

UPUTE ZA MEDICINSKE SESTRE I TEHNIČARE ZA RAD S OSOBAMA OBOLJELIMA OD BULOZNE EPIDERMOLIZE



IMPRESSUM

NAKLADNIK: DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Zagreb

AUTOR:

Mateja Pavković, prvostupnica sestrinstva
DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize

RECENZIJA:

prim. mr. sc. Slobodna Murat-Sušić, dr. med., specijalist dermatoven-
erolog

VODITELJ PROJEKTA:

Mateja Pavković, bacc.med.techn, DEBRA društvo oboljelih od bulozne
epidermolize

PRIPREMA I GRAFIČKI DIZAJN:

Lara Gredičak, Matija Zmazek,
DEBRA društvo oboljelih od bulozne epidermolize,

LEKTURA: Lucija Klanac

TISAK: DEBRA - djeca leptiri j.d.o.o

NAKLADA: 100 primjeraka

*„Ovaj je dokument izrađen uz financijsku podršku Grada Zagreba.
Sadržaj ovoga dokumenta u isključivoj je odgovornosti DEBRA, društva
oboljelih od bulozne epidermolize i ni pod kojim se uvjetima ne može
smatrati kao odraz stajališta Grada Zagreba.“*

ZA DODATNE INFORMACIJE:

DEBRA, društvo oboljelih od
bulozne epidermolize,
Prilaz Gjure Deželića 30, Zagreb
mateja@debra-croatia.com
01/4555 200

UPUTE ZA MEDICINSKE SESTRE I TEHNIČARE ZA RAD S OSOBAMA OBOLJELIMA OD BULOZNE EPIDERMOLIZE

Zdravstvena njega osoba oboljelih od bulozne epidermolize (EB) specifična je i kompleksna, a za njeno provođenje potrebno je odvojiti dovoljno vremena. Njega u prosjeku traje minimalno dva sata, a organizacija je bitan dio posla.

Oboljeli od EB, i njihovi roditelji koji im pomažu pri zbrinjavanju i njezi, najbolje poznaju što koža podnosi, a što ne. Sugeriranje oboljelih tijekom postupka njege učiniti će njegu kvalitetnijom i učinkovitijom, opuštana atmosfera, osmijeh i pozitivni pristup olakšat će provođenje njege. Dobra priprema materijala, prostora, uvjeta za zdravstvenu njegu i previjanje skraćuje vrijeme potrebno za rad.

Osobe oboljele od EB izložene su akutnoj i kroničnoj boli. Razlozi boli mogu biti rane na koži, rane u ustima, jednjaku, očima, kostima (osteoporoza) i drugi.

Prije početka njege (zbrinjavanja rana) potrebno je procijeniti bol putem skale boli, te u konzultaciji s liječnikom primijeniti odgovarajuću analgetsku terapiju. Kod nekih oboljelih opravdana je i kontinuirana primjena analgetika.

Kod osoba oboljelih od EB i najmanja trauma može biti uzrok nastanka novih mjehura i rana, stoga je u njezi važno izbjevati:

- **stiskanje i gnječenje bilo kojeg dijela tijela**
- **trljanje kože**
- **primjenu bilo kakvih ljepljivih traka**
- **brzo ili na silu skidanje zavojnog materijala s rana**
- **podizanje novorođenčadi i dojenčadi ispod pazuha (ispravno podizanje je kad se jedna ruka postavi ispod stražnjice, a druga ispod vrata i glave)**
- **upotrebu urinarnih katetera**
- **ljepljenje EKG elektroda (ljepljivi dio mora biti silikonske podloge)**

ZDRAVSTVENA NJEGA

Osobe oboljele od bulozne epidermolize skolne su pothlađivanju stoga je važno da temperatura prostorije, u kojoj se obavlja njega, bude bolesniku ugodna. Kupanje u kadi preporučuje se najmanje jednom tjedno, a tuširanje 3 puta tjedno. Pri ulasku i izlasku iz kade potrebno je pomoći oboljelome.

Kod kupanja na dno kade stavlja se plahta, pazeći da se ne nagužva. Tek nakon što se kada napuni oboljeli ulazi u nju. Razlog stavljanja plahte je prevencija mogućih padova kod ulaska u kadu. Voda za kupanje ne smije biti pretopla. U kadu se često dodaje antiseptik (npr. blaga otopina hipermangan), uljne kupke, odnosno ono što oboljeli voli i koristi inače. Koža se ne smije brisati trljanjem nego samo tapkanjem. Kod tuširanja je bitno podesiti jačinu mlaza tuša, pripremiti stolicu za sjedenje, koja je također obložena plahtom, pazeći da se plahta ne nagužva.

Liječnik može prepisati primjenu različitih preparata za pojedine rane (npr. ako su rane klinički inficirane), a oni se obavezno koriste uz primjenu odgovarajućih, najčešće silikonskih obloga ili vazelinskih mrežica. Za njegu okolnog tkiva koriste se preparati s ciljem hidracije kože koja je kod oboljelih nerijetko suha i ljuskava.

U slučaju pojave krasta u vlasištu, potrebno nanijeti ulje, npr. maslinovo ili suncokretovo, svinjsku mast, Cold krema ili slično, tj. ono što oboljeli preferira. Nakon toga glavu zamotati u ručnik, gazu ili u PVC foliju kod izraženih krusti, te držati najmanje 24 sata. Na taj će način kruste omekšati i lako se skinuti. Bez navedenog postupaka mogu se napraviti nove rane i uzrokovati bol bolesniku. Ako je potrebno, nakon pranja vlasišta postupak se može ponoviti, ali sve uz konzultaciju s pacijentom.

