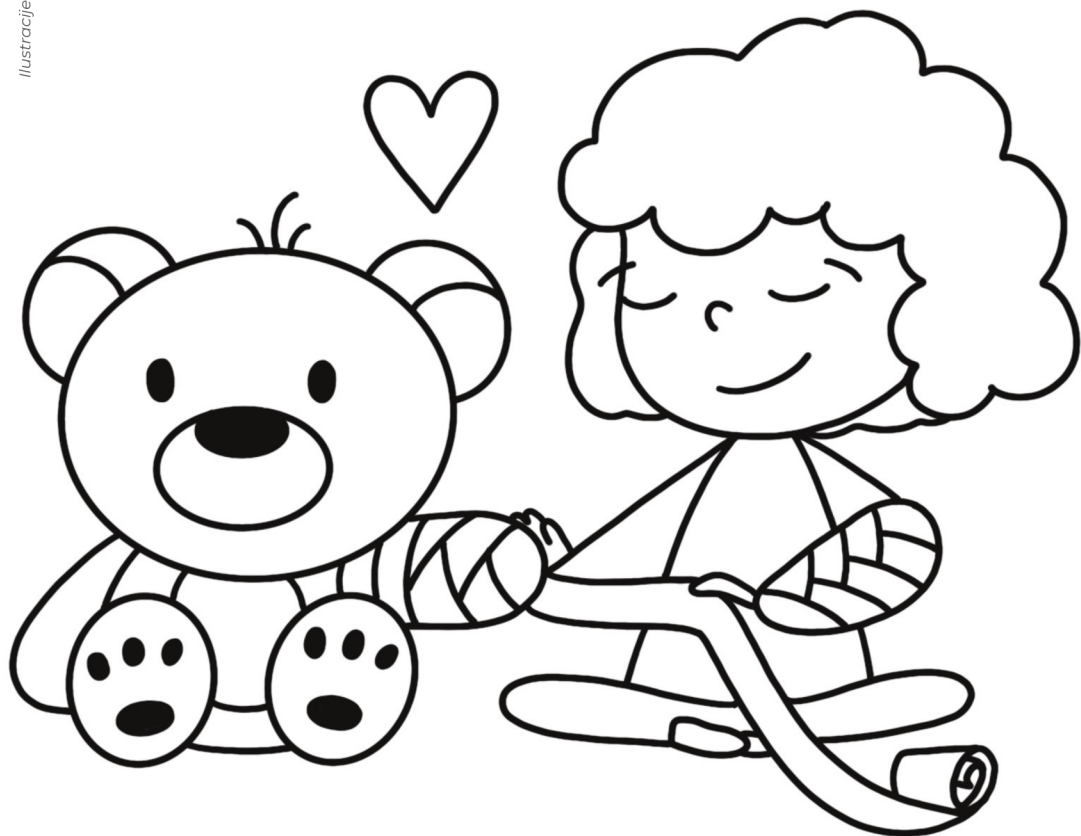


Prosi za pomoč, ko jo potrebuješ;
ne bodi sam

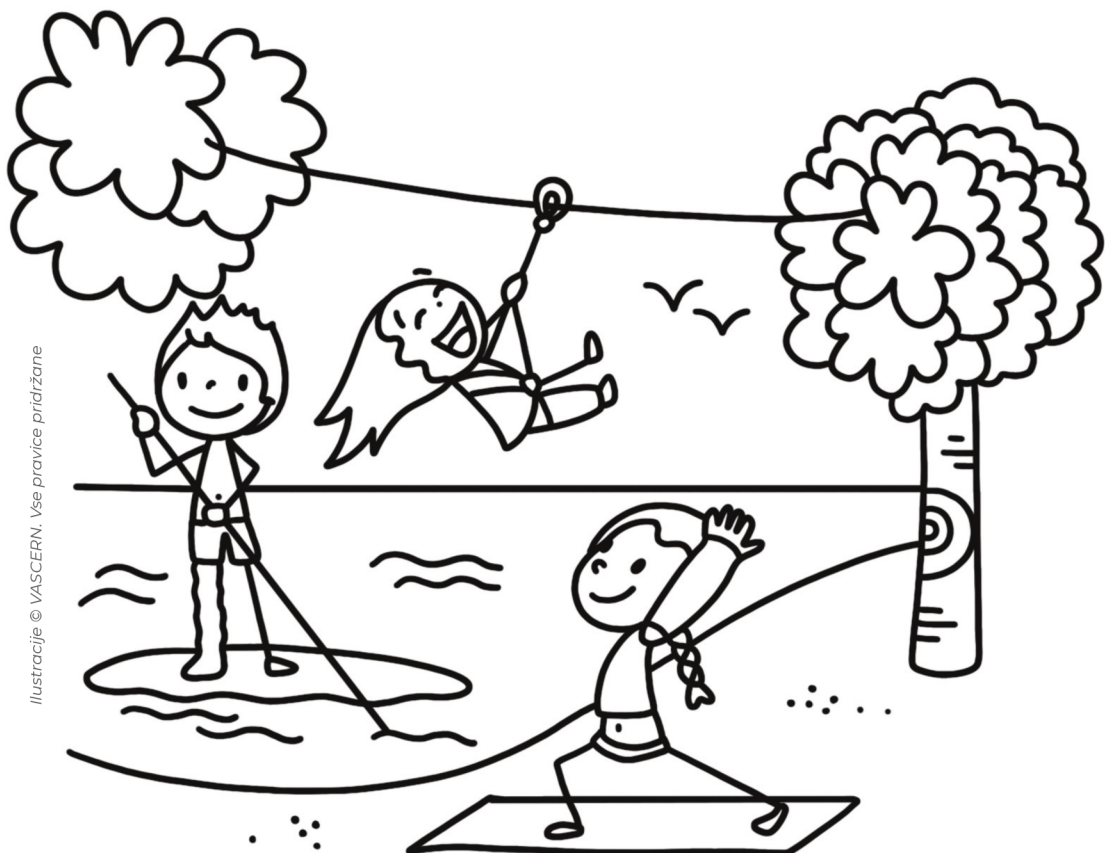


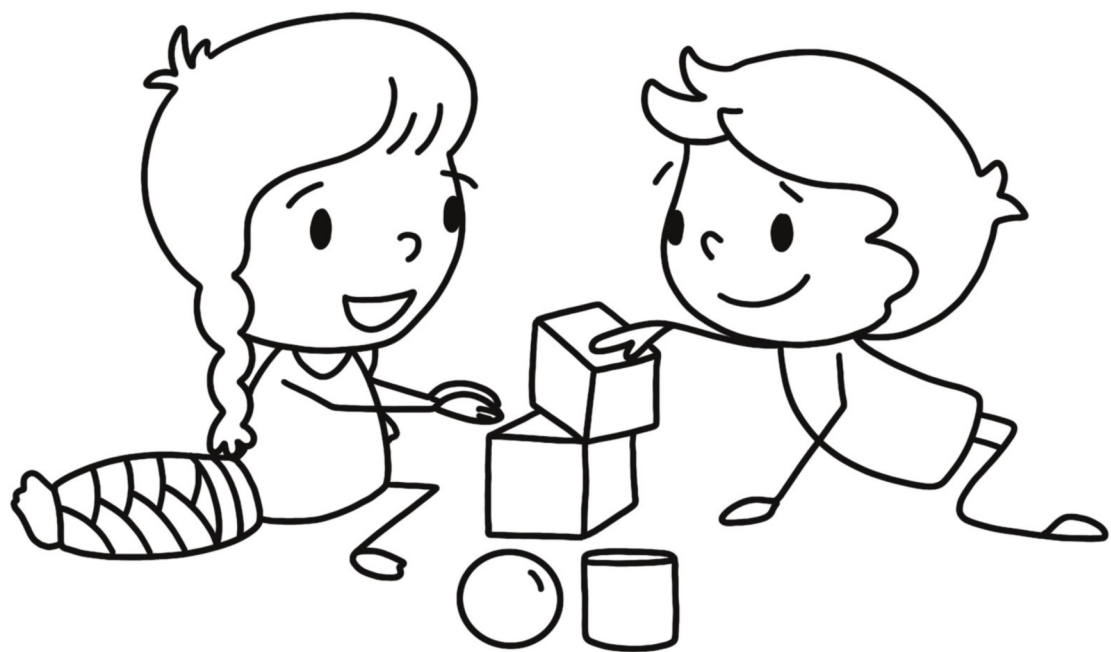




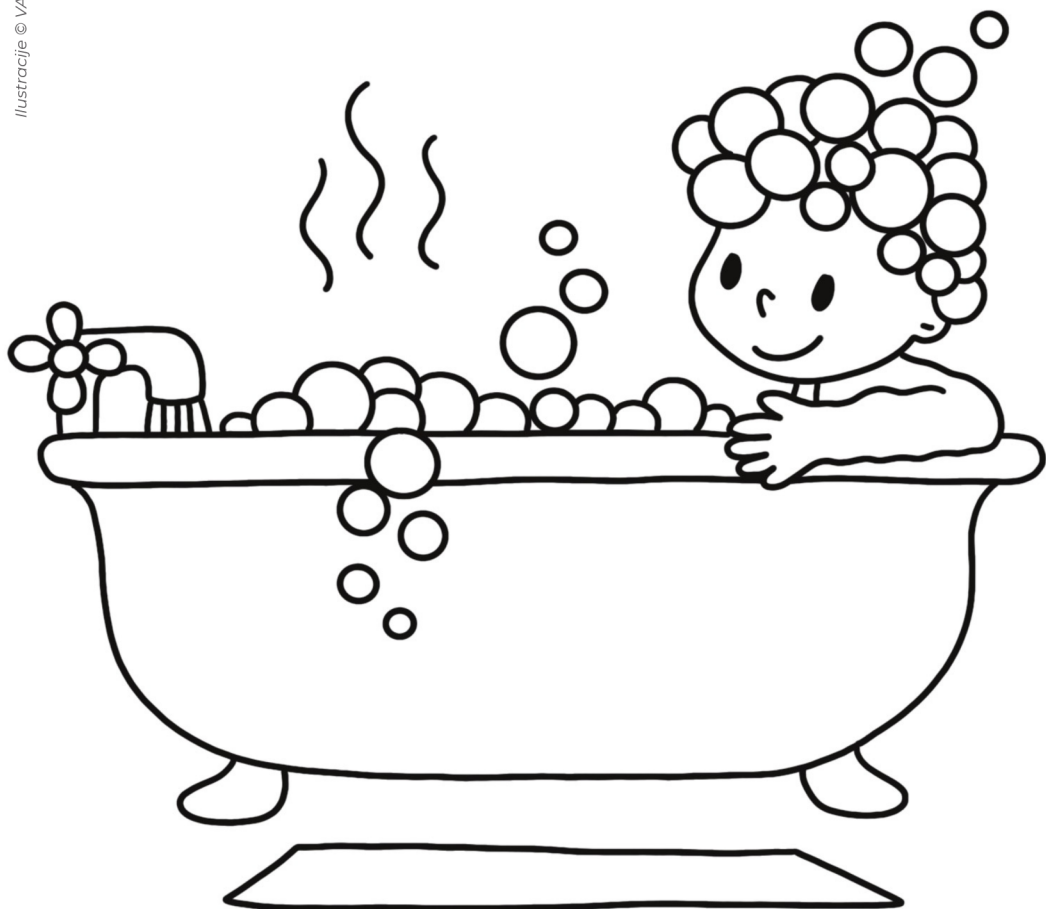
















Sodelujoči

Ta dokument je potrdila delovna skupina za pediatrični in primarni limfedem (PPL).

Manuela Lourenço Marques (Portugalska), Caroline Fourgeaud (Francija), Florence Belva (Belgija), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Slovenija), Nele Devoogdt (Belgija), Guido Giacalone (Belgija), Eline Hoogstra (Nizozemska), Tonny Karlsmark (Danska), Heli Kavola (Finska), Vaughan Keeley* (Združeno kraljestvo), Carina Mainka (Nemčija), Sahar Mansour* (Združeno kraljestvo), Elena Matta (Italija), Christoffer V. Nissen (Danska), Susan Nørregaard (Danska), Michael Oberlin (Nemčija), Tanja Planinšek Ručigaj (Slovenija), Alain