

КНИЖКА ЗА ОЦВЕТЯВАНЕ



Въведение

Тази книжка за оцветяване предлага забавен и интерактивен начин за децата да научат как да се справят с лимфедема. Дейностите в книжката са пригодени да образуват децата относно важността на правилната грижа за кожата, за да предотвратят инфекции и да я поддържат здрава.

Децата ще научат и за ролята на компресионното облекло и превръзката за намаляване на отока и подобряване на лимфната циркулация. Като се занимават с тези дейности, децата могат да разберат по-добре защо тези практики са важни и как те могат да помогнат за справяне със състоянието им.

Нашата цел е да дадем възможност на децата и техните семейства със знанията и инструментите, от които се нуждаят, да управляват уверено лимфедема. Вярваме, че като направим ученето интерактивно и приятно, можем да насърчим положително отношение към управлението на състоянието.

Надяваме се, че тази книжка за оцветяване ще бъде ценно допълнение към учебния път на вашето дете. Той предоставя цялостен и подходящ за детето подход към грижите за лимфедем, като гарантира, че детето ви може да води щастлив, активен и здравословен живот въпреки състоянието си. Насладете се на дейностите и нека учебното приключение започне!

Тази книжка за оцветяване е адаптирана от нашите "Какво да правим и какво да не правим във връзка с грижата за кожата" и "Какво да правим и какво да не правим при компресията за деца" и е вдъхновена от визуализациите.

Грижа за кожата

Хората с лимфедем са по-склонни да развият инфекция в засегнатия крайник или област, поради локализирано намаляване на капацитета за дренаж на лимфната течност, и, следователно, до нарушена имунна функция. Ето защо, щателната грижа за кожата е важна. Целта на грижата за кожата е да намали риска от разрушаване на кожата, гъбични инфекции или еризипел. Тези проблеми могат да влошат лимфедема и да направят отокът по-труден за управление. Ежедневното управление и наблюдение поддържат кожата еластична, мека и по-устойчива.



КАКВО СЕ ПРЕПОРЪЧВА

- Почиствайте кожата си ежедневно (ако е възможно) с топла вода и, ако кожата е много суха или деликатна, използвайте почистващ препарат без сапун.
- Внимателно изсушавайте кожата си, специално между кожните гънки, пръстите на краката и ръцете, с цел да избегнете гъбични инфекции или тъканна мацерация.
- Хидратирайте ежедневно с лосион или крем, подходящ за вашия тип кожа, като се уверите, че е напълно абсорбиран, преди да поставите компресионно облекло (особено, когато използвате компресионно облекло, произведено от естествен каучук). Използвайте кърпа, за да попиете излишния крем. Помислете за овлажняване през нощта.
- Предпазвайте кожата си от слънцето, като носите компресивното си облекло и нанасяте крем с UV защита, там, където кожата е изложена на слънчевите лъчи.

Детски и първичен лимфедем

- Защитете кожата си от ухапвания, драскотини, порязвания, изгаряния и ожулвания. Носете компресионно облекло и внимавайте покрай домашните любимци. За лицата с лимфедем на горните крайници използвайте градински ръкавици, ръкавици за готвене и ръкавици за миене на съдове, когато е необходимо. За лицата с лимфедем на долен крайник, носете обувки и чорапи по Ваш размер, за да избегнете нагъване на облеклото. Избягвайте ходенето боси по плажа.
- За да се предпазите от изгаряния, внимавайте, когато излагате кожата си на повърхности с високи температури или вода (като например сауни, спа, или водата в банята).
- Използвайте репелент против насекоми, когато е необходимо.
- Бъдете внимателни при грижата за ноктите, възползвайте се от медицински педикюр, или посетете ортопед при проблеми с ноктите на пръстите на краката.
- Проверявайте кожата си ежедневно за всякакви промени, като например нарушаване на кожата повърхност, изтичане на лимфна течност, точки на натиск от компресивното облекло или промяна на цвета на кожата.