PREHRANA

Osobi oboljeloj od bulozne epidermolize bitno je objasniti važnost unosa visokokalorične i visokoproteinske prehrane. Potrebno je potražiti konzultaciju s nutricionistom koji će plan prehrane prilagoditi svakom oboljelom prema njegovim potrebama, nutritivnom statusu i mogućnostima. Ovisno o stanju usne šupljine i prisutnosti rana, te stanja na ostalim sluznicama, posebice jednjaku, nužno je omogućiti unos hrane

koju oboljeli može lako prožvakati i progutati (npr. kosana, kašasta, mljevena hrana).

Potrebno je osigurati i energetske pripravke jer oboljeli dodatke prehrani nerijetko uzimaju cijeli život. Jedan od značajnih problema kod oboljelih je i opstipacija, koja se javlja, između ostalog, jer oboljeli imaju strah i bolnost tijekom defekacije. Na problem opstipacije potrebno je obratiti pozornost ponajviše kod djece. Potrebno je objasniti oboljelima i roditeljima važnost unosa tekućine, hrane bogate vlaknima, te primjenu laksativa po potrebi. Zbog otežane higijene usne šupljine/zubi bolesnici s EB često primjenjuju antiseptičku vodu za usta. Pri primjeni navedenih preparata za usnu šupljinu potrebno je provjeriti da isti ne sadrže alkohol.

ZBRINJAVANJE RANA

Oboljeli kod dolaska u bolnicu često nose svoj pribor za zbrinjavanje rana. Bolnica u kojoj se oboljeli liječe, međutim, treba imati osigurane sav pribor kao i odgovarajuće obloge za njegu rana.

Skidanje starog zavojnog materijala najlakše je uz prethodno namakanje. Zavojni materijal i oblozi nikako se ne smiju skidati na silu i brzo. Da bi se smanjila trauma, same rane i okolne kože, na ranu kao podlogu stavljamo silikonsku mrežicu/oblogu ili vazelinsku gazu. Suha gaza nikad se ne stavlja direktno na ranu. Kod primjene obloga treba voditi računa da okolno tkivo nije tretirano kremama. Zavoj ne smije biti prejak stisnut, jer može potaknuti nastanak novih mjehura. Na kožu se ne smiju lijepiti flasteri sa standardnim ljepilom. Trake koje se koriste za fiksaciju su samo one sa silikonskom bazom. Škarama i pincetom rubovi rana čiste se od naslaga. Sterilnom iglom ili škarama potrebno je probušiti svaki mjehur, ali pokrov mjehura ne smije se skidati. On služi kao „prirodna obloga“ te štiti od infekcija i boli. Probušeni mjehur ne smije se stiskati već samo treba upiti tekućinu. Fiziološka otopina te po potrebi dezinficijens koristi se zbog spriječavanja moguće infekcije, a prije bušenja mjehura kožu je potrebno oprati ili dezinficirati.

Obloge za ranu svaki oboljeli koristi drugačije, a za izbor obloge najbolje je konzultirati se s oboljelima te po potrebi nadležnim dermatologom. Za

upotrebu alginatnih, hidrofiber i hidrokolooidnih obloga obavezno se mora konzultirati dermatolog. Na tijelu je više rana u različitim fazama cijeljena stoga je potrebno svaku ranu posebno pogledati.

Za inficirane rane nerijetko se koristiti obloge sa dodatkom srebra, pri čijoj je primjeni moguća bolna reakcija na aktivnu supstancu u oblozi. Nakon svakog desetog previjanja valjalo bi konzultirati dermatologa za nastavak terapije.

Često oboljeli koriste i neke druge obloge s aktivnom supstancom, npr. med, no prije primjene svakako se treba direktno na ranu postaviti silikonska ili vazelinska mrežica.

Kod oboljelih zaštita venskih putova, gastrostoma i traheostoma te ulaza za dijalizu koristi se silikonska obloga s rubom pri čemu centralni dio obloga mora prelaziti rubove rana.

Valja voditi računa o pravilnoj primjeni obloga, a potrebno je osigurati dovoljne količine obloga za vrijeme boravka bolesnika na odjelu.

S obzirom na velike količine infektivnog medicinskog otpada, potrebno je osigurati koš za smeće s vrećicom kako bi se sve pravilno odlagalo.

UPUTE ZA VENEPUNKCIJE I FIKSIRANJE SISTEMA ZA INTRAVENSKU TERAPIJU

Oboljelom treba omogućiti da predloži mjesto uboda. Za rad su potrebne dvije medicinske sestre, jedna medicinska sestra mora stisnuti ruku iznad mjesta uboda, a druga radi postupak. Mjesto uboda dezinficira se nježno tapkanjem, nikako trljanjem. Po vađenju igle ili braunile valja lagano pritisnuti mjesto uboda te po potrebi zalijepiti na vatru mekanu silikonsku traku ili fiksirati zavojem. Običan flaster se ne koristi.

Sistem za intravenoznu terapiju valja fiksirati silikonskom trakom ili silikonskom oblogom s rubom.

Njega kože uz optimalno zbrinjavanje rana poboljšava kvalitetu života oboljelih od bulozne epidermolize s ciljem postizanja dobrih uvjeta cijeljenja rana. S obzirom da bolest zahvaća brojne sustave bitno je tegobe bolesnika sagledati detaljno i u cijelosti te timski zbrinjavati bolesnika.

