

## ALGEMENE INFORMATIE OVER WONDVERZORGING

### 1. Inleiding

Blaren en wonden maken deel uit van het leven van alle mensen met EB, maar de mate waarin verschilt per persoon. De verzorging van blaren en wonden is een noodzakelijk onderdeel van het dagelijks leven van EB-patiënten. Hier moet dan ook zo goed mogelijk mee worden omgegaan.

Hoe dit gedaan moet worden hangt van verschillende factoren af. De twee belangrijkste zijn het type EB en de leeftijd van de persoon in kwestie. Er zijn ook andere factoren zoals voedingstoestand, de algehele gezondheidstoestand, de huidige staat van de huid, de beschikbaarheid van verbandmateriaal, de mogelijkheid van thuisverpleging en de thuissituatie. De noodzaak en de intensiteit van de behandeling varieert per dag. Ook bestaan er veel verschillende materialen (verbanden, zalven, hulpmiddelen), zodat de behandeling aangepast kan worden aan het dagelijkse leven, het werk en de sociale omstandigheden.

#### Het belangrijkste samengevat:

- **De beste handelswijze bij de wondverzorging hangt af van vele factoren:**
  - type EB
  - leeftijd
  - algehele gezondheidstoestand
  - huidige conditie van de huid
  - voedingstoestand
  - thuissituatie
  - beschikbare verbandmateriaal
  - ondersteuning bij de verzorging
- **Het is van belang dat met deze omstandigheden rekening wordt gehouden, zodat de wondverzorging goed gepland en voorbereid kan worden.**

## 2. Algemeen

Voordat we gaan kijken naar verbandtechnieken gaan we wat nader in op deze factoren, omdat ze een belangrijke rol spelen bij goede en zinvolle wondverzorging.

### **Type EB**

Het type EB waar het om gaat maakt veel uit voor de wondverzorging. Bij een gelokaliseerde vorm, waarbij blaren en wonden 'maar' op één lichaamsdeel voorkomen en niet continu aanwezig zijn, kan de verbandwissel veel sneller worden uitgevoerd dan bij een meer gegeneraliseerde vorm, waarbij een veel groter deel de huid verzorgd moet worden met verband.

De algemene principes van wondverzorging zijn vrijwel gelijk voor alle EB-vormen, maar er is een aanzienlijk verschil in omvang en de benodigde tijd. Ondanks alle overeenkomsten heeft elk EB-type een specifieke aanpak nodig. In het "speciale gedeelte over wondverzorging" zullen we daarom ook op de specifieke kenmerken van de afzonderlijke EB-types ingaan.

### **Leeftijd**

Voor **pasgeborenen en baby's** is het vooral belangrijk dat de ouders en verzorgers als eerste goed worden begeleid, zodat het verband snel en veilig kan worden vervangen. Het is van belang, dat u alle beschikbare informatie hierover verkrijgt. Er zijn verschillende manieren waarop verbandwissels kunnen worden uitgevoerd en er zijn veel verschillende materialen. Niet alle manieren en materialen zijn geschikt voor elk kind, daarom is het nuttig om contact op te nemen met ervaren mensen.

Bij baby's is het verband wisselen het makkelijkst bij het in bad doen. We zullen verderop uitleggen hoe u dit op de meest aangename manier doet en waar u op moet letten. Bij het aanleggen van het verband moeten er altijd twee mensen klaar staan, zodat de een de baby vast kan houden en de klaargelegde verbanden aan kan reiken en de ander de verbanden kan aanbrengen. Baby's laten dit over het algemeen niet graag toe. Iedereen die ooit geprobeerd heeft een luier bij een worstelende baby te verschonen, kan zich voorstellen hoe moeilijk het goed aanbrengen van een verband in je eentje kan zijn! Natuurlijk is dit voor ouders in het begin niet gemakkelijk, maar de meesten leren het toch sneller dan ze zich hadden voorgesteld. Laat u alles, wat u graag wilt weten, goed uitleggen. Aarzel niet om uitleg te vragen, als u iets niet begrijpt of ergens over twijfelt.

### **Peuters/kleine kinderen**

Ook op deze leeftijd kan het verwisselen van het verband het beste met zijn tweeën worden gedaan om de handeling zo kort mogelijk te laten duren. Hoe dit het beste aangepakt kan worden is afhankelijk van de omstandigheden. Bij het kiezen van de beste methode maakt het uit of het kind veel of weinig wonden heeft en of het graag in bad gaat of dit onplezierig vindt.

Ook al wordt het wisselen van het verband zo snel mogelijk gedaan, het kan toch lang duren en het is daarom handig voor wat afleiding te zorgen. Muziek of een verhaaltje kan hierbij helpen. Al te veel afleiding is niet aan te raden, omdat uw kind eigenlijk actief deel moet nemen aan de handeling. Als het volledig door een computerspelletje in beslag wordt genomen dan zal het niet actief kunnen

meehelpen. Dat maakt de benodigde tijd langer en zorgt er ook voor, dat het kind aan anderen overlaat wat er met hem of haar gedaan wordt. Het zal steeds beter moeten leren dat het voor zichzelf verantwoordelijk is en voor zijn lichaam en huid. Het wordt ook steeds belangrijker dat het kind begrijpt wat er met hem gebeurt en vooral ook waarom. Zodra het enigszins mogelijk is zal het kind bij het wisselen van het verband betrokken moeten worden. Dan is dit niet iets wat hem overkomt, maar iets waar hij in ieder geval een klein beetje invloed op heeft en waarbij hij actief kan helpen. Het is gebleken, dat dit helpt bij het leren omgaan met de ziekte.

Taken, die het kind op zich zou kunnen nemen zijn bijvoorbeeld het afrollen van verband, het doorprikken van blaren, zodra het daar motorisch toe in staat is, inzalven, het vasthouden van verbandmateriaal, enz. Dit is niet iets wat vast staat, want ieder kind met EB is immers anders. De individuele mogelijkheden van het kind moeten hierbij de leidraad vormen.

Tijdens de zogenaamde opstandige fase, die aan kinderen met EB ook niet ongemerkt voorbijgaat, kan de verbandwissel een grote belasting worden voor de ouders en het kind. Vooral in deze periode kan het helpen als iemand 'van buiten' de verbandwissel kan uitvoeren, bijvoorbeeld iemand van de thuiszorg. Houd er rekening mee, dat er juist in deze periode steeds weer nieuwe compromissen moeten worden gesloten en dat een perfecte wondverzorging niet altijd haalbaar is.

### **Tieners en volwassenen**

Bij tieners en volwassenen met EB gaan we ervan uit, dat zij zelf de verantwoordelijkheid voor hun huid en de verzorging van blaren en wonden op zich nemen. Veel is al routine geworden en de patiënt heeft al geleerd hoe hij met zijn huid moet omgaan. Afhankelijk van hoe ernstig EB in een bepaald geval is en welke bijkomende problemen er zijn, zal het nemen van deze eigen verantwoordelijkheid verschillen. Sommige dingen kunnen zelf worden gedaan en soms zijn alleen instructies en adviezen nodig, maar de uitvoering moet vaak door een helpende persoon worden gedaan.

Bij milde vormen van EB, zoals gelokaliseerde EB-Simplex, zal de wondverzorging in toenemende mate volledig zelfstandig worden uitgevoerd. Bij andere vormen zal enige hulp steeds nodig blijven, bijvoorbeeld voor wonden die moeilijk te bereiken zijn of waarvoor er meer dan twee handen nodig zijn. Bij ernstige vormen van EB, waarbij grote gebieden met wonden behandeld moeten worden, of bij problemen met de vingergevoeligheid, moeten patiënten zich erop instellen, dat zij hun hele leven aangewezen zullen zijn op hulp bij de verbandwissel.

### **Algemene gezondheidstoestand**

Hoe de wondverzorging zal plaatsvinden hangt ook af van de algehele gezondheid van de patiënt en ook vaak van de algehele gezondheid van de verzorgers. In periodes van bijkomende ziektes, bijvoorbeeld griep, zal de wondverzorging teruggebracht moeten worden tot het allernoodzakelijkste. Baden om het verband los te weken zijn dan moeilijk uitvoerbaar.

Ook in tijden, waarin stress (door school, werk, ruzies, moeizame relaties ...) het dagelijks leven bepaalt, of waarin er meer pijn is, is de algehele gezondheid slechter. Het maakt niet uit of stress of pijn fysiek of mentaal wordt veroorzaakt,

de slechtere algehele gezondheid maakt de wondverzorging moeilijker en heeft waarschijnlijk ook invloed op de wondgenezing.

### **Huidige conditie van de huid**

Hoe de verzorging van blaren en wonden moet plaatsvinden hangt natuurlijk vooral af van de huidige conditie van de huid. Wanneer er slechts op een klein oppervlak van de huid wonden voorkomen is de verzorging eenvoudiger en vooral sneller dan op een groot oppervlak.

Naast de grootte van het te behandelen gebied speelt de toestand van de wond zelf een grote rol. Er ontstaan immers meestal dagelijks nieuwe verse blaren en open wonden. Verse blaren en nattende wonden komen naast geïnfecteerde wonden voor en daarnaast zijn er nog droge plekken en korsten.

Er komen ook problemen voor als slecht helende wonden, infecties, vastgekleefde wondafdekking, jeuk, droge ("gebarsten") huid, pijn, geur en andere problemen bijvoorbeeld veroorzaakt door hoge temperaturen en veel zweten.

De verzorging van de huid die niet of bijna niet is aangetast, mag niet worden verwaarloosd, vooral niet als deze de neiging heeft om uit te drogen.

### **Voedingstoestand**

Het is al lang bekend dat voeding een belangrijke rol speelt bij wondgenezing. Hoe beter het lichaam wordt voorzien van voedingsstoffen, hoe beter de processen in het lichaam verlopen en dus ook de wondgenezing. Bij een ziekte als EB, die bij wijze van spreken een permanente toestand is, waarbij steeds opnieuw wonden ontstaan, is er een nog grotere behoefte aan bepaalde voedingsstoffen dan bij een gezonde huid het geval is. Daarom moet speciale aandacht worden besteed aan voeding bij EB en dat is waarom wij er een apart hoofdstuk aan wijden. We willen hier alleen vermelden dat het bijzonder moeilijk is om voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen bij vooral die EB-types, waarbij de meeste blaren en wonden ontstaan. Helaas heeft dit een negatief effect op de wondgenezing. Er zijn daarom aanvullende maatregelen nodig, wanneer men de wondgenezing wil verbeteren bij deze EB-types.

