

# Praktyczne porady dotyczące postępowania z noworodkami i niemowlętami chorymi na różne postacie pęcherzowego oddzielenia naskórka (Epidermolysis Bullosa)

Zawarte w tej broszurce informacje są skróconą wersją poradnika o postępowaniu z noworodkami chorymi na EB, opracowanego przez pielęgniarki kliniczne, pracujące w szpitalu Great Ormond Street Hospital w Londynie. Oryginalną wersję poradnika można znaleźć na stronie <http://polymem.woundresources.com>, otwierając zakładkę Epidermolysis Bullosa. Jacqueline Denyer oraz Lesley Foster i Juliette Turner



## Epidermolysis Bullosa

Epidermolysis Bullosa wywołuje szereg, genetycznie uwarunkowanych, zaburzeń skóry. Wspólnym czynnikiem różnych odmian tej choroby jest tendencja do łatwego uszkodzenia skóry i błon śluzowych w wyniku niewielkich, codziennych urazów i/lub otarć.

Noworodki dotknięte chorobą EB mogą urodzić się z rozległymi ranami powstającymi w wyniku wewnątrzmacicznych ruchów dziecka lub w wyniku akcji porodowej. W takich sytuacjach niezmiernie ważnym jest, aby postępowanie z noworodkiem zaraz po urodzeniu było prawidłowe.

Podstawowym naszym celem było opracowanie prostego przewodnika wskazującego, jak postępować z noworodkiem a następnie niemowlakiem chorym na EB, aby jak najszybciej zagoić rany na skórze i równocześnie zredukować do minimum pojawienie się nowych uszkodzeń.

## Podstawowe zasady postępowania z noworodkiem chorym na EB

Jeżeli zalecane opatrunki dla chorych na EB nie są w danej chwili dostępne w szpitalu, w którym urodził się noworodek, należy niezwłocznie skontaktować się z wyspecjalizowanym ośrodkiem leczenia chorych na EB, aby uzyskać informację od specjalistów (lekarzy i pielęgniarek) jakie alternatywne opatrunki zastosować i jak. Chodzi o to, aby jak najszybciej zmniejszyć ryzyko rozszerzenia się powierzchni uszkodzonej skóry.

Bardzo ważnym jest aby rodzice w jak najkrótszym czasie zostali przeszkoleni przez specjalistów i nauczyli się, jak prawidłowo postępować z noworodkiem a później niemowlakiem.

\* Rodziców należy nauczyć:

- Jak bezpiecznie zakładać i zdejmować opatrunki;
- Jak przebiega proces gojenia ran;
- Jaka powinna być częstotliwość zmiany opatrunków;
- Jak postępować, aby zmniejszyć u dziecka uczucie bólu;
- Jak postępować z niemowlakiem, aby maksymalnie ograniczyć urazy powodujące uszkodzenia skóry;
- Jak prawidłowo karmić i odżywiać niemowlę.

## Codzienna opieka

Tak noworodka jak później niemowlę należy zawsze układać na delikatnym podłożu (miękkie postanie).

Należy bezwzględnie unikać przesuwania rąk po ciele dziecka (pocierania skóry) podczas jego odwracania lub podnoszenia, ponieważ może to powodować drobne otarcia i urazy skóry i pojawianie się na niej pęcherzy i ran.

Jeżeli niezbędnym jest ubieranie rękawiczek podczas opieki nad noworodkiem, należy zawsze posmarować ręce oliwą lub kremem w spreju, aby uniknąć ślizgania się rąk w kontakcie ze skórą dziecka. Najlepiej jest stosować specjalnie opracowaną technikę odwracania i podnoszenia dziecka. Polega ona na tym, że delikatnie odwracamy niemowlaka na bok, podkładamy ręce pod głowę i plecki, następnie delikatnie przekręcamy („rolujemy”) go do pozycji na wznak i podnosimy.

## Karmienie

- Jeżeli usta dziecka są poranione lub spierzchnięte, należy stosować specjalne aplikatory do karmienia.
- Zalecamy, aby często smarować usta niemowlaka wazeliną.
- Zawsze należy zwilżać smoczek ciepłą wodą, aby uniknąć jego przyklejania się do ust dziecka. Gdy są one bardzo spierzchnięte i bolesne, można posmarować je żelem używanym np. do smarowania dziąseł niemowlaka w okresie ząbkowania.
- Należy unikać stosowania do karmienia rurek nosowo-żołądkowych. Jeżeli zastosowanie takiej rurki jest niezbędne, należy używać rurek przystosowanych do długotrwałego karmienia, które mocuje się, jeśli to konieczne, za pomocą miękkich taśm silikonowych.