Pradel (Francija), Sinikka Suominen (Finska), Kirsten van Duinen (Nizozemska), Stéphane Vignes (Francija), Sarah Thomis (Belgija), Robert Damstra (Nizozemska).

**Član HCP pred Brexitom, 1. januar 2021*

Ilustracije Chrystèle Lim



VASCERN, evropska referenčna mreža za redke večsistemske žilne bolezni, je namenjena zbiranju najboljšega strokovnega znanja v Evropi, da bi zagotovili dostopno čezmejno zdravstveno varstvo bolnikom z redkimi žilnimi boleznimi (po ocenah jih zadeva 1,3 milijona). Sem spadajo arterijske bolezni (ki prizadenejo aorto do majhnih arterij), arterio-venske anomalije, vaskularne malformacije in limfne bolezni.

VASCERN trenutno združuje 48 strokovnih skupin iz 39 visoko specializiranih multidisciplinarnih zdravstvenih delavcev, plus 6 dodatnih pridruženih partnerskih centrov, ki prihajajo iz 19 držav članic EU, kot tudi različnih evropskih organizacij pacientov, in je koordiniran v Parizu v Franciji.

Z našimi 6 delovnimi skupinami za redke bolezni (RDWG) ter več tematskimi delovnimi skupinami in ePAG – Evropsko skupino za zagovorništvo bolnikov želimo izboljšati oskrbo, promovirati najboljše prakse in smernice, okrepiti raziskave, opolnomočiti bolnike, zagotoviti usposabljanje za zdravstvene delavce in uresničiti polni potencial evropskega sodelovanja za specializirano zdravstveno varstvo z izkoriščanjem najnovejših inovacij v medicinski znanosti in zdravstvenih tehnologijah.

Več informacij je na voljo na spletni strani: www.vascern.eu

Spremljajte nas naprej



**Funded by
the European Union**



European
Reference
Network



V A S C E R N

Datum: Junij 2025

Evropska referenčna mreža za redke
multisistemske žilne bolezni (VASCERN)

46, ulica Henri Huchard
75018 Pariz Francija