Bij de EB-types, waar relatief weinig wonden worden gevormd en die ook snel genezen, speelt het niet zo'n grote rol. Maar natuurlijk gelden de basisprincipes van een evenwichtige en gezonde voeding ook bij deze types. Een eenzijdig en over het algemeen ongezond dieet kan leiden tot een gebrek aan bijvoorbeeld zink en ijzer, wat een moeizamere wondgenezing tot gevolg heeft, ook bij mildere EB-types.

### **Thuisituatie**

Ten eerste moet u bepalen waar er in uw huis een plaats is waar u de verbandwissel goed kunt uitvoeren. Welke plaats dat is hangt natuurlijk af van uw persoonlijke leefomstandigheden. In weinig gezinnen kan echt een aparte ruimte worden gevonden, maar er is altijd ergens een plaats te vinden.

Het maakt hierbij niet uit om welk EB-type het gaat, al is de bij mildere EB-vormen minder ruimte nodig. Bepalender is de leeftijd van de betrokkene en zijn lengte en omvang. Wat de meest geschikte plaats is zal daarom gedurende het

leven kunnen veranderen. We geven u een paar suggesties en wat informatie over hoe u de meest geschikte plaats kunt bepalen.

Als het enigszins mogelijk is kunt het beste het bed van de patiënt als plaats voor de verbandwissel vermijden. Dit geldt vooral voor kinderen. Het eigen bed moet voor iedereen en in het bijzonder voor kinderen met problemen, een "veilige plek" zijn, een plek van welbevinden en om zich terug te trekken. Deze plek moet niet geassocieerd worden met onaangename handelingen, wat het wisselen van verband, ook met de beste technieken en routine, nu eenmaal is.

Voor **baby's** is de luierwisseltafel meestal ook de verbandtafel. Het is handig wanneer deze in de badkamer staat, of daar als inklaptafel aan de wand opgeklapt kan worden, maar als er in de badkamer onvoldoende ruimte is kan het ook in een andere kamer.

Belangrijker is dat de wisseltafel

1. een zachte ondergrond heeft, waarop een of twee zachte katoenen luiers gelegd kunnen worden,
2. de baby bescherming biedt, zodat het er niet vanaf valt,
3. in een aangename warme kamer staat (afkoelende wonden zijn erg pijnlijk!),
4. hoog genoeg is, zodat de verzorgende kan werken zonder last van de rug te krijgen,
5. zoveel ruimte biedt, dat twee personen de verzorging kunnen uitvoeren,
6. daarnaast nog genoeg ruimte biedt voor het voorbereide verbandmateriaal.

Bij **peuters** is de wisseltafel al snel te klein. Er moet nu een grotere ruimte worden gecreëerd, die geschikter is als plaats voor de verbandwissel voor **kinderen, jongeren en volwassenen**.

Een smalle, grotere, stabiele tafel die vanaf twee kanten toegankelijk is, is hiervoor het handigst. Ook is het belangrijk, dat de verzorgenden rechtop kunnen staan. Een in hoogte verstelbare tafel zou ideaal zijn. Daar moet een zachte deklaag op worden gelegd, bijvoorbeeld van schuimstof of iets dergelijks, waar de betrokkene aangenaam op kan zitten of liggen. Als de ruimte niet elke dag opnieuw hoeft te worden ingericht is een matras zeer geschikt. Een of meerdere dekens voldoen ook prima. (Als een in hoogte verstelbaar bed beschikbaar is, is dit ook een optie. Zoals eerder vermeld moet dit eigenlijk niet het bed voor de nachtrust zijn.) Daar bovenop komt nog een waterdichte afdeklaag (om te voorkomen dat de onderlaag vies wordt) en een zachte bekleding, zoals een laken of een handdoek.

Het is ook hier belangrijk dat de verbandtafel:

1. een zachte onderlaag heeft,
2. op een aangenaam warme plaats staat (afkoelende wonden doen meer pijn!),
3. hoog genoeg is, zodat de verzorgers kunnen werken zonder rugpijn te krijgen,
4. zoveel plaats biedt dat twee mensen de verzorging kunnen uitvoeren,
5. zo geplaatst is dat er ruimte is voor het voorbereide verbandmateriaal.

We zijn ons ervan bewust dat het niet altijd gemakkelijk is om een goede verbandplaats in te richten en dat het vaak improviseren is. Aangezien EB een

ziekte is die levenslang duurt, is het de moeite waard een ruimte te creëren die is aangepast aan de persoonlijke behoeftes van de patiënt **en** verzorgers!

Houd er ook rekening mee dat u ruimte nodig heeft om het verbandmateriaal op te bergen. Hoeveel ruimte er nodig is hangt natuurlijk af van hoeveel materiaal er daadwerkelijk gebruikt wordt. Een kast of een grote lade is niet altijd naast de plaats van de verbandwissel voorhanden. Dan moet u een andere plaats vinden en voor elke verbandwissel het materiaal, dat u waarschijnlijk nodig heeft, ophalen in een mand of een plastic doos. Veel patiënten hebben zo'n doos, die ook goed gevuld meegenomen kan worden tijdens uitstapjes of langere autoritten.

Het is mogelijk dat u sommige verbanden op maat moet knippen, (met name de directe wondafdekking), omdat de standaardmaat niet past of er een speciale vorm nodig is. U moet deze onderdelen al klaar hebben voordat u de oude verbanden verwijdert. U kunt ook alvast een voorraad aanleggen door een grotere hoeveelheid in een keer op maat te knippen (bijvoorbeeld tijdens tv kijken of muziek luisteren) en vervolgens de voorraad opslaan in een schone doos.

Misschien heeft u de mogelijkheid om wat afleiding te organiseren in de buurt van de verbindplaats. Wanneer verbandwissels langer duren kan het goed werken om een eenvoudige muzikspeler in de buurt te hebben, die muziek of een audioboek kan weergeven.

### **Verbandmateriaal (algemeen)**

Er bestaan intussen gelukkig veel producten die geschikt zijn voor wondverzorging bij EB. Er is de afgelopen jaren veel gebeurd op dit gebied. Toch is het niet altijd eenvoudig om het juiste materiaal voor de afzonderlijke individuen te vinden. Wat voor de een goed en geschikt is, kan voor de ander ongeschikt zijn. De patiënt zelf is degene die de afzonderlijke producten beoordeelt, of in het geval van baby's en kleine kinderen de ouders of verzorgers. In gespecialiseerde EB-centra kunt u een hele reeks suggesties krijgen. Het is goed om de verschillende materialen allemaal te proberen. Als u eenmaal iets hebt gevonden, wat voldoet aan uw behoeften en waar u goed mee kunt omgaan, blijft u daar dan bij. Het heeft weinig zin om verbandmateriaal keer op keer te veranderen en steeds nieuwe te proberen. Maar als u op een of andere manier ontevreden bent of de huid verandert en stelt andere eisen, dan moet u niet aarzelen om met uw zorgteam op zoek te gaan naar nieuwe mogelijkheden.

De ervaring heeft echter geleerd dat de beslissing over welke wondzorgmaterialen worden gebruikt vaak ook afhankelijk is van externe factoren. De beschikbaarheid van de producten en de kosten spelen ook mee in de keuze. Het verschilt ook per land welke producten beschikbaar zijn.

De financiële middelen spelen ook een rol. Zorgverzekeraars dekken niet altijd de kosten van alle beschikbare materialen. Met name wanneer zeer vergelijkbare producten bestaan, zullen zorgverzekeraars natuurlijk de kosten van het goedkopere product in de verzekering opnemen. Over het algemeen is dat

logisch en geen probleem, maar in specifieke gevallen (bijvoorbeeld in bijzonder moeilijke wondsituaties) kan dit een probleem worden en kunnen langdurige besprekingen met de zorgverzekeraar nodig zijn. We zijn gelukkig in Nederland over het algemeen in de gelukkige positie dat een groot aantal materialen vergoed wordt door de zorgverzekeraar, zelfs als er nog een deel van de eigen bijdrage over is.

In veel andere landen in Europa en de rest van de wereld is het niet vanzelfsprekend, dat de kosten van verband, zalven, crèmes en medicijnen worden gedekt door de zorgverzekering. Als een patiënt alle materialen, die bij EB in grote hoeveelheden nodig zijn, zelf moet betalen is de kostenfactor heel belangrijk. Vaak moeten compromissen gemaakt worden, omdat het meest geschikte materiaal niet altijd betaalbaar is.

### **Hulp bij verpleging/thuisverpleging**

In veel gezinnen wordt de verbandwissel als moeilijk en belastend ervaren. Hoe ernstiger de huid eraan toe is, hoe langer het duurt om een verbandwissel uit te voeren. Om deze tijd zo dragelijk mogelijk te maken voor alle betrokkenen is naast een goede verbandtechniek een ander aspect belangrijk. Voor een soepel verloop is het wenselijk dat ten minste twee mensen de verbandwissel uitvoeren. Vooral bij baby's en peuters is het anders bijna onmogelijk of lukt het alleen met grote moeite. Als het enigszins mogelijk is zouden gezinnen ondersteuning moeten krijgen van de thuiszorg.

Ouders moeten er eigenlijk vanaf het begin voor zorgen dat niet één persoon voor de verbanden zorgt. Als een van de ouders (toch meestal nog de vader in onze cultuur) kort na de geboorte weer aan het werk moet, komt het grootste deel van de zorg bij de thuisblijvende ouder, meestal de moeder, te liggen. Niettemin moeten en kunnen in ieder geval beide ouders het wisselen van het verband leren en daarnaast ook andere familieleden en misschien ook vrienden. Dat is nodig als vervanging en als aanvulling op de thuisverpleging. Het is de enige manier om ervoor te zorgen dat het kind niet alleen de moeder accepteert als verzorgende. We realiseren ons dat dit niet altijd gemakkelijk is, maar het is de moeite waard. De moeder heeft ook haar rust nodig en als ze er volledig wil zijn voor het kind, dan moet ze ook de mogelijkheid hebben om zo nu en dan te herstellen en afstand te nemen. Ook als de moeder plotseling uitvalt, bijvoorbeeld door ziekte, is er dan altijd iemand die vertrouwd is met de zorg voor het kind.

Elke familie en iedere EB-patiënt vindt uiteindelijk een manier om de verbandwissel goed, veilig en snel uit te voeren. Kies uit onze suggesties wat haalbaar en nuttig voor u is. Durf nieuwe dingen te proberen, fouten te maken, daarvan te leren, iets anders te proberen, net zolang totdat u de goede weg hebt gevonden. Aarzel niet om uw artsen, verpleegkundigen en andere gezinnen, waar EB voor komt, om advies te vragen wanneer u tegen problemen aanloopt. Uiteindelijk zult u de verbandwissel goed vorm weten te geven, zodat u daarna nog tijd en energie over heeft voor de vele andere dingen in het leven.

