

WUNDVERSORGUNG/VERBANDWECHSEL KONKRET bei LOKALISierter EBS, GENERALISierter INTERMEDIärer EBS, EBS SELTENE ANDERE FORMEN und KINDLER SYNDROM

1. Einleitung

Selbst bei bester Vorsorge und dem sanftesten Umgang mit einem Kind oder einem Erwachsenen mit EB lässt sich die Entstehung von Blasen an der empfindlichen EB-Haut nicht vermeiden. Blasen und Wunden gehören zum Leben aller Menschen, die mit EB leben – allerdings in höchst unterschiedlichem Ausmaß. Da offene Wunden schmerzhaft und auch eine Eintrittspforte für Keime sind, die Entzündungen verursachen können, gehört eine gute Versorgung dieser Hautstellen zu den wichtigsten Dingen, die Sie im Umgang mit EB erlernen müssen und werden.

Die Wundversorgung bei EB stellt eine besondere Herausforderung dar, weil es „die“ richtige Wundversorgung eigentlich nicht gibt. Viel zu groß ist die Vielfalt der Wunden, die bei den verschiedenen Formen von EB entstehen können. Die Notwendigkeit und die Intensität der Behandlung kann sich dadurch von Tag zu Tag ändern, und es gibt viele verschiedene Materialien (Verbände, Salben, Hilfsmittel) die angewendet werden können, um die Behandlung an Lebensalltag, Arbeit und soziale Gegebenheiten anzupassen. Dieser Abschnitt soll Ihnen dabei helfen, eine möglichst sinnvolle, schmerzfreie, und auch durchführbare Wundversorgung für Ihre spezielle Situation zu finden.



Das Wichtigste in Kürze

- **Vorbereitung: gute Vorbereitung des Verbandsplatzes, des notwendigen Materials sowie der Entsorgung des alten Materials verkürzen den eigentlichen Verbandwechsel**
- **Händedesinfektion: muss immer von allen Personen, die am Verbandwechsel beteiligt sind, durchgeführt werden**
- **Ablösen der alten Verbände: kann durch Einweichen (in Bad oder durch feuchte Auflagen) vereinfacht werden**
- **Beurteilung der Wunden und Entscheidungen treffen: größere Blasen öffnen, Wundsekret entfernen bzw. Wunden reinigen, infizierte Wunden behandeln**
- **Anlegen neuer Verbände: im Regelfall zuerst Wundgitter, dann Kompressen und Fixierverband**
- **Aufräumen und Reinigen des Verbandsplatzes**

2. Allgemeiner Teil

Selbst bei bester Vorsorge und dem sanftesten Umgang mit einem Kind oder einem Erwachsenen mit EB lässt sich die Entstehung von Blasen an der empfindlichen EB-Haut nicht vermeiden. Blasen und Wunden gehören zum Leben aller Menschen, die mit EB leben – allerdings in höchst unterschiedlichem Ausmaß. Da offene Wunden schmerzhaft sind, und auch eine Eintrittspforte für Keime sind, die Entzündungen verursachen können, gehört eine gute Versorgung dieser Hautstellen zu den wichtigsten Dingen, die Sie im Umgang mit EB erlernen müssen und werden.

Die Wundversorgung bei EB stellt eine besondere Herausforderung dar, weil es „die“ richtige Wundversorgung eigentlich nicht gibt. Viel zu groß ist die Vielfalt der Wunden, die bei den verschiedenen Formen von EB entstehen können. Die Notwendigkeit und die Intensität der Behandlung kann sich dadurch von Tag zu Tag ändern, und es gibt viele verschiedene Materialien (Verbände, Salben, Hilfsmittel) die angewendet werden können, um die Behandlung an Lebensalltag, Arbeit und soziale Gegebenheiten anzupassen. Dieser Abschnitt soll Ihnen dabei helfen, eine möglichst sinnvolle, schmerzfreie, und auch durchführbare Wundversorgung für Ihre spezielle Situation zu finden.