**DZIECI CHORE NA EB TO DZIECI Z KRUCHĄ SKÓRĄ – ZAWSZE NALEŻY POSTĘPOWAĆ Z NIMI OSTROŻNIE!**

## Zakładanie venflonu (informacja dla pielęgniarek)

- Dezynfekcję miejsca założenia venflonu należy przeprowadzać punktowo - nie należy dezynfekować skóry przez pocieranie jej wacikiem, bo może to spowodować powstanie rany. Należy robić to dotykając skórę gazikiem nasączonym płynem odkażającym.
- Nie zaleca się stosowania opasek uciskowych.
- Jeżeli zastosowanie ucisku na kończynę jest konieczne, należy zabezpieczyć ją, najlepiej flizeliną.
- Należy mocować venflon przy pomocy miękkich taśm silikonowych.

## Pieluszka

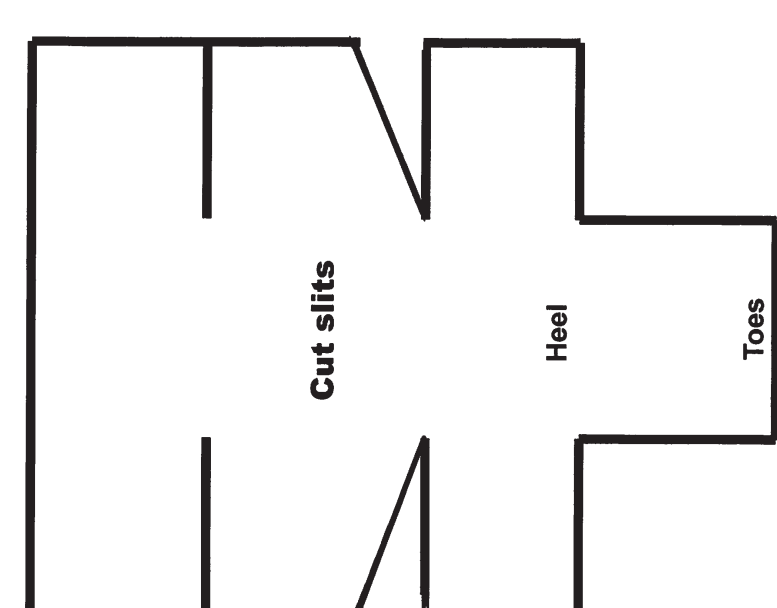
- Obszar na ciele przylegający do pieluszki należy regularnie czyścić przy pomocy 50%-owej parafiny w płynie, 50%-owej mieszanki białej parafiny lub kremem nawilżającym w spreju i miękką gazą.
- Pieluszki dla noworodka a później niemowlaka muszą być tak wykonane aby miały delikatne brzegi. Nie wolno stosować pieluszek z elastycznymi ściągaczami, ponieważ mogą one ocierać i uszkadzać skórę dziecka.
- Należy stosować kremy nawilżające skórę w miejscach, gdzie znajduje się skraj pieluszki.
- Należy przykrywać rany zalecanymi dla chorych na EB opatrunkami i zmieniać je podczas każdej zmiany pieluszki.

## Usuwanie plastrów bez uszkodzenia skóry

Do usuwania plastrów (taśm silikonowych) należy stosować specjalne płyny do ich odklejania, znane pod ogólną nazwą Adhesive Remover. Jeżeli są one niedostępne, należy pokryć plaster mieszką 50%-owej parafiny w płynie i 50%-owej białej parafiny. Ta mieszanka powoduje, że klej przestaje działać i plaster delikatnie odchodzi od skóry.

Jeżeli plaster został zastosowany przez przypadek i przytrzymuje np. venflon, nie należy go odklejać, aż do czasu usunięcia venflonu.