**Met opmerkingen [FB1]:** Hier stond Oostenrijk. We nemen aan, dat dit in Nederland ook zo is.

# **PRAKTIJK WONDVERZORGING/VERBANDWISSEL bij GELOKALISEERDE EBS, GEGENERALISEERDE INTERMEDIAIRE EBS, ZELDZAME ANDER EBS-TYPEN en KINDLER-SYNDROOM**

## **1. Inleiding**

Zelfs met de beste voorzorgsmaatregelen en de zachtste behandeling van een kind of volwassene met EB kan de vorming van blaren op de gevoelige EB-huid niet worden vermeden. Blaren en wonden maken deel uit van het leven van alle mensen met EB, maar de mate waarin verschilt per persoon. Open wonden zijn pijnlijk en een toegangspoort voor ziektekiemen, die ontstekingen kunnen veroorzaken. Daarom is een goede huidverzorging een van de belangrijkste dingen om te leren in de omgang met EB.

Wondverzorging bij EB is een hele uitdaging omdat de "juiste" wondverzorging niet bestaat. Er worden veel soorten wonden onderscheiden bij de verschillende vormen van EB. De noodzaak en de intensiteit van de behandeling kan per dag variëren. Ook bestaan er veel verschillende materialen (verbanden, zalven, hulpmiddelen), zodat de behandeling aangepast kan worden aan het dagelijkse leven, het werk en de sociale omstandigheden. Dit gedeelte is bedoeld om u te helpen de meest zinvolle, pijnloze en ook haalbare oplossing voor de wondzorg voor uw specifieke situatie te vinden.



**Het belangrijkste samengevat:**

- **Vorbereitung: een goede voorbereiding van de verbindplaats, het benodigde materiaal en het opruimen van het oude materiaal kan het wisselen van het verband verkorten**
- **Handen desinfecteren: alle personen die betrokken zijn bij de verbandwissel moeten hun handen desinfecteren.**
- **Het verwijderen van de oude verbanden kan worden vereenvoudigd door ze te weken (in bad of door een natte afdekking)**
- **Beoordeel de wonden en neem beslissingen: grotere blaren openmaken, wondvocht verwijderen respectievelijk wonden reinigen, geïnfecteerde wonden behandelen.**
- **Nieuwe verbanden aanleggen: normaalgesproken eerst wondgaas, dan kompressen en dan fixatieverband**
- **De verbindplaats opruimen en reinigen**

## 2. Algemeen

Zelfs met de beste voorzorgsmaatregelen en de zachtste behandeling van een kind of volwassene met EB kan de vorming van blaren op de gevoelige EB-huid niet worden vermeden. Blaren en wonden maken deel uit van het leven van alle mensen met EB, maar de mate waarin verschilt per persoon. Open wonden zijn pijnlijk en een toegangspoort voor ziektekiemen, die ontstekingen kunnen veroorzaken. Daarom is een goede huidverzorging een van de belangrijkste dingen om te leren in de omgang met EB.

Wondverzorging bij EB is een hele uitdaging omdat de "juiste" wondverzorging niet bestaat. Er worden veel soorten wonden onderscheiden bij de verschillende vormen van EB. De noodzaak en de intensiteit van de behandeling kan per dag variëren. Ook bestaan er veel verschillende materialen (verbanden, zalven, hulpmiddelen), zodat de behandeling aangepast kan worden aan het dagelijkse leven, het werk en de sociale omstandigheden. Dit gedeelte is bedoeld om u te helpen de meest zinvolle, pijnloze en ook haalbare oplossing voor de wondzorg voor uw specifieke situatie te vinden.

Hoe dit precies gedaan moet worden hangt af van verschillende factoren. De twee belangrijkste zijn het type EB en de leeftijd van de persoon in kwestie. Over het algemeen is de verbandwissel in gelokaliseerde typen van EB-simplex of dominant dystrofische EB lang niet zo tijdrovend en intensief als in gegeneraliseerde vormen. Hoe vaak en hoeveel verbanden aangelegd moeten worden, hangt sterk af van de dag. Bij deze vormen zullen er dagen zijn waarop er geen verbanden nodig zijn en dan weer periodes dat er dagelijks verbandwissels nodig zijn. Soms bent u in een paar minuten klaar en op andere dagen duurt het veel langer.

Bij baby's en peuters wordt het verband op de plek van de luier naar behoefte vernieuwd. Bij gelokaliseerde vormen zijn er in dit gebied alleen in uitzonderlijke gevallen blaren en wonden. Vaak is een te strak zittende luier de oorzaak hiervan.

## **1. Voorbereiding (verbindplaats, materiaal klaarleggen, afvalverwijdering)**

### Verbindplaats

Een aparte verbindplaats is handig om altijd alle benodigde materialen onder handbereik te hebben. Ook al duurt de verbandwissel gewoonlijk niet al te lang, een aangename plaats wordt toch aanbevolen. Het moet er aangenaam warm zijn. Als de temperatuur in de ruimte te laag is, kunnen open wonden erg snel afkoelen en dit veroorzaakt pijn!

Als het wenselijk en mogelijk is, kan er voor afleiding worden gezorgd voor verbandwissels die lang gaan duren.

### Materiaal klaarleggen

Om de tijd tussen het afnemen van oude en het aanleggen van nieuwe verbanden zo kort mogelijk te houden, is het verstandig om alle benodigde materialen voor te bereiden. U kunt alvast verpakkingsmaterialen openen, een afvalemmer klaarzetten en een schaar, steriele naalden, enz. binnen handbereik klaarleggen. Afhankelijk van hoeveel wonden er moeten worden verzorgd, kan dit enige tijd in beslag nemen. Sommige wondafdekkingen moeten eerst op maat worden geknipt. Dit kunt u vaak vooraf al doen. Na verloop van tijd zult u goed kunnen inschatten hoeveel crème, zalf, verband, etc. u nodig heeft.

### Afval

Houd er rekening mee, dat er soms een behoorlijke hoeveelheid oud verbandmateriaal ontstaat. Dit oude materiaal mag niet in contact komen met het nieuwe. Zorg ervoor dat er een afvalemmer klaarstaat, waarin u de verwijderde bandages direct kunt weggegooiden. Een eenvoudige open emmer met een afvalzak is hiervoor geschikt. Deze moet net groot genoeg zijn voor de volledige hoeveelheid oude verbanden.

## **2. Handen desinfecteren**

Alle personen die betrokken zijn bij de verbandwissel moeten hun handen desinfecteren vóór elke verbandwissel. Dit is de belangrijkste maatregel om overdracht van ziekteverwekkers te voorkomen en zo infecties (ontstekingen) in de open wondgebieden te voorkomen!

Het desinfecteren van de handen is in principe heel eenvoudig, maar het wordt nog vaak verkeerd uitgevoerd en dan is het zinloos. Laat u door goed opgeleide deskundigen voordoen hoe u uw handen goed desinfecteert.

Hier is een korte handleiding voor het desinfecteren van de handen:

- Doe al uw sieraden aan uw handen af (ringen, armbanden en ook horloges).
- Doe een ruime hoeveelheid handontsmettingsmiddel in de droge handpalm, verdeel het over beide handen, en vervolgens tussen de vingers en over de vingertoppen, duimen en polsen.
- Wrijf het over de binnenkant van de handen.
- Dan smeert u met de binnenkant van de handen de buitenkant van de handen in.
- Met gespreide vingers wrijft u dan het middel tussen de vingers. Dat gaat het beste door een binnenkant van de ene hand over de buitenkant van de andere hand te leggen.
- Wrijf dan de buitenkant van de vingers in de binnenkant van de andere hand.
- Daarna de beide duimen een voor een in de gesloten palm van de andere hand ronddraaien.
- Ten slotte wrijft u de samengevoegde vingertoppen nog rond in de holte van de andere hand.
- De desinfectie is pas klaar als het desinfectiemiddel volledig in de huid is opgenomen. Dit duurt meestal een tot twee minuten. Zolang moet u de beschreven cirkelvormige bewegingen blijven uitvoeren.

### **3. De oude verbanden verwijderen**

De volgende stap is om de oude verbanden voorzichtig los te halen. Afhankelijk van de conditie van de wond en het gebruikte verbandmateriaal zijn hier verschillende methoden voor. Sommige verbanden kunnen gemakkelijk zachtjes worden losgetrokken, andere kunnen aan de onderliggende wond gekleefd zijn, bijvoorbeeld omdat er opgedroogd bloed of wondafscheiding op de wond zit. Maak zulke verbanden nooit met kracht los, want dit leidt tot pijn bij de patiënt terwijl dit niet nodig is. Bovendien kan de wond weer opengaan of het wondgebied kan groter worden. U kunt de verkleefde plek beter inweken. Dat gaat het beste met water (bad, douche, stoombad, vochtige doeken of kompressen) Laat het stukje verkleefd verband op zijn plaats als er geen vermoeden bestaat van een infectie en wacht zo nodig enkele dagen tot het verband vanzelf loskomt van de wond. Breng op deze plek veel zalf aan onder de wondafdekking of de natte doeken en probeer of u het restant bij de volgende verbandwissel los kunt halen.

#### Liever baden of douchen

Vaak wordt ons gevraagd of baden of douchen beter is voor mensen met EB. Dat kan niet eenduidig worden beantwoord. Het hangt af van uw persoonlijke situatie en vooral van uw voorkeuren. In principe zijn beide mogelijk bij gelokaliseerde vormen van EB en bij alle mildere vormen. En er bestaat nog een derde mogelijkheid, namelijk de stoomdouche. Daarmee kunnen verbanden ook heel goed worden ingeweekt. Deze methode is misschien enigszins omslachtig voor gelokaliseerde en mildere vormen van EB.

Bij geïnfecteerde wonden zijn lauwe gedeeltelijke baden (voetenbad, handbad, etc.) met desinfecterende toevoegingen, die dus bacteriën verminderen, geschikt. Kiemvermindering heeft een positief effect op wondgenezing. Ook andere (vette) toevoegingen kunnen nuttig zijn. Hiervoor moet u advies inwinnen bij deskundigen.

### **4. Beoordeling wonden en beslissingen nemen**

Zodra de verbanden zijn losgemaakt, moet u snel de huidgebieden bekijken die moeten worden verbonden. Grotere blaren moeten worden geopend met een dikke naald of een geschikte schaar.