КАКВО НЕ ТРЯБВА ДА ПРАВИТЕ

- Не игнорирайте симптомите на инфекции, като например зачервяване, обрив, топлина или болка. Търсете съдействие от специалист на момента, ако са налице симптоми на инфекция.



Детски и първичен лимфедем

- Не игнорирайте изтичането на лимфна течност. Поддържайте кожата си чиста и суха, когато поставяте компресивното си облекло или бандажи, и търсете медицинска помощ, ако е необходимо.
- Не игнорирайте раните на засегнатия крайник. Почиствайте и дезинфекцирайте раните. Търсете професионален съвет в случай на влошаване на оздравителния процес.
- Не игнорирайте болката, симптомите на натиск или триене от вашето компресивно облекло, силиконовата лента или бандажите. Това може да означава, че същите следва да бъдат коригирани или бандажът да бъде поставен наново.
- Не използвайте методи за премахване на окосмяването на засегнатия крайник, които могат да нарушат кожната повърхност, или да доведат до увреждане на кожата.

Компресия за деца

Децата с лимфедем ще трябва да носят различни видове компресионно облекло през целия си живот. Поради това е важно родителите и лицата, които се грижат за тях, да проправят пътя към независимост въз основа на добре обосновани специализирани познания и лично съзнание за тялото. Компресията трябва да е нещо положително, а не ежедневна битка!

В зависимост от познанията на детето, това са някои съвети за насърчаване на детето да носи компресивното си облекло или да поставя бандажите си.



КАКВО СЕ ПРЕПОРЪЧВА

- Обяснете лимфедема и нуждата от компресия по достъпен за детето начин.
- Създайте рутина, за да направите терапията част от нормалния живот на детето.
- Превърнете управлението на лимфедема в екипна работа между детето и лицето, което се грижи за него.
- Насърчавайте детето си да се чувства уверено при извършване на задачи за самообслужване, като например превързване.
- Направете превързването забавно, като му помогнете да превърже любимото си плюшено животно или кукла, или друг член на семейството, например.

Детски и първичен лимфедем

- Направете компресията забавна и модерна. Например, оставете детето да избере любимия си цвят дрехи, да постави стикери върху него или да използва цветни лепила, за да държи превръзките на място.
- Свържете се с други семейства с деца с лимфедем за подкрепа и за да създадете усещане за нормалност за вашето дете.
- Помислете за участие в социални медии (напр. училищни групи или развлекателни дейности) и споделяйте информация за лимфедем и компресия. Потърсете Вашата пациентска асоциация за подкрепа.



КАКВО ДА НЕ ПРАВИМ

- Не притискайте детето. Покажете разбиране, като кажете например: „Осъзнавам, че днес не си в настроение“.
- Не позволявайте на лимфедема да прогресира, като не носите правилното компресионно облекло достатъчно често.



