

Dermatologie

De zorg voor de pasgeboren baby met Epidermolysis Bullosa (EB)

Epidermolysis Bullosa is de naam van een groep erfelijke huid-aandoeningen waarbij de huid en de slijmvliezen bij minimale wrijving of druk blaren vormen en beschadigd raken.

Deze folder geeft informatie aan ouders over de juiste (huid)verzorging van een baby met EB.

Verzorgen en verschonen van de baby met EB

Verzorg de baby alleen in een couveuse wanneer dit medisch noodzakelijk is, bijvoorbeeld bij een vroeggeboorte.

Verzorg de baby, waar mogelijk, gewoon aangekleed in een wiegje of ledikantje, waarbij de baby op een zachte onderligger ligt. De baby kan dan met behulp van de onderlegger uit het bedje worden getild om evt. huidbeschadigingen te voorkomen. De wieg of het ledikant kan van binnen bekleed worden met zachte uitwasbare bekleding.

Als het noodzakelijk is om de baby met de handen op te tillen, kan dat het beste op de volgende manier: rol de baby voorzichtig op de zij en plaats de handen achter het hoofd en de billetjes. Rol de baby terug en til het kind op. Til nooit onder de armpjes! Wrijving en schuifkracht kunnen namelijk blaren en huiddefecten veroorzaken.

Kleding

Blote baby's met EB kunnen zelf schade aan de huid veroorzaken door met de beentjes tegen elkaar aan te bewegen of met de armpjes over de borst of het gezicht te wrijven. Geadviseerd wordt de baby aan te kleden in een zachte jumpsuit of de kleertjes met de naden naar buiten te dragen. Belangrijk is het dat de kleding zacht is en geen knellende broekranden, halsopeningen of mouwen heeft.

Blaren

Omdat blaren anders onbeperkt blijven doorgroeien, moeten blaren worden doorgeprikt met een steriele naald of puntschaar. Wanneer hierbij het blaardak intact blijft hoeft de blaar niet afgedekt te worden met verband.

Wondbehandeling

Wonden bij een kind met EB moeten verbonden worden met een niet-verklevend verband. Helaas geeft een deel van de niet-verklevende verbanden wel problemen bij EB. Gebruik bijvoorbeeld speciale vette gazen die met een vette zalf worden aangebracht of wondbedekkers met een siliconenlaag, zodat bij het verwijderen van het verband de wond zo weinig mogelijk beschadigd raakt. De vet- of siliconengazen kunnen afgedekt worden met een absorberend verband. Daarna wordt het verband met een windsel gefixeerd. Informatie over de juiste verbandmaterialen kunt u verkrijgen bij het Centrum voor Blaarziekten van het UMCG.

Pijnstilling

Bij de ernstige vormen van EB moet, om de pijn draaglijk te maken tijdens de verbandwisselingen en de rest van de dag, voldoende pijnstilling gegeven worden voorafgaand aan de verbandwisselingen. De juiste pijnstilling kunt u overleggen met de (kinder)arts.

Voeding

Het is aan te raden de baby altijd via de mond te voeden. Bij (gemakkelijke optreden van) beschadiging van de mondholte kan een speciale speen gebruikt worden. Deze spenen worden vaak aanbevolen bij baby's met een gespleten lip of gehemelte. Bij deze speen hoeft niet zo hard gezogen te worden door de baby en ontstaan minder gauw beschadigingen in de mond. Maak vooraf aan gebruik de speen nat met gekookt water. Ook kan de baby gevoed worden met een lepeltje of een pipet.

Goede voeding is extra belangrijk want baby's met uitgebreid huidverlies hebben extra calorieën en voedingsstoffen nodig voor de genezing van de huid en voldoende groei.

Tips voor omgang en verzorging

- Zorg ervoor dat alle personen die te maken hebben met (de verzorging van) de baby op de hoogte zijn van de juiste manier om met de baby om te gaan.
- Klem de navelstreng na de geboorte bij voorkeur af met een navelstrengkoortje in plaats van een navelstrengklem om blaarvorming te voorkomen.
- Gebruik geen plastic naambandjes om de pols.
- Gebruik geen gewone pleisters op de huid. Als een infuus of sonde moet worden gefixeerd, of een elektrode moet worden geplakt, gebruik dan Mepitac siliconen-tape. Als er toch een pleister is geplakt, kan deze worden verwijderd met een speciale spray (Trio Niltac Medical Adhesive Remover) of door de pleister gedurende meerder malen per dag in te vetten met een vetzalf, waardoor de pleister zonder schade losweekt.

- Gebruik bij voorkeur geen fopspeen. Sterk zuigen en de plaat van de fopspeen kunnen huidbeschadigingen veroorzaken.
- Verwijd het gebruik van zetpillen en klysmas. Meet geen lichaamstemperatuur in de anus.
- Gebruik plastic huishoudfolie om wonden na het baden tijdelijk af te dekken. De huishoudfolie houdt warm, beschermt en vermindert de jeuk en pijn.
- Kinderen met EB kunnen het gewone inentingsprogramma volgen.
- Gebruik een grotere maat luier om blaren door wrijving van de luierrand te voorkomen. Smeer bij iedere luierwissel de broekspijpjes en de voor- en achterrand van de luier in met een vette zalf. Hierdoor ontstaan minder blaren en wonden.

Vragen en informatie

Wanneer een baby met EB geboren wordt is dit een grote zorg voor de ouders. Ouders kunnen overvallen worden door bezorgdheid en paniek. Dit is een begrijpelijke reactie in zo'n situatie. Ouders kunnen gesteund worden door de juiste informatie over de ziekte, contact met lotgenoten en de steun van familie en professionals op wie ze voor behandeling terug kunnen vallen. Hieronder vindt u de adresgegevens van het UMCG en de patiëntenvereniging DEBRA Nederland.

UMCG, afdeling Dermatologie, Centrum voor Blaarziekten

Hanzeplein 1

Postbus 30.001

9700 RB Groningen

Telefoon EB-verpleegkundige (050) 361 40 40 of (050) 361 61 61,
vragen naar sein 55734

Belangenbehartigers

Vlinderkind: de stichting die zorgt voor bekendheid van EB en de werving van fondsen.

Stichting Vlinderkind

Postbus 85

7160 AB Berkelland

Tel: 06-13716352

www.vlinderkind.nl

info@vlinderkind.nl

Patiëntenvereniging: Nederlandse patiënten- vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa

DEBRA Nederland

Postbus 3160

3760 DD Soest

(035) 601 89 77

www.debra.nl

Info@debra.nl

Aantekeningen