Alle grotere blaren moeten worden opengeprikt met een "dikke" steriele naald (18-gauge roze), een lancet of een geschikte schaar. Hierdoor kan de inhoud van de blaas geleegd worden. De inhoud van de blaas moet u zachtjes uitdrukken om de druk op de wond weg te nemen. Bovendien voorkomt dit dat de blaas groter wordt. Blaren zijn niet zelfbeperkend en breiden zich uit als ze niet worden geopend.

Het blaardak dient als een natuurlijke bescherming tegen ziektekiemen. Probeer het niet te beschadigen en laat het over de wond liggen. Als dat niet mogelijk is, mag het ook worden verwijderd.

Hoe kleiner de blaar is bij het doorprikken, hoe kleiner de resterende wond zal zijn.

Als de opening in het blaardak echter niet groot genoeg is (bijvoorbeeld doordat een te fijne naald is gebruikt), kan de blaar zich snel opnieuw met vocht vullen. Bij kleine blaren (met een diameter tot ongeveer 5 mm) heeft openprikken daarom normaalgesproken geen zin, omdat het veilig hanteren van de dikke naald hierbij moeilijk is en er gemakkelijk prikverwondingen kunnen optreden. Bij baby's en peuters kan de omliggende huid schade oplopen, omdat het kind vastgehouden moet worden.

Blaren in de mond worden overigens niet opengepikt.

Sommige wonden moeten opnieuw worden schoongemaakt als reiniging door het baden of douchen niet afdoende lijkt te zijn geweest. Eventueel kunt u een antisepticum (ontsmettingsmiddel) gebruiken. Dit sproeit u spaarzaam op de wond. Laat het even drogen voordat u de verschillende zalven, verbanden en wondafdekking/kompressen gebruikt om de wond te verbinden.

Korsten kunnen eventueel voorzichtig worden verwijderd. Vervolgens moet worden besloten of en welke zalven, crèmes en wondafdekking nodig zijn. Er zijn een paar dingen waar u op moet letten wanneer u wonden moet behandelen die door EB zijn veroorzaakt.

- In de regel zijn het geen diepe maar vrij oppervlakkige wonden. Diepere wonden zijn een waarschuwingsteken en u moet hiermee naar een arts.
- U zult er snel aan (moeten) wennen, dat u altijd wonden op EB-huid zult vinden, hoe goed of perfect u de huid ook verzorgt. Sommige wonden genezen snel en gemakkelijk, andere blijven langer bestaan. Als de genezing van een wond veel langer dan normaal duurt (ongeveer 2 tot 4 keer zo lang), dan is dit een indicatie van een probleem dat moet worden onderzocht.
- Gebruik voor normale, ongecompliceerde wonden eenvoudige verzorgende of helende crèmes.
- Voor licht vochtige wonden worden drogende crèmes en zalven aanbevolen. Voor droge wonden en korsten kunt u ook vettende of vochtige crèmes of zalven gebruiken.
- Ook de huid zonder wonden heeft een goede verzorging nodig. Gebruik hiervoor een verzorgende crème of lotion, die de patiënt prettig vindt.
- Samen met uw medische en/of verplegende zorgverleners zult u al snel geschikte producten vinden.
- Op plekken die moeilijk te verbinden zijn, wordt een zachte, zinkhoudende en huidbeschermende crème gebruikt om de geopende blaren uit te drogen.
- Voor geïnfecteerde, dus aangetaste en/of stinkende wonden, moet u beslist een arts raadplegen. Meestal zal een ophoping van bacteriën de oorzaak zijn van dit soort wonden. Deze bacteriën moeten dan gereduceerd worden. Hiervoor zijn verschillende producten beschikbaar. Wij gebruiken hier bijvoorbeeld altijd Flammazine-crème voor. Deze zilverhoudende crème werkt goed tegen bacteriën, maar mag maximaal 2 tot 4 weken worden gebruikt, omdat anders zilververgiftiging kan ontstaan. Ook antiseptische wassingen/baden of antibacteriële zalven kunnen noodzakelijk zijn.

- Voor alle wonden die om wat voor reden dan ook 'anders' dan normaal lijken, moet u advies inwinnen.

Natuurlijk heeft u in het begin ondersteuning nodig. U moet vooral in de eerste periode geholpen worden bij deze beslissingen. Maar al snel zult u zelf kunnen bepalen wat er nodig is voor welke wond.

## **5. Verbandwissel en aanleggen verband**

De volgorde waarin men de verbanden op het lichaam aanlegt, maakt niet echt uit, maar het is handig om hier een bepaalde routine in te ontwikkelen. Er mag voor de wondverzorging echt alleen maar materiaal worden gebruikt, dat niet vastgeplakt hoeft te worden. Klevende verbanden kunnen ernstige huidverwondingen veroorzaken bij mensen met EB, wanneer deze verbanden weer moeten worden verwijderd! En wees alstublieft voorzichtig met verbanden die "niet hechtend" worden genoemd. Deze gedragen zich anders op EB-huid. Er zijn intussen zoveel verschillende geschikte materialen. U zou diverse moeten uitproberen. Niet elk materiaal is geschikt voor elk patiënt en helaas is niet elk geschikt materiaal in elk land verkrijgbaar. Er zijn ook verschillende opvattingen van de verschillende zorgverzekeraars, en niet alle kosten voor alle materialen worden vergoed. Maar we hebben de ervaring dat er uiteindelijk bijna altijd een bruikbaar materiaal wordt gevonden.

### [Verbandtechniek in drie stappen:](#)

#### **1. Wondafdekking**

Rechtstreeks op de wond komt ofwel een wondgaas of een zacht schuimverband. De open delen van de huid worden hiermee zorgvuldig bedekt, zodat het verband dat er bovenop wordt aangebracht niet aan de wond blijft kleven en de huid niet verder beschadigd wordt.

Als een crème of zalf nodig is, kan deze direct op de wond worden aangebracht of op de wondafdekking. Dan wordt het wondgaas of schuimverband met de crème op de wond gelegd. De meeste patiënten geven de voorkeur aan de tweede optie.

Wondgazen, die voor EB geschikt zijn bevonden zijn bijvoorbeeld Adaptic® (Systagenix), Urgotül®/Urgo® soft (Urgo), Mepitel® (Mölnycke). Er kunnen ook schuimverbanden worden gebruikt. Onder EB-patiënten is de bekendste waarschijnlijk Mepilex® (Mölnycke), een zacht, met siliconen gecoat schuimverband. Maar er zijn veel andere producten die net zo goed kunnen worden gebruikt. Laat deskundigen u hierin adviseren. Zoek indien mogelijk een zelfhulpgroep in uw eigen land om u te helpen bij het kiezen van het materiaal. Gelukkig bestaan er nu over de hele wereld DEBRA-groepen, waar u mensen kunt vinden, die veel ervaring met EB hebben en precies weten welke materialen en producten geschikt zijn.

Als u om wat voor reden dan ook niet de mogelijkheid heeft om zulke materialen te gebruiken, dan zult u op de een of andere manier moeten improviseren. Er

zijn bijvoorbeeld gezinnen die katoenen doeken gebruiken als wondafdekking. Lakens of beddengoed, die in stroken of lapjes zijn geknipt, zijn hier zeer geschikt voor. Deze kunt u samen met crèmes en zalven ook als wondafdekking gebruiken. Ze laten zich in de regel goed verwijderen, maar u moet wel voldoende zalf gebruiken, zodat er niets blijft kleven. Natuurlijk moeten deze doeken heel schoon zijn. Zo steriel als moderne, per stuk verpakte wondverbanden zijn ze helaas niet, maar door ze te wassen in de machine op 95 °C en/of heet te strijken worden bacteriën grotendeels verwijderd. En zoals gezegd gaat dit over gezinnen die geen toegang hebben tot andere materialen. Als het alternatief is dat wonden helemaal niet verbonden worden, zijn dergelijke methoden nog steeds toegestaan. Maar we hopen ten zeerste dat DEBRA-groepen over de hele wereld uiteindelijk het recht op een adequaat aanbod van modern, geschikt verbandmateriaal voor alle door EB getroffen gezinnen zullen hebben bevochten!

## **2. Polstermateriaal**

Over het wondafdekkingsmateriaal worden zachte kompressen aangebracht. Deze dienen enerzijds als bescherming, anderzijds dienen ze ook voor het opzuigen van mogelijk ontstane wondafscheiding. Kompressen zijn vooral nodig bij wondgazen. Bij schuimafdekking kunnen ze achterwege worden gelaten. Kompressen worden door veel fabrikanten geleverd (bijvoorbeeld Topper 12 van Systagenix, Medicomp® Extra of Medicomp® Vlieskompressen van Hartmann, Vliwasoft® Vlieskompressen van Lohmann & Rauscher, etc.).

## **3. Fixatie**

Om ervoor te zorgen dat de wondafdekkingen en kompressen niet wegglijden, moeten ze worden gefixeerd. Gaaszachtels zijn hiervoor geschikt. Deze worden vervaardigd door vele bedrijven. Fixatieverbanden, zoals bijvoorbeeld Peha-haft®, zijn ook geschikt, maar hierbij moet er goed op worden gelet, dat deze niet te strak worden aangetrokken. Elastische buisverbanden van bijvoorbeeld Coverflex® van Hartmann kunnen ook worden gebruikt. Vraag gewoon uw zorgverzekeraar welke gaaszachtels en buisverbanden vergoed worden, probeer ze uit en neem de fixatiezwachtel die het beste bij u past. Ze moeten zacht en elastisch zijn en prettig aanvoelen.

Over deze verbanden kan de gebruikelijke zachte en comfortabele kleding worden gedragen.

## **4. Opruimen:**

Ten slotte moet u het verpakkingsafval en alle oude verbandresten onmiddellijk weggooiden, zodat de kiemen, die zich daarin bevinden, zich niet kunnen verspreiden. Ook onaangename geuren kunt u zo vermijden. Ruim ook het overige materiaal op en maak de verbindplaats schoon. Het zou helemaal perfect zijn als u op het laatst de verbindplaats zou afnemen met een oppervlaktedesinfectiemiddel. Wegwerpdésinfectiedoekjes (bijvoorbeeld acryl-des®, Schülke) zijn voor dit doel ideaal. Laat de plaats zo achter, dat deze op elk gewenst moment klaar is voor de voorbereiding van de volgende verbandwissel.



# PRAKTIJK WONDVERZORGING/VERBANDWISSEL

## 1. Inleiding

Zelfs met de beste voorzorgsmaatregelen en de zachtste behandeling van een kind of volwassene met EB kan de vorming van blaren op de gevoelige EB-huid niet worden vermeden. Blaren en wonden maken deel uit van het leven van alle mensen met EB, maar de mate waarin verschilt per persoon. Open wonden zijn pijnlijk en een toegangspoort voor ziektekiemen, die ontstekingen kunnen veroorzaken. Daarom is een goede huidverzorging een van de belangrijkste dingen om te leren in de omgang met EB.