Wie man dabei nun genau vorgeht, hängt von mehreren Faktoren ab. Die beiden wichtigsten sind der EB-Typ und das Alter des Betroffenen. Im Allgemeinen ist bei lokalisierten Formen von EB simplex oder dominant dystropher EB der Verbandwechsel lange nicht so zeitaufwändig und intensiv wie bei den generalisierten Formen. Wie oft und wie viele Verbände angelegt werden müssen, hängt hier sehr von der Tagesverfassung ab. Bei diesen Formen wird es immer wieder Tage geben, an welchen gar keine Verbände notwendig sind, und dann wieder Zeiten, an denen doch tägliche Verbandwechsel notwendig sind. Manchmal werden Sie in wenigen Minuten fertig sein, an anderen Tagen dauert es wesentlich länger.

Bei Babys und Kleinkindern werden Verbände im Windelbereich übrigens nach Bedarf erneuert. Bei lokalisierten Formen gibt es in diesem Bereich aber nur in Ausnahmefällen Blasen und Wunden. Häufig ist dann eine zu eng sitzende Windel die Ursache.

1. Vorbereitung (Verbandsplatz, Material bereitstellen, Entsorgung)

Verbandsplatz:

Ein eigener Verbandsplatz ist hilfreich, um immer alle Materialien, die eventuell benötigt werden, griffbereit zu haben. Auch wenn die Zeit, die für den Verbandwechsel benötigt wird, meist nicht allzu lange dauert, ist ein angenehmer Platz empfehlenswert. Es sollte eine angenehme Temperatur herrschen. Bei zu tiefer Raumtemperatur kann es sein, dass offene Wunden sehr rasch auskühlen, das verursacht Schmerzen!

Falls es möglich und gewünscht ist, können für länger dauernde Verbandwechsel ablenkende Maßnahmen vorbereitet werden.

Material bereitstellen:

Um die Zeit zwischen dem Abnehmen der alten und dem Anlegen der neuen Verbände möglichst kurz zu halten, ist es sinnvoll, alle Materialien vorzubereiten, die dafür benötigt werden. Verpackungen von Verbandsmaterialien werden geöffnet, ein Abfallbehälter bereitgestellt, Schere, sterile Nadel, etc. griffbereit hingelegt. Je nachdem, wieviele Wunden zu versorgen sind, kann das einige Zeit in Anspruch nehmen. Manche Wundauflagen müssen erst mit einer Schere in die passende Form gebracht werden, auch das kann teilweise recht gut vorbereitet werden. Mit der Zeit werden Sie gut abschätzen können, wieviel Sie von jeder Creme, Salbe, Wundaufgabe etc. brauchen werden.

Entsorgung:

Denken Sie bereits jetzt daran, dass eine Menge an altem Verbandsmaterial anfallen wird. Dieses alte Material sollte nicht mit dem frischen in Berührung kommen. Sorgen Sie für einen Behälter, in den Sie die abgenommenen Verbände gleich direkt hineinwerfen können. Ein einfacher offener Kübel mit einem Müllsack (=Mülltüte) eignet sich gut dafür. Er muss nur groß genug ist, um die gesamte Menge, die bei einem Verbandwechsel anfällt, aufzunehmen.

2. Händedesinfektion

Die Händedesinfektion ist vor jedem Verbandwechsel von allen Personen durchzuführen, die am Verbandwechsel beteiligt sind. Das ist die wichtigste Maßnahme zur Vermeidung einer Übertragung von Krankheitserregern und damit zur Vermeidung von Infektionen (Entzündungen) an den offenen Wundarealen!

Diese Händedesinfektion ist im Grunde genommen sehr einfach, wird aber trotzdem noch viel zu oft falsch – das heißt dann in diesem Fall unwirksam – durchgeführt. Bitte lassen Sie sich die richtige Händedesinfektion unbedingt von gut geschultem Fachpersonal zeigen.