## Zalecenia dotyczące opatrunków



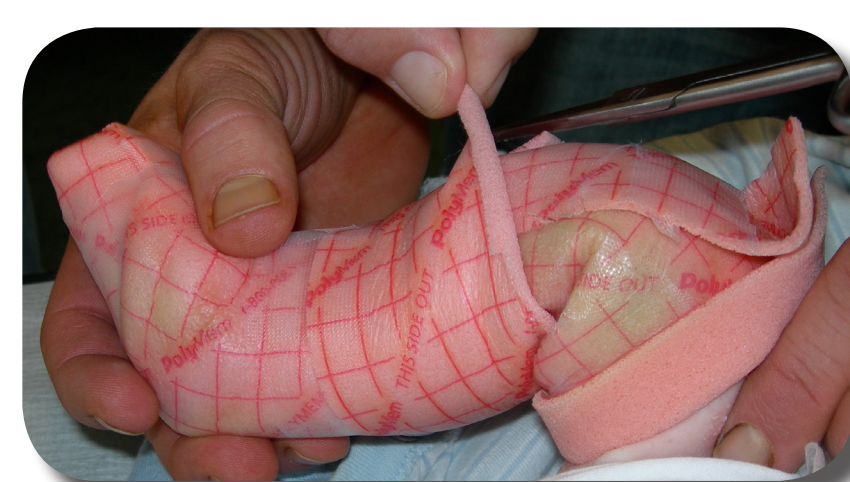
Przykład nacięcia opatrunku stosowanego na stopy i nogi noworodka



Palce owinięte hydrofobową i miękkim silikonem. Ręka owinięta opatrunkiem PolyMem



Należy zmieniać opatrunki zanim są zbyt mokre, aby nie dopuścić do ochłodzenia ciała noworodka i obniżenia temperatury.



Należy zmieniać opatrunek PolyMem wtedy, gdy wydzielina z rany utworzyła na górnej powierzchni opatrunku plamę odpowiadającą wielkości rany.



Należy usunąć zacisk na pępku, aby uniknąć uszkodzeń skóry wokół pępka.



Należy przeciąć taśmę mocującą opatrunek przed jego zmianą, ponieważ ściąganie opatrunku „na siłę” powoduje otarcia i pojawienie się pęcherzy na skórze dziecka.

## Gojenie się ran



## Ubranka

Niemowlęta należy ubierać w bardzo delikatne, miękkie ubranka zapinane (mocowane) z przodu, powyżej opatrunków i pieluszki. Należy z ubranka usunąć wszelkie metki wewnętrzne, aby nie powodowały one otarć lub uszkodzeń skóry. Jeżeli specjalnie dostosowane ubranka dla pacjentów z EB nie są dostępne, należy zakładać niemowlętom „na lewą stronę” miękkie, zwykłe ubranka tak, aby uniknąć drażnienia delikatnej skóry szwami.

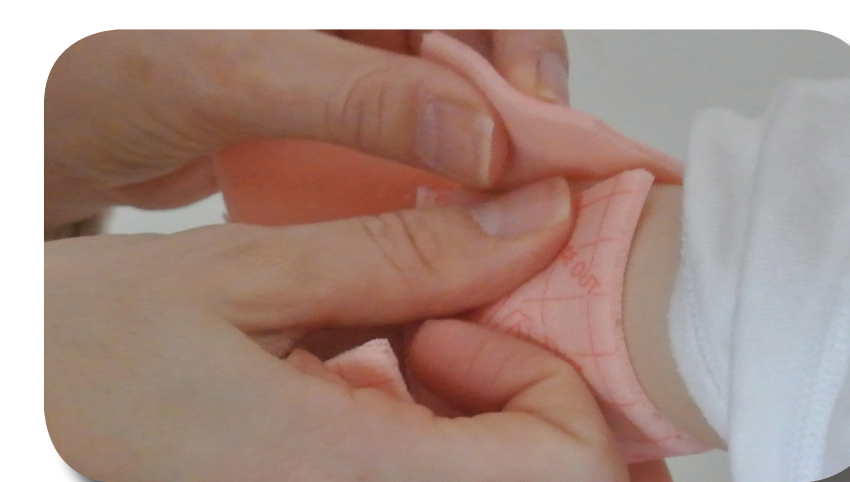
## Postępowanie z pęcherzami

- Trzeba pamiętać o tym, że pęcherze nie pękają samoistnie i jeżeli nie są przekłute powiększają się.
- Po spryskaniu pęcherza płynem dezynfekującym (np. Octeniseptem) należy igłą hypodermiczną (podskórną) przekłuć go na wylot w dwóch punktach, możliwie jak najniżej.
- Do otworów przyłożyć gazik tak, aby płyn samoistnie wchłonął się do niego.
- Nie wolno naciskać na pęcherz, bo spowoduje to jego powiększenie.
- Nie ma potrzeby zakładania opatrunku na przekłute pęcherze jeżeli naskórek z górnej części pęcherza przykrył samoistnie ranę.