Wondverzorging bij EB is een hele uitdaging omdat de "juiste" wondverzorging niet bestaat. Er worden veel soorten wonden onderscheiden bij de verschillende vormen van EB. De noodzaak en de intensiteit van de behandeling kan per dag variëren. Ook bestaan er veel verschillende materialen (verbanden, zalven, hulpmiddelen), zodat de behandeling aangepast kan worden aan het dagelijkse leven, het werk en de sociale omstandigheden. Dit gedeelte is bedoeld om u te helpen de meest zinvolle, pijnloze en ook haalbare oplossing voor de wondzorg voor uw specifieke situatie te vinden.

### Het belangrijkste samengevat:

- **Vorbereiding: een goede voorbereiding van de verbindplaats, het benodigde materiaal en het opruimen van het oude materiaal kan het wisselen van het verband verkorten**
- **Handen desinfecteren: alle personen die betrokken zijn bij de verbandwissel moeten hun handen desinfecteren.**
- **Het verwijderen van de oude verbanden kan worden vereenvoudigd door ze te weken (in bad of door een natte afdekking)**
- **Beoordeel de wonden en neem beslissingen: grotere blaren openmaken, wondvocht verwijderen respectievelijk wonden reinigen, geïnfecteerde wonden behandelen.**
- **Nieuwe verbanden aanleggen: normaalgesproken eerst wondgaas, dan kompressen en dan fixatieverband**
- **De verbindplaats opruimen en reinigen**

## 2. Algemeen

Zelfs met de beste voorzorgsmaatregelen en de zachtste behandeling van een kind of volwassene met EB kan de vorming van blaren op de gevoelige EB-huid niet worden vermeden. Blaren en wonden maken deel uit van het leven van alle mensen met EB, maar de mate waarin verschilt per persoon. Open wonden zijn pijnlijk en een toegangspoort voor ziektekiemen, die ontstekingen kunnen veroorzaken. Daarom is een goede huidverzorging een van de belangrijkste dingen om te leren in de omgang met EB.

Wondverzorging bij EB is een hele uitdaging omdat de "juiste" wondverzorging niet bestaat. Er worden veel soorten wonden onderscheiden bij de verschillende vormen van EB. De noodzaak en de intensiteit van de behandeling kan per dag variëren. Ook bestaan er veel verschillende materialen (verbanden, zalven, hulpmiddelen), zodat de behandeling aangepast kan worden aan het dagelijkse leven, het werk en de sociale omstandigheden. Dit gedeelte is bedoeld om u te helpen de meest zinvolle, pijnloze en ook haalbare oplossing voor de wondzorg voor uw specifieke situatie te vinden.

Hoe dit precies gedaan moet worden hangt af van verschillende factoren. De twee belangrijkste zijn het type EB en de leeftijd van de persoon in kwestie. Er zijn ook andere factoren zoals voedingstoestand, de algehele gezondheidstoestand, de huidige staat van de huid, de beschikbaarheid van verbandmateriaal, de mogelijkheid van thuisverpleging en de thuissituatie. In het algemene gedeelte over wondzorg hebben we al deze factoren al behandeld. Hier beschrijven we hoe de verbandwissel in de praktijk kan worden uitgevoerd.

Over het algemeen is een gehele verbandwissel slechts om de andere dag nodig. Bij baby's en peuters wordt het verband op de plek van de luier naar behoefte vernieuwd. Wanneer verbanden (op benen, armen enz.) los gaan zitten of losraken, is vernieuwing ook nodig. Te losse verbanden kunnen rimpelen of afschuiven en dit veroorzaakt wrijving, die uitmondt in verdere blaasvorming.

### **1. Voorbereiding (verbindplaats, materiaal klaarleggen, afvalverwijdering)**

#### Verbindplaats

Op de verbindplaats en in de badkamer, als het verband tijdens een bad wordt vervangen, moet het aangenaam warm zijn. Als de temperatuur in de ruimte te laag is, kunnen open wonden erg snel afkoelen en dit veroorzaakt pijn!

Als het wenselijk en mogelijk is, kan er voor afleiding worden gezorgd voor verbandwissels die lang gaan duren.

#### Materiaal klaarleggen

Om de tijd tussen het afnemen van oude en het aanleggen van nieuwe verbanden zo kort mogelijk te houden, is het verstandig om alle benodigde materialen voor te bereiden. U kunt alvast verpakkingsmaterialen openen, een afvallemmer klaarzetten en een schaar, steriele naalden, enz. binnen handbereik klaarleggen. Afhankelijk van hoeveel wonden er moeten worden verzorgd, kan dit enige tijd in beslag nemen. Sommige wondafdekkingen moeten eerst op maat

worden geknipt. Dit kunt u vaak vooraf al doen. Na verloop van tijd zult u goed kunnen inschatten hoeveel crème, zalf, verband, etc. u nodig heeft.

### Afval

Houd er rekening mee, dat er soms een behoorlijke hoeveelheid oud verbandmateriaal ontstaat. Dit oude materiaal mag niet in contact komen met het nieuwe. Zorg ervoor dat er een afvalemmer klaarstaat, waarin u de verwijderde bandages direct kunt weggegooiden. Een eenvoudige open emmer met een afvalzak is hiervoor geschikt. Deze moet net groot genoeg zijn voor de volledige hoeveelheid oude verbanden.

## **2. Handen desinfecteren**

Alle personen die betrokken zijn bij de verbandwissel moeten hun handen desinfecteren vóór elke verbandwissel. Dit is de belangrijkste maatregel om overdracht van ziekteverwekkers te voorkomen en zo infecties (ontstekingen) in de open wondgebieden te voorkomen!

Het desinfecteren van de handen is in principe heel eenvoudig, maar het wordt nog vaak verkeerd uitgevoerd en dan is het zinloos. Laat u door goed opgeleide deskundigen voordoen hoe u uw handen goed desinfecteert.

Hier is een korte handleiding voor het desinfecteren van de handen:

- Doe al uw sieraden aan uw handen af (ringen, armbanden en ook horloges).
- Doe een ruime hoeveelheid handontsmettingsmiddel in de droge handpalm, verdeel het over beide handen, en vervolgens tussen de vingers en over de vingertoppen, duimen en polsen.
- Wrijf het over de binnenkant van de handen.
- Dan smeert u met de binnenkant van de handen de buitenkant van de handen in.
- Met gespreide vingers wrijft u dan het middel tussen de vingers. Dat gaat het beste door een binnenkant van de ene hand over de buitenkant van de andere hand te leggen.
- Wrijf dan de buitenkant van de vingers in de binnenkant van de andere hand.
- Daarna de beide duimen een voor een in de gesloten palm van de andere hand ronddraaien.
- Ten slotte wrijft u de samengevoegde vingertoppen nog rond in de holte van de andere hand.
- De desinfectie is pas klaar als het desinfectiemiddel volledig in de huid is opgenomen. Dit duurt meestal een tot twee minuten. Zolang moet u de beschreven cirkelvormige bewegingen blijven uitvoeren.

## **3. De oude verbanden verwijderen**

De volgende stap is om de oude verbanden voorzichtig los te halen. Afhankelijk van de conditie van de wond en het gebruikte verbandmateriaal zijn hier verschillende methoden voor. Sommige verbanden kunnen gemakkelijk zachtjes worden losgetrokken, andere kunnen aan de onderliggende wond gekleefd zijn, bijvoorbeeld omdat er opgedroogd bloed of wondafscheiding op de wond zit. Maak zulke verbanden nooit met kracht los, want dit leidt tot pijn bij de patiënt terwijl dit niet nodig is. Bovendien kan de wond weer opengaan of het wondgebied kan groter worden. U kunt de verkleefde plek beter inweken. Dat

gaat het beste met water (bad, douche, stoombad, vochtige doeken of kompressen) Laat het stukje verkleefd verband op zijn plaats als er geen vermoeden bestaat van een infectie en wacht zo nodig enkele dagen tot het verband vanzelf loskomt van de wond. Breng op deze plek veel zalf aan onder de wondafdekking of de natte doeken en probeer of u het restant bij de volgende verbandwissel los kunt halen.

Als om de een of andere reden een zelfklevende pleister op de huid is aangebracht, kunt u proberen deze met Niltac®-spray los te weken. (Trio Healthcare - verkrijgbaar in de apotheek). Breng deze spray aan volgens de gebruiksaanwijzing. De lijm lost hiermee op en dan is een zorgvuldige verwijdering van de pleister mogelijk. Probeer de pleister er met water af te weken (bijvoorbeeld in de badkuip of met een vochtige doek). Als dit ook niet werkt, laat u de pleister op de huid liggen totdat deze vanzelf loslaat. Het is raadzaam om het verband alleen tijdens het baden of douchen te verwijderen, omdat het doordrenkte verband zo makkelijker van de huid en de wonden kan worden gehaald. De verbandwissel is dan minder pijnlijk en het risico van verdere verwonding is kleiner. Sommigen geven er de voorkeur aan de verbanden te verwijderen voordat ze gaan baden. Dat is ook mogelijk en moet aan de betrokkene zelf worden overgelaten. Het verwisselen van het verband duurt dan wel langer en verkleefde verbanden zijn moeilijker te verwijderen.

#### Liever baden of douchen

Vaak wordt ons gevraagd of baden of douchen beter is voor mensen met EB. Dat kan niet eenduidig worden beantwoord. Het hangt af van uw persoonlijke situatie en vooral van uw voorkeuren. Voor beide is wat te zeggen. En er bestaat nog een derde mogelijkheid, namelijk de stoomdouche. Daarmee kunnen verbanden ook heel goed worden ingeweekt. Er spelen een aantal factoren mee, zoals of u überhaupt een bad heeft, of u een (zachte) douchestraal op de huid aangenaam vindt, of dat de installatie van een stoomdouche een optie is.

Als u een bad heeft, is het aan te raden om om de dag een bad te nemen als onderdeel van de verbandwissel. Er is daarentegen niets mis met één keer per week in bad te gaan, als de betrokkene een bad nemen als belastend ervaart of bijvoorbeeld verkouden is. Ook dagelijks baden is mogelijk als de patiënt dit prettig vindt en verbandwissels dagelijks moeten worden uitgevoerd.

