

## Notfallinformationen

### Unfälle

Zunächst gelten bei einem Unfall von einem EB-Betroffenen dieselben Regeln wie bei allen anderen Unfällen:

- Ruhe bewahren
- Hilfe holen
- und: die Erhaltung des Lebens geht in jedem Fall vor.

Wenn lebensrettende Maßnahmen notwendig sind, wird keine Zeit sein, sich Gedanken über die Verletzlichkeit der Haut zu machen. Dann 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 EB zu Schwierigkeiten kommen. Die Gründe dafür sind die erhöhte Verletzlichkeit der Mundschleimhaut und Engstellen im Bereich von Mund und Rachen. Wenn Angehörige vor Ort sind, sollte der Notarzt von diesen unbedingt von diesem möglichen Problem informiert werden. Falls gerade niemand vor Ort ist, der den EB-Betroffenen kennt, wird der Notarzt vermutlich auch rasch bemerken, dass hier ein Problem besteht und wird sehr überlegt und vorsichtig vorgehen. Helfen kann ein Beatmungsschlauch mit geringerem Durchmesser, der gut mit einem Gel bestrichen wird, sowie ein kleineres Intubationsbesteck (= spezielles Gerät, bei dem unter Sicht und Beleuchtung der Beatmungsschlauch eingeführt werden kann).

Bei nicht lebensbedrohenden Unfällen ist es gut, wenn die Ersthelfer sofort über die erhöhte Verletzlichkeit der Haut informiert werden. Dann kann bereits bei der Erstversorgung von Unfall-Verletzungen mit großer Vorsicht vorgegangen werden.



## Das Wichtigste in Kürze

- Ruhe bewahren!
- Hilfe holen, wenn möglich die Helfer über die erhöhte Verletzlichkeit der Haut informieren.
- 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 Gerät verwenden und viel Gleitgel! 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<sup>®</sup>, Mepilex<sup>®</sup>) 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<sup>®</sup>) 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<sup>®</sup>, Mepilex<sup>®</sup>) 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.
- Beim **Anlegen von Blutdruckmanschetten und Stauschläuchen** (z.B. vor Blutabnahme aus der Vene) sehr **behutsam** vorgehen.
- Die Verbandstechnik ist für alle Wunden - ob nun durch EB oder durch einen Unfall 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<sup>®</sup>, 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!!**

- Wenn eine Operation notwendig ist, 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 od. intrakutane („in der Haut liegende“) Nähte nicht gut halten.
- Gipsversorgung bei Knochenbrüchen ist grundsätzlich möglich, aber auf **ausgezeichnete Unterpolsterung** muss geachtet werden um Druckstellen zu vermeiden. Die Haut unter dem zu gipsenden Bereich ist mit nicht-klebender Wundgaze zu schützen.
- **Rissquetschwunden** dürfen bei Menschen mit EB sowohl genäht als auch mit Gewebekleber behandelt werden.
- Eine **Kontaktaufnahme** mit dem **EB-Zentrum**, an dem der Patient bekannt ist, wird empfohlen, sobald das möglich ist.