направете го екипна работа



превърнете го в рутина



обяснете необходимостта от компресия



бандажирането може да бъде забавно



грижете се за раните



не се ограничавайте



Бъдете такива, каквито сте



обяснете лимфедема



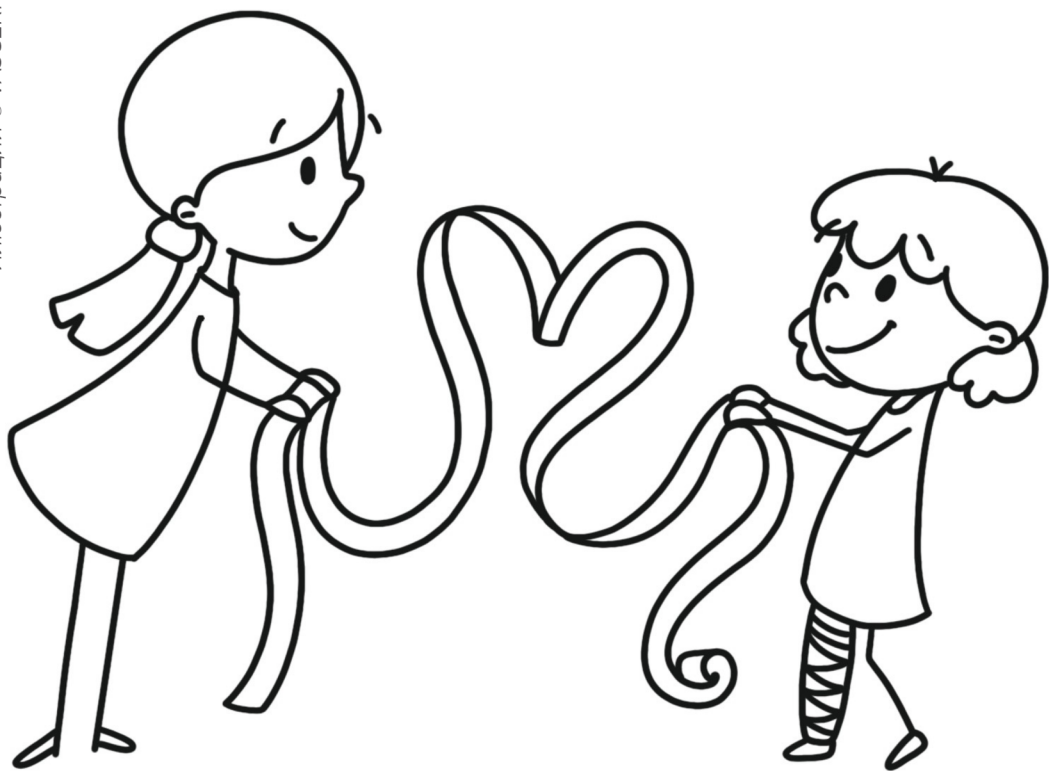
не излагайте тялото си твърде дълго на високи температури



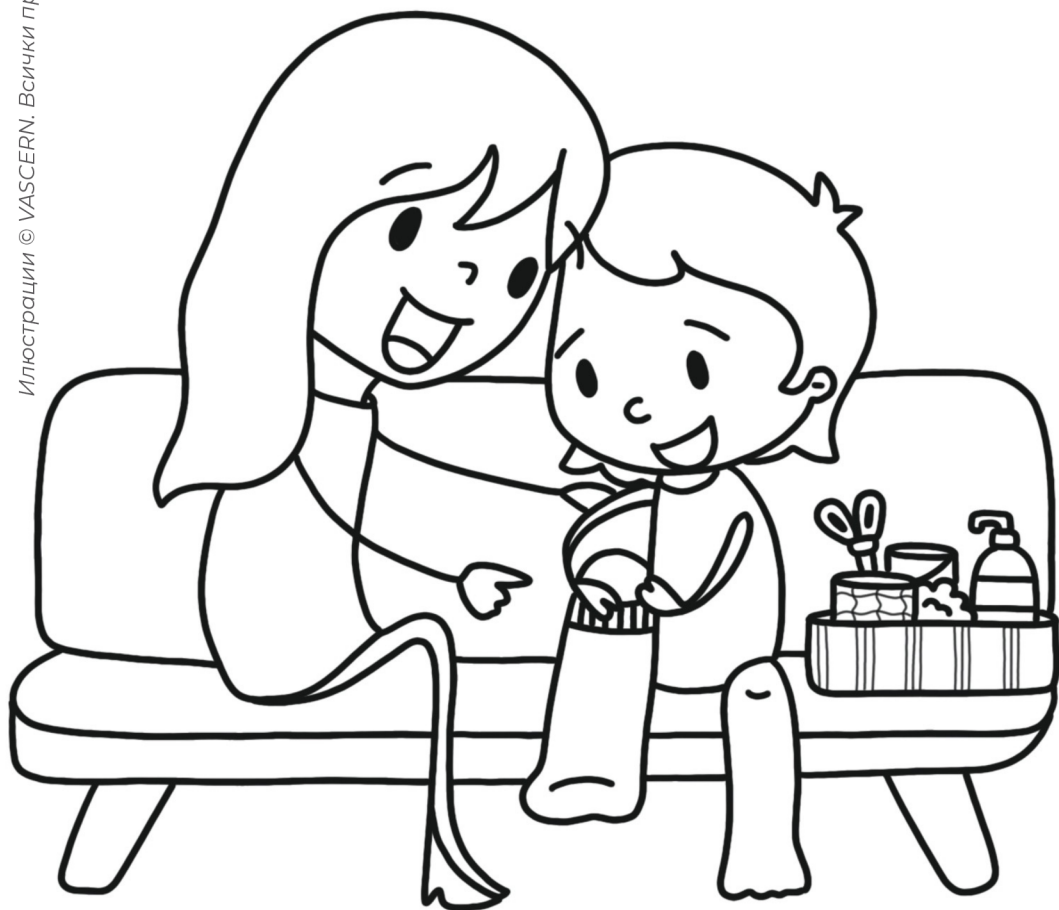
превърнете обследването на кожата в рутина