Gebruik ruim water. Dat kan het beste lauw zijn, want te warm en zeker heet water brandt op de wonden. Ook koud water is niet geschikt, want dat is natuurlijk niet prettig, maar daarnaast koelt het de wonden af. Dit kan tot hevige pijn leiden. De watertemperatuur moet voor de betrokkene in ieder geval aangenaam zijn. U zult waarschijnlijk snel uitvinden wat de beste watertemperatuur is.

Wanneer er meerdere en/of geïnfecteerde wonden zijn, dan is een bad met desinfecterende toevoegingen, die dus bacteriën verminderen, geschikt. Kiemvermindering heeft een positief effect op wondgenezing. Ook andere (vette) toevoegingen kunnen nuttig zijn. Hiervoor moet u advies inwinnen bij deskundigen.

Als u de voorkeur geeft aan een douche, of u heeft geen badkuip, dan kunt u het verband natuurlijk ook onder een douche inweken. Zorg bij het douchen dat de douchestraal zacht is. Het is goed voorstelbaar, dat een harde straal water op kwetsbare en beschadigde EB-huid zeer pijnlijk kan zijn. Een zachte, goed gedempte douchekop wordt door veel patiënten als zeer aangenaam ervaren. Voor het inweken van verband werkt douchen even goed als een bad.

Na het baden of douchen wordt de huid zacht gedept of gedroogd met een zachte handdoek of een katoenen luier. Omdat het enige tijd in beslag neemt voordat alle verbanden aangelegd zijn, is de kamertemperatuur belangrijk. Open wonden koelen erg snel af en dat veroorzaakt pijn. Bij een warmere kamertemperatuur heeft u wat meer tijd.

#### **4. Beoordelen wonden en beslissingen nemen**

Zodra de verbanden zijn losgemaakt, moet u snel de huidgebieden bekijken die moeten worden verbonden. Grotere blaren moeten worden geopend met een dikke naald of een geschikte schaar.

Alle grotere blaren moeten worden opengeprik met een "dikke" steriele naald (18-gauge roze), een lancet of een geschikte schaar. Hierdoor kan de inhoud van de blaar gelegegd worden. De inhoud van de blaar moet u zachtjes uitdrukken om de druk op de wond weg te nemen. Bovendien voorkomt dit dat de blaar groter wordt. Blaren zijn niet zelfbeperkend en breiden zich uit als ze niet worden geopend.

Het blaardak dient als een natuurlijke bescherming tegen ziektekiemen. Probeer het niet te beschadigen en laat het over de wond liggen. Als dat niet mogelijk is, mag het ook worden verwijderd.

Hoe kleiner de blaar is bij het doorprikken, hoe kleiner de resterende wond zal zijn.

Als de opening in het blaardak echter niet groot genoeg is (bijvoorbeeld doordat een te fijne naald is gebruikt), kan de blaar zich snel opnieuw met vocht vullen. Bij kleine blaren (met een diameter tot ongeveer 5 mm) heeft openprikken daarom normaalgesproken geen zin, omdat het veilig hanteren van de dikke naald hierbij moeilijk is en er gemakkelijk prikverwondingen kunnen optreden. Bij baby's en peuters kan de omliggende huid schade oplopen, omdat het kind vastgehouden moet worden.

Blaren in de mond worden overigens niet opengeprik.

Sommige wonden moeten opnieuw worden schoongemaakt als reiniging door het baden of douchen niet afdoende lijkt te zijn geweest. Eventueel kunt u een antisepticum (ontsmettingsmiddel) gebruiken. Dit sproeit u spaarzaam op de wond. Laat het even drogen voordat u de verschillende zalven, verbanden en wondafdekking/kompressen gebruikt om de wond te verbinden.

Korstjes die door weken nog niet volledig los zijn, kunnen nu voorzichtig worden weggenomen. Vervolgens moet worden besloten of en welke zalven, crèmes en wondafdekking nodig zijn.

Er zijn een paar dingen waar u op moet letten wanneer u wonden moet behandelen die door EB zijn veroorzaakt.

- In de regel zijn het geen diepe maar vrij oppervlakkige wonden. Diepere wonden zijn een waarschuwingsteken en u moet hiermee naar een arts.
- U zult er snel aan (moeten) wennen, dat u altijd wonden op EB-huid zult vinden, hoe goed of perfect u de huid ook verzorgt. Sommige wonden genezen snel en gemakkelijk, andere blijven langer bestaan. Vooral bij de meer ernstige vormen zijn dergelijke "chronische wonden" helaas vaak een soort permanente toestand. Als de genezing van een wond veel langer dan normaal duurt (ongeveer 2 tot 4 keer zo lang), dan is dit een indicatie van een probleem dat moet worden onderzocht.
- Gebruik voor normale, ongecompliceerde wonden eenvoudige verzorgende of helende crèmes.
- Voor licht vochtige wonden worden drogende crèmes en zalven aanbevolen. Voor droge wonden en korsten kunt u ook vette of vochtige crèmes of zalven gebruiken.
- Ook de huid zonder wonden heeft een goede verzorging nodig. Gebruik hiervoor een verzorgende crème of lotion, die de patiënt prettig vindt.
- Samen met uw medische en/of verplegende zorgverleners zult u al snel geschikte producten vinden.
- Op plekken die moeilijk te verbinden zijn, wordt een zachte, zinkhoudende en huidbeschermende crème gebruikt om de geopende blaren uit te drogen.
- Voor geïnfecteerde, dus aangetaste en/of stinkende wonden, moet u beslist een arts raadplegen. Meestal zal een ophoping van bacteriën de oorzaak zijn van dit soort wonden. Deze bacteriën moeten dan gereduceerd worden. Hiervoor zijn verschillende producten beschikbaar. Wij gebruiken hier bijvoorbeeld altijd Flammazine-crème voor. Deze zilverhoudende crème werkt goed tegen bacteriën, maar mag maximaal 2 tot 4 weken worden gebruikt, omdat anders zilververgiftiging kan ontstaan. Ook antiseptische wassingen/baden of antibacteriële zalven kunnen noodzakelijk zijn.
- Voor alle wonden die om wat voor reden dan ook 'anders' dan normaal lijken, moet u advies inwinnen.

Natuurlijk heeft u in het begin ondersteuning nodig. U moet vooral in de eerste periode geholpen worden bij deze beslissingen. Maar al snel zult u zelf kunnen bepalen wat er nodig is voor welke wond.

### **5. Verbandwissel en aanleggen verband**

De volgorde waarin men de verbanden op het lichaam aanlegt, maakt niet echt uit, maar het is handig om hier een bepaalde routine in te ontwikkelen. De volgende werkwijze wordt vaak handig gevonden: beginnen bij de benen en dan naar boven werken, waarbij een persoon bijvoorbeeld verbandmateriaal aanreikt, of (bij kleine kinderen) het been vasthoudt terwijl de tweede persoon het verband aanlegt.

Er mag voor de wondverzorging echt alleen maar materiaal worden gebruikt, dat niet vastgeplakt hoeft te worden. Klevende verbanden kunnen ernstige huidverwondingen veroorzaken bij mensen met EB, wanneer deze verbanden

weer moeten worden verwijderd! En wees alstublieft voorzichtig met verbanden die "niet hechtend" worden genoemd. Deze gedragen zich anders op EB-huid. Er zijn intussen zoveel verschillende geschikte materialen. U zou diverse moeten uitproberen. Niet elk materiaal is geschikt voor elk patiënt en helaas is niet elk geschikt materiaal in elk land verkrijgbaar. Er zijn ook verschillende opvattingen van de verschillende zorgverzekeraars, en niet alle kosten voor alle materialen worden vergoed. Maar we hebben de ervaring dat er uiteindelijk bijna altijd een bruikbaar materiaal wordt gevonden.

### Verbandtechniek in drie stappen:

#### **1. Wondafdekking**

Rechtstreeks op de wond komt ofwel een wondgaas of een zacht schuimverband. De open delen van de huid worden hiermee zorgvuldig bedekt, zodat het verband dat er bovenop wordt aangebracht niet aan de wond blijft kleven en de huid niet verder beschadigd wordt.

Als een crème of zalf nodig is, kan deze direct op de wond worden aangebracht of op de wondafdekking. Dan wordt het wondgaas of schuimverband met de crème op de wond gelegd. De meeste patiënten geven de voorkeur aan de tweede optie.

Wondgazen, die voor EB geschikt zijn bevonden zijn bijvoorbeeld Adaptic® (Systagenix), Urgotül®/Urgo® soft (Urgo), Mepitel® (Mölnycke). Er kunnen ook schuimverbanden worden gebruikt. Onder EB-patiënten is de bekendste waarschijnlijk Mepilex® (Mölnycke), een zacht, met siliconen gecoat schuimverband. Maar er zijn veel andere producten die net zo goed kunnen worden gebruikt. Laat deskundigen u hierin adviseren. Zoek indien mogelijk een zelfhulpgroep in uw eigen land om u te helpen bij het kiezen van het materiaal. Gelukkig bestaan er nu over de hele wereld DEBRA-groepen, waar u mensen kunt vinden, die veel ervaring met EB hebben en precies weten welke materialen en producten geschikt zijn.

Als u om wat voor reden dan ook niet de mogelijkheid heeft om zulke materialen te gebruiken, dan zult u op de een of andere manier moeten improviseren. Er zijn bijvoorbeeld gezinnen die katoenen doeken gebruiken als wondafdekking. Lakens of beddengoed, die in stroken of lapjes zijn geknipt, zijn hier zeer geschikt voor. Deze kunt u samen met crèmes en zalven ook als wondafdekking gebruiken. Ze laten zich in de regel goed verwijderen, maar u moet wel voldoende zalf gebruiken, zodat er niets blijft kleven. Natuurlijk moeten deze doeken heel schoon zijn. Zo steriel als moderne, per stuk verpakte wondverbanden zijn ze helaas niet, maar door ze te wassen in de machine op 95 °C en/of heet te strijken worden bacteriën grotendeels verwijderd. En zoals gezegd gaat dit over gezinnen die geen toegang hebben tot andere materialen. Als het alternatief is dat wonden helemaal niet verbonden worden, zijn dergelijke methoden nog steeds toegestaan. Maar we hopen ten eerste dat DEBRA-groepen over de hele wereld uiteindelijk het recht op een adequaat aanbod van modern, geschikt verbandmateriaal voor alle door EB getroffen gezinnen zullen hebben bevochten!