Hier eine kurze Anleitung zur Händedesinfektion:

- Falls Sie an den Händen Schmuck tragen sollten (Ringe, Armbänder, auch Uhren), dann nehmen Sie diesen ab.
- Geben Sie ein Händedesinfektionsmittel großzügig in die trockene Hohlhand, verteilen Sie es auf beide Hände einschließlich Fingerzwischenräume, Fingerkuppen, Daumen und Handgelenke.
- Verreiben Sie es auf den Handflächen.
- Mit den Handflächen auf den beiden Handrücken verreiben.
- Mit gespreizten Fingern das Mittel zwischen den Fingern verreiben (das geht am besten, wenn Sie jeweils eine Handfläche auf einen Handrücken legen).
- Die Außenseite der Finger in der gegenüberliegende Handfläche reiben.
- Die beiden Daumen müssen nacheinander in der geschlossenen Handfläche der jeweils anderen Hand kreisend gerieben werden.
- Zuletzt erfolgt noch ein kreisendes Reiben der zusammengeschlossenen Fingerkuppen in der Hohlhand der jeweils anderen Hand.
- Abgeschlossen ist die Händedesinfektion erst, wenn das Desinfektionsmittel, das Sie verwenden, vollständig in die Haut eingezogen ist. Das dauert meist ein bis zwei Minuten. Solange müssen Sie die beschriebenen kreisenden Bewegungen durchführen.

3. Ablösen der alten Verbände

Der nächste Schritt ist das möglichst sanfte Ablösen der alten Verbände. Je nach Zustand der Wunde und je nach verwendetem Verbandsmaterial kann das nun unterschiedlich geschehen. Manche Verbände lassen sich problemlos sanft abziehen, andere wiederum sind mit der darunter liegenden Wunde verklebt, z.B. weil sich eingetrocknetes Blut oder Wundsekret auf der Wunde befindet. Lösen Sie solche verklebten Verbände niemals mit Gewalt ab, denn das führt zu eigentlich vermeidbaren Schmerzen für den Patienten. Außerdem könnte die Wunde wieder aufreißen oder das Wundareal sich noch vergrößern. Weichen Sie die verklebte Stelle besser ein, am einfachsten geht das mit Wasser (Badewanne, Dusche, Dampfbad, feuchte Tupfer/Kompressen). Falls kein Infektionsverdacht besteht,

belassen Sie den Verbandsrest an Ort und Stelle und warten Sie notfalls ein paar Tage, bis sich die Wundauflage von selbst von der Wunde löst. Achten Sie darauf, beim nachfolgenden Erneuern der Verbände an dieser Stelle besonders reichlich Salbe unter der Wundauflage und/oder den Tupfern aufzutragen, und beim nächsten Verbandwechsel erneut zu versuchen, den Rest abzulösen.

Ein paar Worte zum Baden und Duschen

Oft werden wir gefragt, ob Baden oder Duschen für Menschen mit EB besser ist. Das lässt sich nicht pauschal beantworten, es hängt von Ihrer persönlichen Situation und vor allem von Ihren Vorlieben ab. Grundsätzlich ist bei lokalisierten Formen von EB und bei allen milderen Formen beides möglich. Und es gibt noch eine dritte Möglichkeit: eine Dampfdusche, auch damit ist ein Einweichen der Verbände sehr gut möglich. Diese Methode scheint uns aber für lokalisierte und mildere Formen von EB doch etwas umständlich.

Im Fall von infizierten Wunden eignen sich lauwarme Teilbäder (Fußbad, Handbad...) mit desinfizierenden, also Bakterien-reduzierenden Zusätzen. Die Keimreduktion wirkt sich positiv auf die Wundheilung aus. Auch andere (z.B. rückfettende) Zusätze können sinnvoll sein, hier müssen Sie sich von fachkundigen Personen beraten lassen.

4. Beurteilung der Wunden und Entscheidungen treffen

Sobald die Verbände abgelöst sind, müssen Sie sich kurz die Hautstellen anschauen, die nun verbunden werden sollen. Größere Blasen sollten mit einer dickeren Nadel oder einer geeigneten Schere geöffnet werden.