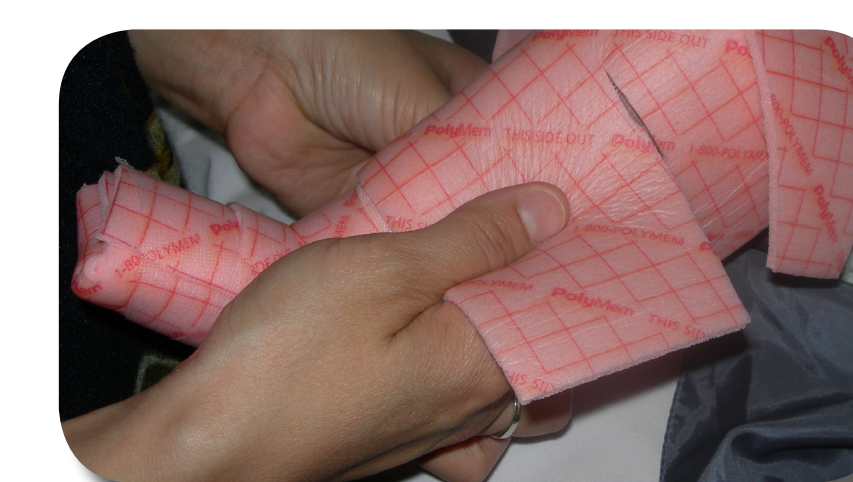
## Zmiana opatrunku

- Należy przygotować czystą tacę, na której rozłożone zostaną: środki dezynfekujące do ran, gaziki, opatrunki na ranę(y), igły, krótko pocięte taśmy mocujące opatrunki, a także woreczki plastikowe na odpadki (zużyte opatrunki, igły itp.).
- Delikatnie usuwamy nasączone wydzieliną stare opatrunki.
- Przekłuwamy wszystkie nowe pęcherze.
- Przykrywamy rany opatrunkiem (opatrunkami) PolyMem.
- Mocujemy opatrunek za pomocą bandaży mocujących (taśm silikonowych) lub opatrunków siatkowych.
- Opatrunek zmieniamy, gdy plama wysięku na górnej jego powierzchni jest wielkości rany.
- Palce rąk i nóg należy opatrzyć indywidualnie (oddzielnie). Aby zapobiegać zrastaniu się skóry palców w miejscach tworzenia się pęcherzy, można między palce wkładać dwustronne opatrunki PolyMem WIC
- Zabezpieczamy opatrunki przed przesuwaniem lub spadaniem zakładając je tak, aby zachodziły na siebie dachówkowato. Można je mocować plastrem uważając jednak, aby nie przykleił się do skóry.
- Niektórzy specjaliści zalecają, aby unikać kąpienia noworodka do czasu, aż rany powstałe w wyniku ruchów wewnątrzmacicznych lub/i akcji porodowej nie zostaną zagojone. Nie wszyscy lekarze zgadzają się z tą opinią.

## Jak zakładać opatrunek PolyMem



Przykryj ranę opatrunkiem PolyMem dachówkowato (na zakładkę).



Ponacinaj opatrunek w miejscu założenia na stawy tak, aby umożliwić ruch nóżki.



Przymocuj ściśle opatrunek do siebie tak, aby się nie przesunął. Trzeba jednak uważać, aby nie powodował on zaburzeń krążenia.



Zabezpiecz opatrunek specjalną opaską siatkową.

U wszystkich noworodków, u których zastosowano opatrunki PolyMem do leczenia ran, zaobserwowano bardzo dobre rezultaty ich stosowania. Opatrunki bardzo łatwo zakłada się i zdejmuje.

Pierwsze zdjęcie przedstawia rany na nodze noworodka przed założeniem opatrunku PolyMem.

Na drugim zdjęciu pokazano nóżkę po dwóch dniach stosowania opatrunku PolyMem.