

NOTFALLKONTAKTE

Name: Telefon:

Name: Telefon:

MEDIZINISCHE KONTAKTE

Haus-/Kinderarzt: Telefon:

Hautarzt: Telefon:

Krankheitsreferenzzentrum: Telefon:



SELTENE ERKRANKUNG

Patienten

Notfallkarte

foto

Epidermolysis bullosa hereditaria

Vorname: Familienname:

Geburtsdatum:



ACHTUNG: meine Haut und Schleimhäute sind verletzlich

Epidermolysis bullosa (EB)

EB umfasst eine heterogene Gruppe seltener, genetisch bedingter Erkrankungen mit chronischem Verlauf. Bei EB sind Haut und Schleimhäute sehr verletzlich. Minimale Traumata können zu Blasenbildung, Hautablösung und Wunden der Haut und der Schleimhäute, mit Schmerzen und Juckreiz führen. Das Infektionsrisiko ist erhöht. Schmerzen und Juckreiz können durch medizinische Eingriffe verschlimmert werden. Der allgemeine Zustand hängt vom EB-Typ, Krankheitsmanifestationen und Komplikationen ab. Die meisten medizinischen Eingriffe können unter Berücksichtigung von Vorsichtsmaßnahmen durchgeführt werden. Analgetische oder anxiolytische Medikation können verabreicht werden.

Zu vermeidende Maßnahmen: Wichtig!

- Vermeiden Sie mechanische Belastung an der Haut, versuchen Sie den Patienten vorsichtig anzuheben und zu lagern.
- Keine anhaftenden (klebenden) Verbände und Pflaster verwenden.
- Kein Reiben der Haut, auch beim An-/Entkleiden des Patienten.
- Keine Hitze, Wärmeapplikation (Inkubator).

Empfohlene Pflegemaßnahmen:

- Hören Sie dem Patienten/den Eltern zu, sie kennen die Krankheit.
- Entfernen Sie die Verbände vorsichtig ggfs. mit einem Silikon Spray oder benetzen Sie die Verbände vor dem Ablösen.
- Reinigen und desinfizieren Sie die Haut nur, indem Sie sie abtupfen (nicht reiben).
- Verwenden Sie immer Gleitgel oder Creme vor dem Einführen von Geräten (Thermometer, Katheter, Tubus, Sonden usw.) und verwenden Sie die kleinste mögliche Größe für Katheter und Sonden.
- Schützen Sie die Haut immer durch abpolsternde Maßnahmen (Polsterwatte für Blutdruckmanschette/Stauschlauch).
- Verwenden Sie ein Pulsoximeter mit eingefetteten Clipsensoren.
- Verwenden Sie nur nicht-klebende Verbände zur Befestigung von EKG Elektroden.
- Stechen Sie Blasen immer mit einer sterilen Nadel auf und lassen Sie die Blasenflüssigkeit vorsichtig ablaufen, ohne das Blasendach zu entfernen.