Alle größeren Blasen sollten mit einer „dicken“ sterilen Nadel (18-gauge = rosa), mit einer Lanzette oder einer geeigneten Schere aufgestochen werden. Dadurch kann der Blaseninhalt entleert werden. Sie sollten den Blaseninhalt sanft ausdrücken, damit der Druck, der auf der wunden Stelle lastet, weggenommen wird. Außerdem verhindert das die Vergrößerung einer Blase. Die Blasen sind nicht selbstlimitierend und breiten sich aus, wenn sie nicht geöffnet werden.

Das Blasendach dient als natürlicher Schutz vor Keimen, versuchen Sie, es nicht zu verletzen und belassen Sie es über der Wunde. Sollte das nicht möglich sein, kann es aber auch entfernt werden.

Je kleiner die Blase beim Aufstechen ist, desto kleiner wird die hinterbleibende Wunde sein.

Wenn die Öffnung im Blasendach allerdings nicht groß genug ist (z.B. durch Verwendung einer zu feinen Nadel), kann sich die Blase schnell wieder mit Flüssigkeit auffüllen.

Bei kleinen Blasen (mit einem Durchmesser bis ca. 5 mm) ist daher das Aufstechen normalerweise nicht sinnvoll, da hier das sichere Hantieren mit der dicken Nadel schwierig ist und Stichverletzungen leicht passieren. Außerdem kann es bei Babys und Kleinkindern durch das notwendige Festhalten des Kindes zu einer Schädigung der umgebenden Haut kommen.

Blasen im Mund werden übrigens nicht aufgestochen.

Manche Wunden müssen noch einmal gereinigt werden, wenn die Reinigung durch Baden oder Duschen nicht ausreichend erscheint. Verwenden Sie dafür eventuell ein Antiseptikum (= Desinfektionsmittel), das Sie sparsam auf die Wunde sprühen und kurz eintrocknen lassen, bevor Sie dann verschiedene Salben, Wundauflagen und Tupfer/Kompressen verwenden um die Wunde abzudecken.

Krusten können eventuell noch vorsichtig abgezupft werden. Dann muss entschieden werden, ob und welche Salben, Cremes und Wundauflagen benötigt werden.

Es gibt ein paar Dinge, die Sie wissen sollten und auf die Sie achten müssen, wenn Sie durch EB verursachte Wunden versorgen müssen.

- Im Regelfall entstehen keine tiefen, sondern eher oberflächliche Wunden. Tiefere Wunden sind ein Warnhinweis und sollten ein Grund für einen Arztbesuch sein.
- Sie werden sich rasch daran gewöhnen (müssen), dass Sie auf EB-Haut immer Wunden finden werden, gleichgültig, wie gut oder gar perfekt Sie die Haut versorgen. Manche heilen rasch und problemlos ab, andere wieder bleiben länger bestehen. Sollte die Abheilung einer Wunde aber einmal wesentlich länger dauern (= ca. 2-4x so lange) als im Regelfall bei Ihnen oder

Ihrem Angehörigen, dann ist das ebenfalls ein Hinweis auf ein Problem, das untersucht werden sollte.

- Verwenden Sie für normale, unkomplizierte Wunden einfache Pflege- oder Heilsalben.
- Für leicht feuchte Wunden empfehlen sich eher austrocknende Cremes und Salben, für trockene Wunden und Krusten können Sie auch fettende oder feuchte Cremes bzw. Salben verwenden.
- Auch die Haut ohne Wunden braucht meist eine gute Pflege, hier verwenden Sie eine Pflegecreme oder auch -lotion, die dem Betroffenen angenehm ist.
- Gemeinsam mit Ihren medizinischen und/oder pflegerischen Betreuern werden Sie hier schnell gut geeignete Produkte finden.
- An Stellen, die schwer zu verbinden sind, wird zum Austrocknen der geöffneten Blasen eine weiche, zinkhaltige Hautschutzcreme verwendet.
- Bei infizierten, also belegten und/oder übel riechenden Wunden lassen Sie sich bitte unbedingt von einem Arzt beraten. Meistens wird eine Ansammlung von Bakterien die Ursache sein für diese Art von Wunden. Diese Bakterien müssen dann reduziert werden, dazu stehen verschiedene Produkte zur Verfügung. Von uns wird hier zum Beispiel immer wieder Flammazine Creme verwendet. Diese silberhaltige Creme wirkt gut gegen Bakterien, sollte allerdings – aufgrund der, bei längerer Anwendung auftretenden Silber-Toxizität – maximal 2-4 Wochen verwendet werden. Auch antiseptische Waschungen/Bäder oder antibiotische Salben können notwendig werden.
- Bei Wunden, die aus irgendeinem Grund irgendwie „anders“ erscheinen, sollten Sie sich ebenfalls beraten lassen.