#### **2. Polstermateriaal**

Over het wondafdekkingsmateriaal worden zachte kompressen aangebracht. Deze dienen enerzijds als bescherming, anderzijds dienen ze ook voor het opzuigen van mogelijk ontstane wondafscheiding. Kompressen zijn vooral nodig bij wondgazen. Bij schuimafdekking kunnen ze achterwege worden gelaten. Kompressen worden door veel fabrikanten geleverd (bijvoorbeeld Topper 12 van Systagenix, Medicomp® Extra of Medicomp® Vlieskompressen van Hartmann, Vliwasoft® Vlieskompressen van Lohmann & Rauscher, etc.).

### **3. Fixatie**

Om ervoor te zorgen dat de wondafdekkingen en kompressen niet wegglijden, moeten ze worden gefixeerd. Gaaszwachtels zijn hiervoor geschikt. Deze worden vervaardigd door vele bedrijven. Fixatieverbanden, zoals bijvoorbeeld Peha-haft®, zijn ook geschikt, maar hierbij moet er goed op worden gelet, dat deze niet te strak worden aangetrokken. Elastische buisverbanden van bijvoorbeeld Coverflex® van Hartmann kunnen ook worden gebruikt. Vraag gewoon uw zorgverzekeraar welke gaaszwachtels en buisverbanden vergoed worden, probeer ze uit en neem de fixatiezwachtel die het beste bij u past. Ze moeten zacht en elastisch zijn en prettig aanvoelen.

Over deze verbanden kan de gebruikelijke zachte en comfortabele kleding worden gedragen.



#### **4. Opruimen**

Ten slotte moet u het verpakkingsafval en alle oude verbandresten onmiddellijk weggooien, zodat de kiemen, die zich daarin bevinden, zich niet kunnen verspreiden. Ook onaangename geuren kunt u zo vermijden. Ruim ook het overige materiaal op en maak de verbindplaats schoon. Het zou helemaal perfect zijn als u op het laatst de verbindplaats zou afnemen met een oppervlaktedesinfectiemiddel. Wegwerpdeseinfectiedoekjes (bijvoorbeeld acryl-des®, Schülke) zijn voor dit doel ideaal. Laat de plaats zo achter, dat deze op elk gewenst moment klaar is voor de voorbereiding van de volgende verbandwissel.

# **PRAKTIJK WONDVERZORGING/VERBANDWISSEL bij ERNSTIGE GEGENERALISEERDE EBS**

## **1. Inleiding**

Zelfs met de beste voorzorgsmaatregelen en de zachtste behandeling van een kind of volwassene met EB kan de vorming van blaren op de gevoelige EB-huid niet worden vermeden. Blaren en wonden maken deel uit van het leven van alle mensen met EB, maar de mate waarin verschilt per persoon. Open wonden zijn pijnlijk en een toegangspoort voor ziektekiemen, die ontstekingen kunnen veroorzaken. Daarom is een goede huidverzorging een van de belangrijkste dingen om te leren in de omgang met EB. De wondverzorging bij ernstige gegeneraliseerde EBS verschilt op menig punt van andere typen EB. De noodzaak en de intensiteit van de behandeling kan per dag variëren. Ook bestaan er veel verschillende materialen (verbanden, zalven, hulpmiddelen), zodat de behandeling aangepast kan worden aan het dagelijkse leven, het werk en de sociale omstandigheden. Dit gedeelte is bedoeld om u te helpen de meest pijnloze en haalbare oplossing voor de wondzorg voor uw specifieke situatie te vinden.

### **Het belangrijkste samengevat:**

- **Bij ernstige gegeneraliseerde EBS zo weinig mogelijk verbanden aanleggen!**
- **Vorbereiding: een goede voorbereiding van de verbindplaats, het benodigde materiaal en het opruimen van het oude materiaal kan het wisselen van het verband verkorten**
- **Handen desinfecteren: alle personen die betrokken zijn bij de verbandwissel moeten hun handen desinfecteren.**
- **Het verwijderen van de oude verbanden kan worden vereenvoudigd door ze te weken (in bad of door een natte afdekking)**
- **Beoordeel de wonden en neem beslissingen: grotere blaren openmaken, wondvocht verwijderen respectievelijk wonden reinigen, geïnfecteerde wonden behandelen.**
- **Aanleggen nieuwe verbanden: wondgaas, kompressen en fixatieverband**
- **De verbindplaats opruimen en reinigen**

## 2. Algemeen

Zelfs met de beste voorzorgsmaatregelen en de zachtste behandeling van een kind of volwassene met EB kan de vorming van blaren op de gevoelige EB-huid niet worden vermeden. Blaren en wonden maken deel uit van het leven van alle mensen met EB, maar de mate waarin verschilt per persoon. Open wonden zijn pijnlijk en een toegangspoort voor ziektekiemen, die ontstekingen kunnen veroorzaken. Daarom is een goede huidverzorging een van de belangrijkste dingen om te leren in de omgang met EB.

De wondverzorging bij ernstige gegeneraliseerde EBS verschilt op menig punt van andere typen EB.

De noodzaak en de intensiteit van de behandeling kan per dag variëren. Ook bestaan er veel verschillende materialen (verbanden, zalven, hulpmiddelen), zodat de behandeling aangepast kan worden aan het dagelijkse leven, het werk en de sociale omstandigheden. Dit gedeelte is bedoeld om u te helpen de meest zinvolle, pijnloze en ook haalbare oplossing voor de wondzorg voor uw specifieke situatie te vinden.

Bij ernstige gegeneraliseerde EBS spelen nog een aantal bijzonderheden, die we hier kort zullen behandelen.

Veel patiënten met [ernstige gegeneraliseerde EBS](#) hebben ondervonden, dat ze [meer blaren en wonden onder hun verband krijgen, als op de niet verbonden huidgebieden](#). Blijkbaar ontstaat er door de verbanden een mechanisme, dat bij dit type het ontstaan van blaren bevordert in plaats van het te verhinderen. Waarom dit zo is, is nog niet duidelijk. Deze vraag kan wellicht na veelvuldig onderzoek worden beantwoord. Er bestaat het vermoeden, dat bij dit type de huidtemperatuur een bijzondere rol speelt. Het is echter nog niet duidelijk hoe dit werkt, want er speelt nog een andere observatie mee, die alleen mensen met [ernstige gegeneraliseerde EBS](#) maken, namelijk [dat bij koortsachtige infecties een duidelijke reductie van blaarvorming wordt gezien](#), die nog enige tijd aanhoudt nadat de infectie is verdwenen. Daarna begint de 'normale' blaarvorming weer. Tot nu toe was het nog niet mogelijk op een of andere manier gebruik te maken van deze observaties in behandelingen.

Wat er ook de oorzaak van is, de observatie dat bij ernstige gegeneraliseerde EBS onder verband vaak meer blaren ontstaan, heeft ertoe geleid, dat bij dit type zo weinig mogelijk verband wordt aangelegd. Dat betekent niet dat er geen verbanden nodig zijn. Ook bij ernstige gegeneraliseerde EBS ontstaan grotere wondgebieden, ontstoken wonden of bijzondere situaties. De wijze waarop de verbanden aangelegd moeten worden verschilt niet van het verbinden bij andere types.

## **1. Voorbereiding (verbindplaats, materiaal klaarleggen, afvalverwijdering)**

### Verbindplaats

Op de verbindplaats en in de badkamer, als het verband tijdens een bad wordt vervangen, moet het aangenaam warm zijn. Als de temperatuur in de ruimte te laag is, kunnen open wonden erg snel afkoelen en dit veroorzaakt pijn!

Als het wenselijk en mogelijk is, kan er voor afleiding worden gezorgd voor verbandwissels die lang gaan duren.

### Materiaal klaarleggen

Om de tijd tussen het afnemen van oude en het aanleggen van nieuweverbanden zo kort mogelijk te houden, is het verstandig om alle benodigde materialen voor te bereiden. U kunt alvast verpakkingsmaterialen openen, een afvallemmer klaarzetten en een schaar, steriele naalden, enz. binnen handbereik klaarleggen. Afhankelijk van hoeveel wonden er moeten worden verzorgd, kan dit enige tijd in beslag nemen. Sommige wondafdekkingen moeten eerst op maat worden geknipt. Dit kunt u vaak vooraf al doen. Na verloop van tijd zult u goed kunnen inschatten hoeveel crème, zalf, verband, etc. u nodig heeft.

### Afval

Houd er rekening mee, dat er soms een behoorlijke hoeveelheid oud verbandmateriaal ontstaat. Dit oude materiaal mag niet in contact komen met het nieuwe. Zorg ervoor dat er een afvallemmer klaarstaat, waarin u de verwijderde bandages direct kunt weggegooid. Een eenvoudige open emmer met een afvalzak is hiervoor geschikt. Deze moet net groot genoeg zijn voor de volledige hoeveelheid oude verbanden.

## **2. Handen desinfecteren**

Alle personen die betrokken zijn bij de verbandwissel moeten hun handen desinfecteren vóór elke verbandwissel. Dit is de belangrijkste maatregel om overdracht van ziekteverwekkers te voorkomen en zo infecties (ontstekingen) in de open wondgebieden te voorkomen!

Het desinfecteren van de handen is in principe heel eenvoudig, maar het wordt nog vaak verkeerd uitgevoerd en dan is het zinloos.

Laat u door goed opgeleide deskundigen voordoen hoe u uw handen goed desinfecteert.

- Hier is een korte handleiding voor het desinfecteren van de handen:
- Doe al uw sieraden aan uw handen af (ringen, armbanden en ook horloges).
- Doe een ruime hoeveelheid handontsmettingsmiddel in de droge handpalm, verdeel het over beide handen, en vervolgens tussen de vingers en over de vingertoppen, duimen en polsen.
- Wrijf het over de binnenkant van de handen.
- Dan smeert u met de binnenkant van de handen de buitenkant van de handen in.

- Met gespreide vingers wrijft u dan het middel tussen de vingers. Dat gaat het beste door een binnenkant van de ene hand over de buitenkant van de andere hand te leggen.
- Wrijf dan de buitenkant van de vingers in de binnenkant van de andere hand.
- Daarna de beide duimen een voor een in de gesloten palm van de andere hand ronddraaien.
- Ten slotte wrijft u de samengevoegde vingertoppen nog rond in de holte van de andere hand.
- De desinfectie is pas klaar als het desinfectiemiddel volledig in de huid is opgenomen. Dit duurt meestal een tot twee minuten. Zolang moet u de beschreven cirkelvormige bewegingen blijven uitvoeren.

