

NOTFALLINFORMATIONEN – KRANKENHAUSAUFENTHALT



Inhaltsverzeichnis:

1. Krankenhausaufenthalt mit Epidermolysis bullosa
2. Besonderheiten bei der medizinischen Versorgung



Diese Informationen ersetzen nicht eine Behandlung durch Ärztinnen/Ärzte und anderes medizinisches Personal!

1. Krankenhausaufenthalt mit Epidermolysis bullosa

Bei einem Krankenhausaufenthalt muss das Krankenhauspersonal über die erhöhte Verletzlichkeit der Haut informiert werden. Dann kann mit verstärkter Vorsicht vorgegangen werden. Es gibt auch Notfallkarten speziell für Epidermolysis bullosa (EB), die Betroffene mit sich Tragen und bei Bedarf vorzeigen können.



NOTFALLKONTAKTE
Name: Telefon:
Name: Telefon:
MEDIZINISCHE KONTAKTE
Haus-/Kinderarzt: Telefon:
Hautarzt: Telefon:
Krankheitsreferenzzentrum: Telefon:


SELTENE ERKRANKUNG Patientin
Notfallkarte Foto
Epidermolysis bullosa hereditaria
Vorname: Familienname:
Geburtsdatum:
ACHTUNG: meine Haut und Schleimhäute sind verletzlich


[HIER](#) finden Sie die Notfallkarte

Sind lebensrettende Maßnahmen und ein schnelles Handeln notwendig, ist die Verletzlichkeit der Haut zweitrangig. Eventuell entstehende Blasen müssen dann in Kauf genommen und später versorgt werden.

2. Besonderheiten bei der medizinischen Versorgung

- Das Krankenhauspersonal muss über die erhöhte Verletzlichkeit der Haut informiert werden.
- Eine Intubation kann, durch Engstellen im Mund und Rachen, deutlich erschwert sein. Kleineres Intubationsbesteck, Beatmungsschlauch mit geringerem Durchmesser und viel Gleitgel verwenden und vorsichtig vorgehen.

- Möglichst keine Pflaster oder andere klebende Materialien verwenden – die EB-Haut kann beim Ablösen daran kleben bleiben. Die Fixierung kann stattdessen mit haftenden, aber nicht-klebenden Materialien (z.B. Mepi-tac®, Mepilex®) durchgeführt werden. Sollten doch klebende Materialien verwendet worden sein, diese sehr vorsichtig mit einem alkohol-freien Pflasterablösespray ablösen.

- Scher- und Reibungskräfte bei der Lagerung vermeiden. Auf gute Polsterung achten.

- Beim Anlegen von Blutdruckmanschetten und Stauschläuchen sehr behutsam vorgehen. Druck wird von der EB-Haut gut toleriert, Reibung nicht.

- Bei Blutabnahmen und Injektionen das Hautdesinfektionsmittel aufsprühen oder – tupfen, Reibung vermeiden. Statt einem Pflaster besser einen leichten Druckverband anlegen.

Das Wichtigste in Kürze

Lebensrettende Maßnahmen gehen immer vor

Das Krankenhauspersonal über die Erkrankung informieren

Reibung vermeiden

Klebende Materialien vermeiden

- Bei Ultraschalluntersuchungen auf möglichst geringe Reibung achten. Eventuell eine nicht-klebende Schutzfolie auflegen (z.B. Mepitel Film, notfalls Haushaltsfolie).

- Nähte sollten eher tief angesetzt werden, da oberflächliche oder intrakutane (in der Haut liegende) Nähte sich leicht lösen.

- Die Verbandstechnik ist für alle Wunden grundsätzlich gleich:

1. Sanfte Wundreinigung/Wundspülung
2. Direkte Wundauflage: nicht-klebende Wundgaze (mit oder ohne Vaseline), wenn vorhanden kann auch Mepilex®, ein für EB-Haut gut geeigneter weicher Schaumstoffverband, verwendet werden.
3. Polsterung: weiche Vlieskompressen
4. Fixierung: weiche Mullbinde oder Schlauchverband



EB-Betroffene bzw. ihre Betreuenden sind üblicherweise sehr gut mit der eigenen Wundpflege vertraut. Die Versorgung der EB-Wunden sollte auf die bei ihnen übliche Art durchgeführt werden.

- Eine Kontaktaufnahme mit einem EB-Zentrum wird unbedingt empfohlen.





Dieses Kapitel bezieht sich auf folgende EB-Formen:

EB simplex

Lokalisierte EB simplex
Intermediäre EB simplex
Schwere EB simplex
EB simplex, andere seltene Formen

Junktionale EB

Intermediäre junktionale EB
Schwere junktionale EB
Junktionale EB, andere seltene Formen

Dystrophe EB

Lokalisierte dominant dystrophe EB
Intermediäre dominant dystrophe EB
Intermediäre rezessiv dystrophe EB
Schwere rezessiv dystrophe EB
Dystrophe EB, andere seltene Formen

Kindler EB



OÄ Dr. A. Diem, OÄ Dr. K. Ude-Schoder, B. Sailer, J. Martetschläger
EB-Haus Austria, Universitätsklinik für Dermatologie und Allergologie
Salzburger Landeskliniken (SALK)
Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg (PMU)
Salzburg 2025, 2. Auflage
<https://www.eb-haus.org/eb-handbuch/>