Natürlich brauchen Sie dafür am Anfang Unterstützung. Lassen Sie sich daher vor allem in der ersten Zeit helfen bei diesen Entscheidungen, Sie werden allerdings sehr rasch selbst gelernt haben, zu entscheiden, was Sie für welche Wunde brauchen.

5. Verbandwechsel und Anlegen des Verbands

Die Reihenfolge, in der man die Verbände am Körper anlegt, spielt eigentlich keine Rolle, aber es ist hilfreich, hier eine gewisse Routine zu entwickeln. Es dürfen ausnahmslos dafür nur Materialien zur Wundversorgung verwendet werden, die nicht geklebt werden müssen. Klebende Verbände können bei Menschen mit EB große Hautverletzungen hervorrufen, sobald man versucht, diese Verbände

wieder abzunehmen! Und bitte seien Sie zunächst vorsichtig: Viele Verbände, die als „nichthaftend“ bezeichnet werden, verhalten sich auf EB-Haut anders.

Inzwischen gibt es eine Vielfalt von geeigneten Materialien, Sie sollten verschiedene ausprobieren. Nicht jedes Material ist für jeden geeignet, und leider ist auch nicht jedes geeignete Material in jedem Land erhältlich. Es gibt hier auch unterschiedliche Ansichten der verschiedenen Krankenkassen, und es werden nicht für alle Materialien auch die Kosten übernommen. Wir haben aber die Erfahrung gemacht, dass letztlich fast immer ein brauchbares Material gefunden wird.

Folgende Verbandstechnik in drei Schritten hat sich bewährt:

1. Direkte Wundauflage:

Direkt auf die Wunde kommt entweder ein Wundgitter oder ein weicher Schaumstoffverband. Die offenen Hautstellen werden damit sorgfältig abgedeckt, damit weiteres, darüber liegendes Verbandsmaterial nicht an den Wunden kleben bleiben und weitere Hautschäden verursachen kann.

Falls eine Creme oder Salbe notwendig ist, kann diese vorher entweder direkt auf die Wunde aufgetragen werden, oder aber zuerst auf diese Wundauflage, dann wird die Auflage samt Creme auf die Wunde gelegt. Die meisten Betroffenen bevorzugen die zweite Variante.

Wundauflagen, die sich bereits gut bewährt haben bei EB sind z.B. Wundgitter wie Adaptic® (Fa. Systagenix), Urgotül®/Urgo® soft. (Fa. Urgo), Mepitel® (Fa. Mölnycke). Weiters können auch Schaumverbände verwendet werden. Der unter EB-Patienten bekannteste ist hier wohl Mepilex® (Fa. Mölnycke) – ein weicher, silikonbeschichteter Schaumverband. Es gibt aber eine Vielzahl von anderen Produkten, die ebenfalls gut verwendet werden können. Lassen Sie sich hier von fachkundigen Personen beraten. Suchen Sie sich wenn möglich auch eine Selbsthilfegruppe in Ihrem Heimatland, die Ihnen bei der Auswahl der Materialien helfen kann. DEBRA-Gruppen gibt es glücklicherweise inzwischen in vielen Ländern der Erde, dort finden Sie Menschen, die viel Erfahrung mit EB haben, und die genau wissen, welche Materialien und Produkte gut geeignet sind.

