

Informatie noodgevallen

Ongelukken

Bij een ongeluk waar een EB-patiënt bij betrokken is, geldt hetzelfde als in alle andere gevallen:

- rustig blijven,
- hulp inschakelen en
- levensreddende handelingen gaan altijd voor.

Wanneer levensreddende maatregelen nodig zijn, is er geen tijd om rekening te houden met de kwetsbaarheid van de huid. Dan moet er snel gereageerd worden en eventuele beschadiging van de huid moet dan op de koop toe genomen worden.

Een ernstig probleem kan met name optreden wanneer kunstmatige beademing noodzakelijk is. Intubatie (het inbrengen van een beademingsslang in de luchtpijp) kan problemen veroorzaken bij mensen met ernstige EB. Dit komt door een verhoogde kwetsbaarheid van het mondslijmvlies en vernauwingen rond de mond en keel. Als naasten aanwezig zijn, moeten zij de hulpdienst beslist informeren over dit mogelijke probleem. Als er niemand aanwezig is die de EB-patiënt kent, zal de hulpverlener waarschijnlijk snel merken dat hier een probleem is en zal hij zeer voorzichtig en zorgvuldig zijn. Het kan helpen een beademingsbuis met een kleinere diameter te gebruiken, die goed wordt ingesmeerd met een gel en een kleiner intubatiebestek (een speciaal apparaat, waarmee onder direct zicht en verlichting de beademingsbuis kan worden ingebracht).

Het is belangrijk ook bij niet-levensbedreigende ongevallen de hulpverleners onmiddellijk te informeren over de verhoogde kwetsbaarheid van de huid. Dan kan de hulpverlener heel behoedzaam te werk gaan bij de eerste hulp aan het letsel door het ongeluk.

Het belangrijkste samengevat:

- Rustig blijven!
- Hulp inschakelen en als het mogelijk is de hulpverlener informeren over de verhoogde kwetsbaarheid van de huid.
- Levensreddende maatregelen gaan altijd voor de bescherming van de kwetsbare huid.
- Intubatie (het inbrengen van een kunstmatige beademingsbuis) kan erg moeilijk zijn bij mensen met ernstige vormen van EB, een kleiner apparaat gebruiken en veel glijmiddel! Beademingsbuis fixeren met gaasverband (indien mogelijk pleisterfixatie vermijden!!).
- Let op: wanneer de getroffen persoon op een bed of brancard moet worden geplaatst moet schuiven en wrijving worden vermeden! Dit geldt ook voor het plaatsen van de patiënt in de onderzoeksruimte, in de operatiekamer en bij diagnostische maatregelen zoals röntgenfoto's, CT, enz.
- Pleisters en andere kleefmaterialen (zoals kleefelektroden) mogen niet worden gebruikt! Bij het verwijderen van de pleister zou de kwetsbare huid eraan blijven plakken. De fixatie kan worden uitgevoerd met hechtende, maar niet-klevende materialen (bijvoorbeeld Mepitac®, Mepilex®). In noodsituaties kan/moet men hier een uitzondering op maken. Maar dan is het erg belangrijk om de gebruikte pleisters enz. heel voorzichtig te verwijderen met een alcoholvrije "medische lijmverwijderaar" (bijv. Niltac®). Of dit eerst laten zitten en contact opnemen met een EB-specialist.
- Hetzelfde geldt voor perifere veneuze katheters, die bijvoorbeeld nodig kunnen zijn voor infusen. De fixatie kan ook hier plaatsvinden met hechtende, maar niet-klevende materialen (bijvoorbeeld Mepitac®, Mepilex®). Als fixatie alleen met een pleister mogelijk is, dan moet het losmaken gebeuren zoals hierboven beschreven.
- Bloedafnames en injecties zijn mogelijk. Bij het reinigen van de injectieplaats moet het desinfectiemiddel op de huid worden gespreid of gedept. Wrijving moet worden vermeden. Geen pleister plakken op de plek van de bloedafname na het verwijderen van de naald. Het is beter een licht drukverband aan te leggen.
- Bloeddrukmanchetten en tourniquets (bijvoorbeeld voor bloedafname via de ader) moeten zeer behoedzaam worden aangebracht.
- De verbandtechniek is in principe hetzelfde voor alle wonden, of ze nu veroorzaakt werden door EB of een ongeluk.
- Verbandtechniek (eerste en verdere verzorging van open huidplekken):

1. Zacht (!) Wondreiniging/wondirrigatie (bijvoorbeeld in het geval van besmette ongevalswonden)
2. Eerste wondafdekking: niet klevend wondgaas kan worden gebruikt (met of zonder vaseline). Als het voorhanden is kan Mepilex® worden gebruikt. Dit is een zacht schuimstofverband en zeer geschikt voor EB-huid.
3. Afdekking: met zachte fleec-compressen
4. Fixatie: met zacht gaasverband of eventueel buisverband

Voor de verzorging van de "normale" EB-wonden de gebruikelijke methode voor deze persoon gebruiken!!

- Als een operatie noodzakelijk is, is het belangrijk om ervoor te zorgen dat de betrokken persoon **zacht komt te liggen** (**drukpunten vermijden!**). Operatiewonden genezen over het algemeen goed, de **hechtingen** moeten **diep worden aangezet**, omdat oppervlakkige of intracutane hechtingen niet goed houden.
- Het aanbrengen van gips voor botbreuken is in principe mogelijk, maar er moet een uitstekende **onderlegger** worden aangebracht om drukpunten te voorkomen. De huid onder het te gipsen lichaamsdeel moet worden beschermd met niet-klevend wondgaas.
- **Scheurwonden** bij EB-patiënten kunnen genaaid worden of worden behandeld met weefsellijm.
- Het wordt aanbevolen zo snel mogelijk **contact op te nemen** met het **EB-centrum**, waar de patiënt bekend is.