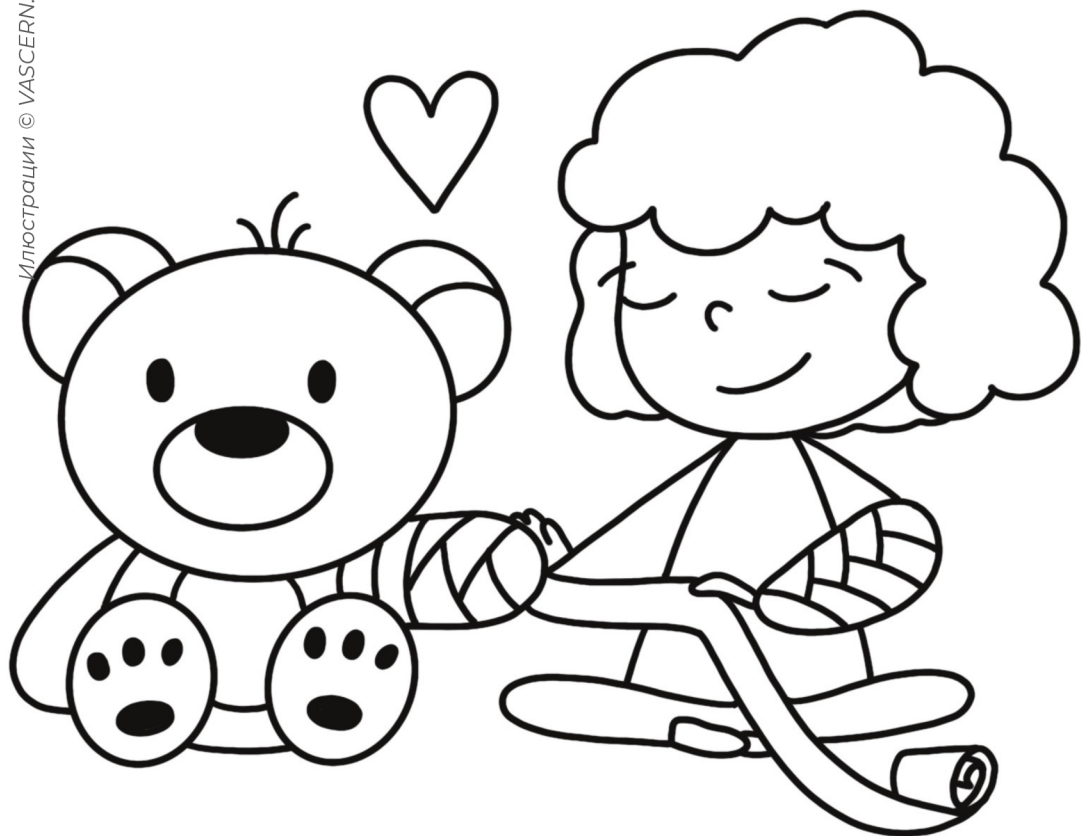


помолете за помощ, ако е необходимо, не изолирайте

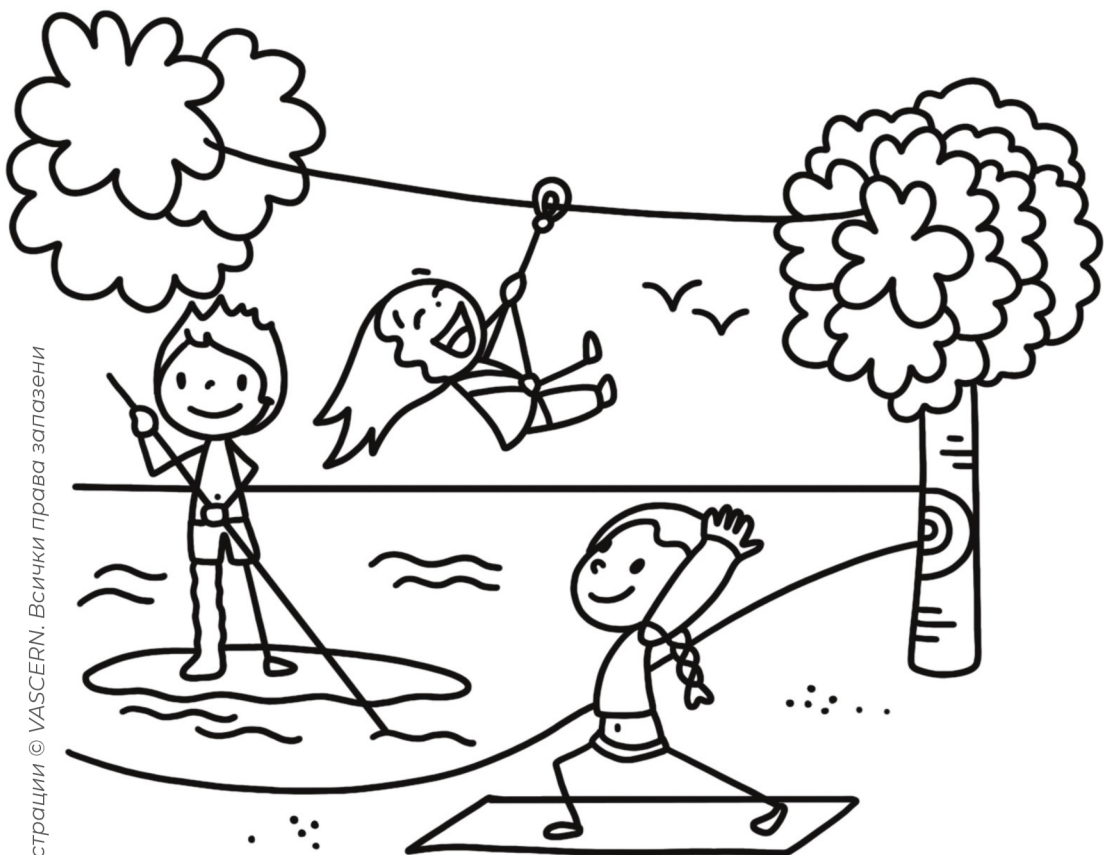


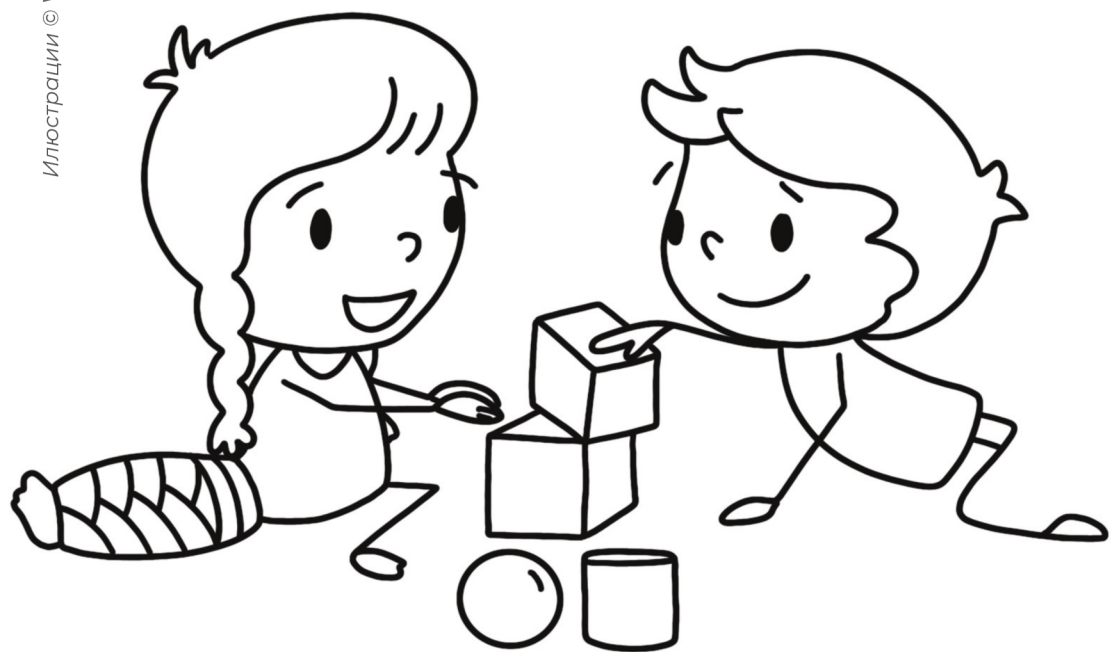




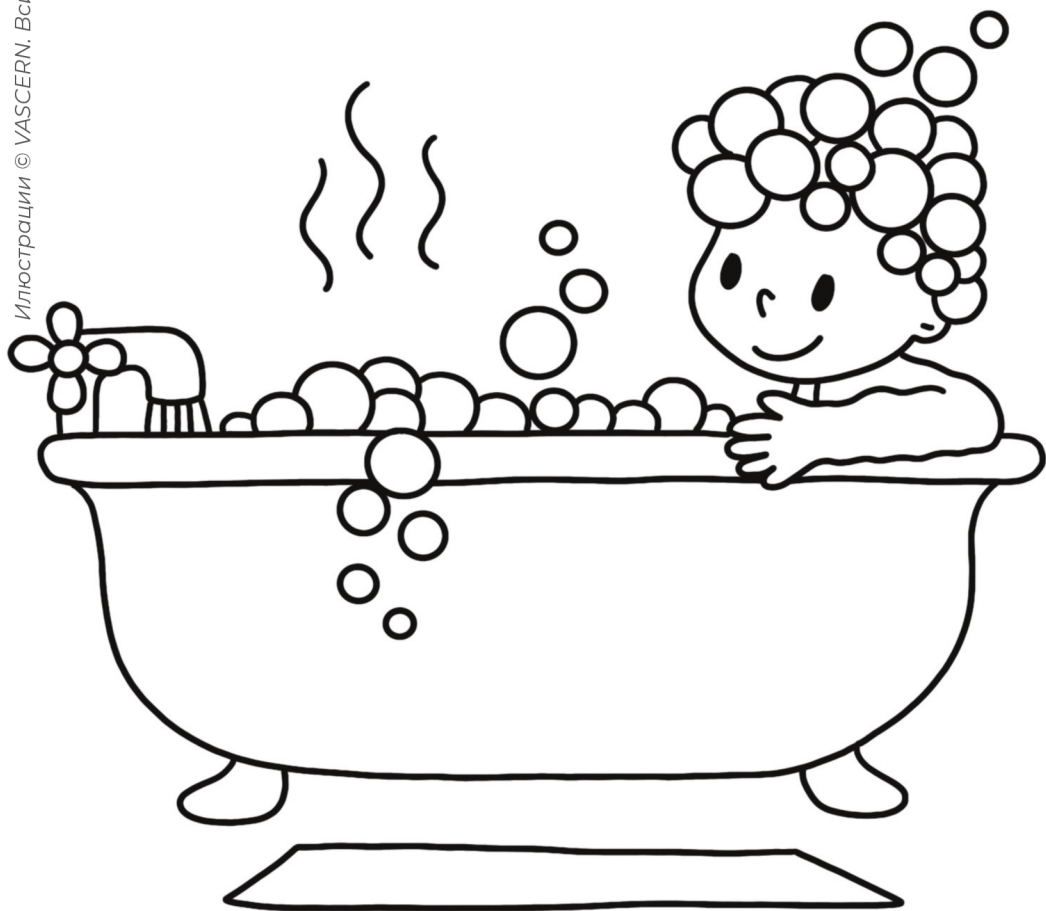
















Редактори/сътрудници

Този документ е валидиран от Работната група по Детски и първичен лимфедем (PPL)

Мануела Лоренцо Маркес (Португалия), Каролин Форгад (Франция), Флоренс Белва (Белегия), Александра Бергант Суходолчан (Словения), Неле Девоогд (Белгия), Гуидо Гиакалон (Белгия), Елин Хогстра (Нидерландия), Тони Карлсмарк (Дания), Хели Кавола (Финландия), Воган Киили* (Великобритания), Карина Маинка (Германия), Сахар Мансур* (Великобритания), Елена