Sollten Sie aus irgendeinem Grund keine Möglichkeit haben, sich selbst oder Ihren Angehörigen mit solchen Materialien zu versorgen, dann werden Sie irgendwie improvisieren müssen. Uns sind zum Beispiel Familien bekannt, die als Wundauflage Baumwolltücher verwenden. Gut geeignet sind hier Leintücher oder Bettzeug, das in

Streifen oder Flecken geschnitten wird. Zusammen mit Cremes und Salben kann man diese Tücher gut als Wundauflagen verwenden. Sie lassen sich im Regelfall auch wieder gut ablösen, allerdings muss man genug Salbe verwenden, damit nichts kleben bleibt. Natürlich müssen diese Tücher sehr sauber sein. So steril wie moderne, einzeln verpackte Wundauflagen sind sie leider nicht, aber durch Waschen in der Maschine (bei 95°) und/oder heißes Bügeln lassen sich Bakterien zumindest zum Großteil entfernen. Und wie gesagt: Hier geht es um Familien, die keinen Zugang zu anderen Materialien haben. Wenn die Alternative ist, dass Wunden gar nicht verbunden werden können, sind solche Dinge unserer Ansicht nach auch heute noch erlaubt. Aber wir hoffen sehr, dass die DEBRA-Gruppen in aller Welt irgendwann für alle von EB betroffenen Familien das Recht auf eine ausreichende Versorgung mit modernen, geeigneten Verbandsmaterialien erkämpfen können!

2. Polsterung:

Auf die direkte Wundauflage werden weiche Kompressen aufgelegt. Diese dienen einerseits als Schutz, andererseits auch zum Aufsaugen von möglicherweise entstehendem Wundsekret. Diese Polsterung ist vor allem bei den Wundgittern notwendig, bei den Schaumstoffauflagen kann man oft darauf verzichten. Verwendet werden können hier Produkte von vielen Herstellern (z.B. Topper 12 der Fa. Systagenix, Medicomp[®] Extra oder Medicomp[®] Vlieskompressen der Fa. Hartmann, Vliwasoft[®] Vlieskompressen der Fa. Lohmann & Rauscher usw.).

3. Fixierung:

Damit die Wundauflagen und Kompressen nicht verrutschen, müssen sie zuletzt noch fixiert werden. Dazu eignen sich Mullbinden (werden von vielen Firmen hergestellt), Fixierbinden, wie zum Beispiel Peha-haft[®] (hier besonders darauf achten, dass dieses nicht unter zu großem Zug angebracht wird) oder ein elastischer Schlauchverband (z.B. Coverflex[®] Fa. Hartmann). Fragen Sie einfach nach, welche Mullbinden und Schlauchverbände Ihnen von der Krankenversicherung angeboten werden, probieren Sie diese aus und nehmen Sie den Fixierverband, der Ihnen am geeignetsten erscheint. Er sollte weich und elastisch sein, und er sollte sich angenehm anfühlen.

Über diese Verbände kann nun die gewohnte weiche und dem Betroffenen angenehme Bekleidung getragen werden.

4. Aufräumen:

Zum Schluss sollten Sie den entstandenen Verpackungsmüll und alle alten Verbandsreste sofort entsorgen, damit die darin enthaltenen Keime sich nicht ausbreiten können. Außerdem können Sie dadurch unangenehme Gerüche vermeiden. Räumen Sie auch das übrige Material weg und reinigen Sie den Verbandsplatz. Ideal wäre es, wenn Sie ganz zum Schluss noch kurz mit einem Flächendesinfektionsmittel den Verbandsplatz abwischen würden. Dazu eignen sich hervorragend Einmal-Desinfektionstücher (z.B. acryl-des[®], Fa. Schülke). Verlassen Sie den Platz dann so, dass Sie jederzeit dorthin zurückkehren können, um den nächsten Verbandwechsel vorzubereiten.