

Notfallinformationen

Geburt eines Kindes mit Verdacht auf EB

Wenn bei einem Baby nach der Geburt Blasen, offene Wunden oder fehlende Hautareale entdeckt werden, dann wird es mit Sicherheit rasch einem Kinderarzt vorgestellt. Dieser wird zunächst alle Diagnosen in Betracht ziehen, bei denen sich Blasen an der Haut bilden können. Sobald andere Erkrankungen (vor allem Infektionen) ausgeschlossen wurden, muss man sehr bald an eine Epidermolysis bullosa denken. Um die Diagnose einer Epidermolysis bullosa stellen zu können, sind spezielle Untersuchungen erforderlich. Außer in Fällen, in denen die Erkrankung in der Familie bereits vorher beobachtet wurde, wird man dazu eine kleine Hautprobe benötigen, die im Regelfall unter einer lokalen Betäubung entnommen wird.

Hier geben wir Ihnen in kurzen Worten einen Überblick über die **wichtigsten Besonderheiten** in der **Pflege eines Kindes mit Epidermolysis bullosa**. Es ist dabei anfangs nicht so entscheidend, um welche Form von EB es sich genau handelt, die Vorgehensweise ist vor allem am Beginn des Lebens immer ähnlich. Sobald dann die exakte Form von EB bekannt ist, kann und wird die Pflege des Kindes nach und nach angepasst werden.



Das Wichtigste in Kürze

- **Rasche Diagnostik** anstreben, sobald andere blasenbildende Ursachen ausgeschlossen wurden (Hautbiopsie für Immunfluoreszenz/Antigen-Mapping, Genanalyse).
- **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.
- Auch Babys mit EB brauchen **Berührung und Kontakt mit den Eltern!** Wenn möglich sollte aber ein Hochheben unter den Achseln vermieden werden. Besser wäre es, das **Baby** zunächst auf eine kleine, **weiche Polsterung** zu legen, wie z.B. auf ein Lammfell, eine weiche Decke, Kissen o.ä. So kann das Baby gemeinsam mit der darunterliegenden Polsterung hochgehoben werden, auf diese Weise können weitere Verletzungen gut vermieden werden.
- Das Baby nur in medizinisch gut begründeten Fällen (z.B. nach einer Frühgeburt) im **Brutkasten** pflegen, da die **Wärme zu vermehrter Blasenbildung** führen kann.
- **Verbandstechnik** (Erstversorgung von offenen Hautstellen):
 1. Sanfte (!) Wundreinigung/Wundspülung
 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

Während eines Bades in nicht zu warmem Wasser lassen sich diese Verbände dann wieder gut ablösen, ein Verbandwechsel jeden zweiten Tag ist meist ausreichend.

- Schmerzbehandlung
Vermeiden von Schmerzen durch geeignetes Verbandsmaterial.
Nicht alle Babys mit EB schreien wegen Schmerzen, daher genau beobachten!
Medikamentöse Schmerztherapie am besten in **Tropfenform** (soweit möglich).

- Bei **Bekleidung** auf **Vermeidung von Druckstellen** achten.
- **Stillen** ist oft möglich und sollte zumindest **versucht** werden. Bei Nichtgelingen kann die Verwendung von **speziellen Saugern** (z.B. „Haberman[®]-Sauger“) hilfreich sein.
- **Kontaktaufnahme** mit einem **EB-Zentrum** zur Beratung über die weitere Vorgangsweise!