Матта (Италия), Кристофър В. Нисен (Дания), Сюзан Норрегаад (Дания), Майкъл Оберлин (Германия), Таня Планиншек Ручигай (Словения), Алайн Прадел (Франция), Синикка Суминен (Финландия), Кирстен ван Дуинен (Нидерландия), Стефан Винес (Франция), Сара Томис (Белгия), Робърт Дамстра (Нидерландия)

**Член на НСР преди Брекзит, 01 Януари 2021г*

Илюстрации от Chrystèle Lim. Всички права запазени от VASCERN



VASCERN, Европейската референтна мрежа за редки мултисистемни съдови заболявания, е посветена на събирането на най-добрия експертен опит в Европа, за да осигури достъпно трансгранично здравно обслужване на пациенти с редки съдови заболявания (приблизително 1,3 милиона засегнати). Те включват артериални заболявания (засягащи аортата до малките артерии), артерио-венозни аномалии, съдови малформации и лимфни заболявания.

В момента **VASCERN** събира 48 експертни екипа от 39 високоспециализирани мултидисциплинарни медицински специалисти, плюс 6 допълнителни свързани партньорски центъра, идващи от 19 държави-членки на ЕС, както и различни европейски пациентски организации, и се координира в Париж, Франция.

Чрез нашите 6 работни групи за редки болести (**RDWG**), както и няколко тематични работни групи и **ePAG** – Европейска група за застъпничество на пациентите, ние се стремим да подобрим грижите, да популяризираме най-добрите практики и насоки, да подсилим изследванията, да създаем повече възможности за пациентите, да осигурим обучение на здравни специалисти и да реализираме пълния потенциал на европейското сътрудничество за специализирано здравеопазване чрез използване на най-новите иновации в медицинската наука и здравните технологии.

Повече информация можете да намерите на: www.vascern.eu

Последвайте ни в



**Funded by
the European Union**



European
Reference
Network



V A S C E R N

Преведено от Bulgarian Lymphedema
Association: www.lymphoedema-bg.org

Дата: юни 2025

Европейската референтна мрежа за редки
мултисистемни съдови заболявания (VASCERN)

Rue Henri Huchard, 46
75018 Париж Франция