

Notfallinformationen

(Ungeplanter) Krankenhausaufenthalt

Wenn jemand mit EB ungeplant wegen einer plötzlichen Erkrankung in ein Krankenhaus aufgenommen werden muss, indem er oder sie nicht bekannt ist, muss das **Krankenhauspersonal gleich** von Anfang an **über die erhöhte Verletzlichkeit der Haut bei EB informiert** werden. Dann kann bereits bei der Erstversorgung von Erkrankten mit großer Vorsicht vorgegangen werden.

Wenn lebensrettende Maßnahmen notwendig sind wird keine Zeit sein, sich Gedanken über die Verletzlichkeit der Haut zu machen. In diesem Fall muss rasch und schnell reagiert werden, eventuelle Schädigungen der Haut wird man in diesem Fall leider in Kauf nehmen müssen.

Ein ernstes Problem kann vor allem dann auftreten, wenn eine **künstliche Beatmung** notwendig wird. Bei einer **Intubation** (= Einführen des Beatmungsschlauches in die Luftröhre) **kann** es bei Menschen mit einer **schweren Form von EB** zu **Schwierigkeiten** kommen. Die Gründe dafür sind die erhöhte Verletzlichkeit der Mundschleimhaut und **Engstellen im Bereich von Mund und Rachen**. Hier muss sehr vorsichtig vorgegangen werden. Helfen kann ein **Beatmungsschlauch mit geringerem Durchmesser**, der gut mit einem **Gleitgel** bestrichen wird, sowie ein **kleineres Intubationsbesteck** (= spezielles Gerät, bei dem unter Sicht und Beleuchtung der Beatmungsschlauch eingeführt werden kann).

Oft handelt es sich aber nicht um akut lebensbedrohende Erkrankungen, in diesen Fällen muss bei allen Untersuchungen und Behandlungsmaßnahmen auf die Verletzlichkeit der Haut Rücksicht genommen werden.



Das Wichtigste in Kürze

- Die **Diagnostik und Behandlung** richtet sich natürlich nach dem aktuellen Anlass.
- Das **Krankenhauspersonal sollte sofort über die erhöhte Verletzlichkeit der Haut informiert werden.**
- **Lebenserhaltende Maßnahmen** gehen immer **vor dem Schutz der verletzlichen Haut.**
- Eine **Intubation** (= Einführung eines Schlauches zur künstlichen Beatmung) **kann** bei Menschen mit **schweren Formen von EB** sehr schwierig sein. **Kleineres Intubationsbesteck und viel Gleitgel verwenden!** Fixieren des Beatmungsschlauches mit Mullbinde (wenn irgendwie möglich **Pflasterfixierung vermeiden!!**).
- Vorsicht: bei der **Lagerung** des Betroffenen sind **Scher- und Reibungskräfte zu vermeiden!** Das gilt gleichermaßen für Lagerungen im Untersuchungsraum, im OP und bei diagnostischen Maßnahmen wie Röntgen, CT, usw.
- **Pflaster und andere klebende Materialien** (z.B. Klebeelektroden) sollten **nicht verwendet** werden! Beim Ablösen des Pflasters würde die verletzte Haut daran kleben bleiben. Die Fixierung kann mit haftenden, aber nicht-klebenden Materialien (z.B. Mepitac[®], Mepilex[®]) durchgeführt werden. In Notsituationen kann/wird man hier Ausnahmen machen müssen. Dann aber unbedingt die verwendeten Pflaster etc. **sehr vorsichtig** mit einem alkoholfreien „medical adhesive remover“ (z.B. Niltac[®]) ablösen **oder zunächst belassen** und EB-Spezialisten kontaktieren.
- Dasselbe gilt für **periphere Venenkatheter**, die zum Beispiel für Infusionen notwendig sein können. Die Fixierung kann auch hier mit haftenden, aber nicht-klebenden Materialien (z.B. Mepitac[®], Mepilex[®]) durchgeführt werden. Falls nur eine Pflasterfixierung möglich ist, beim Ablösen bitte wie oben beschrieben vorgehen.

- **Blutabnahmen** und **Injektionen** sind möglich, beim Reinigen der Injektionsstelle sollte das **Hautdesinfektionsmittel aufgesprüht** oder **aufgetupft** werden, Reibung ist zu vermeiden.
Nach Herausziehen der Nadel **kein Pflaster** auf die Blutabnahmestelle, **besser leichten Druckverband** anlegen.
- **Ultraschalluntersuchungen** sind möglich, es muss aber auf **möglichst geringe Reibung durch den Kopf des Untersuchungsgerätes** geachtet werden.
- Beim **Anlegen von Blutdruckmanschetten und Stauschläuchen** (z.B. vor Blutabnahme aus der Vene) sehr **behutsam** vorgehen.
- Wenn eine Operation notwendig ist, so ist vor allem auf eine **sanfte Lagerung** des Betroffenen zu achten (**Vermeidung von Druckstellen!**). OP-Wunden heilen im Allgemeinen gut, die **Nähte** sollten **eher tief angesetzt** werden, da oberflächliche oder gar intrakutane („in der Haut liegende“) Nähte nicht gut halten.
- Die Verbandstechnik ist für alle Wunden - ob nun durch EB oder durch Operation verursacht - grundsätzlich gleich.
- **Verbandstechnik** (Erst- und Weiterversorgung von offenen Hautstellen):
 1. Sanfte (!) Wundreinigung/Wundspülung (z.B. bei verunreinigten Unfallwunden)
 2. Direkte Wundaufgabe: nicht-klebende Wundgaze (mit oder ohne Vaseline), wenn vorhanden kann auch Mepilex[®], ein für EB-Haut gut geeigneter weicher Schaumstoffverband, verwendet werden
 3. Polsterung: mit weichen Vlieskompressen
 4. Fixierung: mit weicher Mullbinde oder evtl. Schlauchverband

Die Versorgung der „normalen“ EB-Wunden bitte nach der bei diesem Betroffenen üblichen Methode durchführen!!

- Eine **Kontaktaufnahme** mit dem **EB-Zentrum**, an dem der Patient bekannt ist, wird empfohlen, sobald das möglich ist.