### **3. De oude verbanden verwijderen**

De volgende stap is om de oude verbanden voorzichtig los te halen. Afhankelijk van de conditie van de wond en het gebruikte verbandmateriaal zijn hier verschillende methoden voor. Sommige verbanden kunnen gemakkelijk zachtjes worden losgetrokken, andere kunnen aan de onderliggende wond gekleefd zijn, bijvoorbeeld omdat er opgedroogd bloed of wondafscheiding op de wond zit. Maak zulke verbanden nooit met kracht los, want dit leidt tot pijn bij de patiënt terwijl dit niet nodig is. Bovendien kan de wond weer opengaan of het wondgebied kan groter worden. U kunt de verkleefde plek beter inweken. Dat gaat het beste met water (bad, douche, stoombad, vochtige doeken of kompressen) Laat het stukje verkleefd verband op zijn plaats als er geen vermoeden bestaat van een infectie en wacht zo nodig enkele dagen tot het verband vanzelf loskomt van de wond. Breng op deze plek veel zalf aan onder de wondafdekking of de natte doeken en probeer of u het restant bij de volgende verbandwissel los kunt halen.

Als om de een of andere reden een zelfklevende pleister op de huid is aangebracht, kunt u proberen deze met Niltac®-spray los te weken. (Trio Healthcare - verkrijgbaar in de apotheek). Breng deze spray aan volgens de gebruiksaanwijzing. De lijm lost hiermee op en dan is een zorgvuldige verwijdering van de pleister mogelijk. Probeer de pleister er met water af te weken (bijvoorbeeld in de badkuip of met een vochtige doek). Als dit ook niet werkt, laat u de pleister op de huid liggen totdat deze vanzelf loslaat. Het is raadzaam om het verband alleen tijdens het baden of douchen te verwijderen, omdat het doordrenkte verband zo makkelijker van de huid en de wonden kan worden gehaald. De verbandwissel is dan minder pijnlijk en het risico van verdere verwonding is kleiner. Sommigen geven er de voorkeur aan de verbanden te verwijderen voordat ze gaan baden. Dat is ook mogelijk en moet aan de betrokkene zelf worden overgelaten. Het verwisselen van het verband duurt dan wel langer en verkleefde verbanden zijn moeilijker te verwijderen.

#### Liever baden of douchen

Vaak wordt ons gevraagd of baden of douchen beter is voor mensen met EB. Dat kan niet eenduidig worden beantwoord. Het hangt af van uw persoonlijke situatie en vooral van uw voorkeuren. Voor beide is wat te zeggen. En er bestaat nog een derde mogelijkheid, namelijk de stoomdouche. Daarmee kunnenverbanden ook heel goed worden ingeweekt. Er spelen een aantal factoren mee, zoals of u een bad heeft, of u een (zachte) douchestraal op de huid aangenaam vindt, of dat de installatie van een stoomdouche een optie is.

Als u een bad heeft, is het aan te raden om om de dag een bad te nemen als onderdeel van de verbandwissel. Er is daarentegen niets mis met één keer per week in bad te gaan, als de betrokkene een bad nemen als belastend ervaart of bijvoorbeeld verkouden is. Ook dagelijks baden is mogelijk als de patiënt dit prettig vindt en verbandwissels dagelijks moeten worden uitgevoerd.

Gebruik ruim water. Dat kan het beste lauw zijn, want te warm en zeker heet water brandt op de wonden. Ook koud water is niet geschikt, want dat is natuurlijk niet prettig, maar daarnaast koelt het de wonden af. Dit kan tot hevige pijn leiden. De watertemperatuur moet voor de betrokkene in ieder geval aangenaam zijn. U zult waarschijnlijk snel uitvinden wat de beste watertemperatuur is.

Wanneer er meerdere en/of geïnfecteerde wonden zijn, dan is een bad met desinfecterende toevoegingen, die dus bacteriën verminderen, geschikt. Kiemvermindering heeft een positief effect op wondgenezing. Ook andere (vette) toevoegingen kunnen nuttig zijn. Hiervoor moet u advies inwinnen bij deskundigen.

Als u de voorkeur geeft aan een douche, of u heeft geen badkuip, dan kunt u het verband natuurlijk ook onder een douche inweken. Zorg bij het douchen dat de douchestraal zacht is. Het is goed voorstelbaar, dat een harde straal water op kwetsbare en beschadigde EB-huid zeer pijnlijk kan zijn. Een zachte, goed gedempte douchekop wordt door veel patiënten als zeer aangenaam ervaren. Voor het inweken van verband werkt douchen even goed als een bad.

Na het baden of douchen wordt de huid zacht gedept of gedroogd met een zachte handdoek of een katoenen luier. Omdat het enige tijd in beslag neemt voordat alleverbanden aangelegd zijn, is de kamertemperatuur belangrijk. Open wonden koelen erg snel af en dat veroorzaakt pijn. Bij een warmere kamertemperatuur heeft u wat meer tijd.

#### **4. Beoordelen wonden en beslissingen nemen**

Zodra deverbanden zijn losgemaakt, moet u snel de huidgebieden bekijken die moeten worden verbonden. Bij ernstig gegeneraliseerde EBS ontstaan meestal echt kleine blaren, die vaak in kleine groepen optreden. Deze moeten niet geopend worden, maar grotere blaren moeten worden geopend met een dikke naald of een geschikte schaar.

Alle grotere blaren moeten worden opengeprikt met een "dikke" steriele naald (18-gauge roze), een lancet of een geschikte schaar. Hierdoor kan de inhoud van de blaar gelegegd worden. De inhoud van de blaar moet u zachtjes uitdrukken om de druk op de wond weg te nemen. Bovendien voorkomt dit dat de blaar groter wordt. Blaren zijn niet zelfbeperkend en breiden zich uit als ze niet worden geopend.

Het blaardak dient als een natuurlijke bescherming tegen ziektekiemen. Probeer het niet te beschadigen en laat het over de wond liggen. Als dat niet mogelijk is, mag het ook worden verwijderd.

Hoe kleiner de blaar is bij het doorprikken, hoe kleiner de resterende wond zal zijn.

Als de opening in het blaardak echter niet groot genoeg is (bijvoorbeeld doordat een te fijne naald is gebruikt), kan de blaar zich snel opnieuw met vocht vullen. Bij kleine blaren (met een diameter tot ongeveer 5 mm) heeft openprikken daarom normaalgesproken geen zin, omdat het veilig hanteren van de dikke naald hierbij moeilijk is en er gemakkelijk prikverwondingen kunnen optreden. Bij baby's en peuters kan de omliggende huid schade oplopen, omdat het kind vastgehouden moet worden.

Blaren in de mond worden overigens niet opengeprikt.

Sommige wonden moeten opnieuw worden schoongemaakt als reiniging door het baden of douchen niet afdoende lijkt te zijn geweest. Eventueel kunt u een antisepticum (ontsmettingsmiddel) gebruiken. Dit sproeit u spaarzaam op de wond. Laat het even drogen voordat u de verschillende zalven, verbanden en wondafdekking/kompressen gebruikt om de wond te verbinden.

Korstjes die door weken nog niet volledig los zijn, kunnen nu voorzichtig worden weggenomen. Vervolgens moet worden besloten of en welke zalven, crèmes en wondafdekking nodig zijn.

Er zijn een paar dingen waar u op moet letten wanneer u wonden moet behandelen die door EB zijn veroorzaakt.

- In de regel zijn het geen diepe maar vrij oppervlakkige wonden. Diepere wonden zijn een waarschuwingsteken en u moet hiermee naar een arts.
- U zult er snel aan (moeten) wennen, dat u altijd wonden op EB-huid zult vinden, hoe goed of perfect u de huid ook verzorgt. Sommige wonden genezen snel en gemakkelijk, andere blijven langer bestaan. Als de genezing van een wond veel langer dan normaal duurt (ongeveer 2 tot 4 keer zo lang), dan is dit een indicatie van een probleem dat moet worden onderzocht.
- Gebruik voor normale wonden eenvoudige verzorgende of helende crèmes.
- Voor licht vochtige wonden worden drogende crèmes en zalven aanbevolen. Voor droge wonden en korsten kunt u ook vettende of vochtige crèmes of zalven gebruiken.
- Ook de huid zonder wonden heeft een goede verzorging nodig. Gebruik hiervoor een verzorgende crème of lotion, die de patiënt prettig vindt.

- Samen met uw medische en/of verplegende zorgverleners zult u al snel geschikte producten vinden.
- Op plekken die moeilijk te verbinden zijn, wordt een zachte, zinkhoudende en huidbeschermende crème gebruikt om de geopende blaren uit te drogen.
- Voor geïnfecteerde, dus aangetaste en/of stinkende wonden, moet u beslist een arts raadplegen. Meestal zal een ophoping van bacteriën de oorzaak zijn van dit soort wonden. Deze bacteriën moeten dan gereduceerd worden. Hiervoor zijn verschillende producten beschikbaar. Wij gebruiken hier bijvoorbeeld altijd Flammazine-crème voor. Deze zilverhoudende crème werkt goed tegen bacteriën, maar mag maximaal 2 tot 4 weken worden gebruikt, omdat anders zilververgiftiging kan ontstaan. Ook antiseptische wassingen/baden of antibacteriële zalven kunnen noodzakelijk zijn.
- Voor alle wonden die om wat voor reden dan ook 'anders' dan normaal lijken, moet u advies inwinnen.

Natuurlijk heeft u in het begin ondersteuning nodig. U moet vooral in de eerste periode geholpen worden bij deze beslissingen. Maar al snel zult u zelf kunnen bepalen wat er nodig is voor welke wond.

## **5. Verbandwissel en aanleggen verband**

Vergeet vooral niet, dat u bij ernstige gegeneraliseerde EBS alleen de wonden verbindt, die absoluut verbonden moeten worden. Bij kleine ongecompliceerde blaren en wonden is het vaak voldoende om een zalf of crème aan te brengen, die de wond naar behoefte uitdroogt of hydrateert.

De volgorde waarin men de noodzakelijke verbanden op het lichaam aanlegt, maakt niet echt uit, maar het is handig om hier een bepaalde routine in te ontwikkelen. De volgende werkwijze wordt vaak handig gevonden: beginnen bij de benen en dan naar boven werken, waarbij een persoon bijvoorbeeld verbandmateriaal aanreikt, of (bij kleine kinderen) het been vasthoudt terwijl de tweede persoon het verband aanlegt.

Er mag voor de wondverzorging echt alleen maar materiaal worden gebruikt, dat niet vastgeplakt hoeft te worden. Klevende verbanden kunnen ernstige huidverwondingen veroorzaken bij mensen met EB, wanneer deze verbanden weer moeten worden verwijderd! En wees alstublieft voorzichtig met verbanden die "niet hechtend" worden genoemd. Deze gedragen zich anders op EB-huid. Er zijn intussen zoveel verschillende geschikte materialen. U zou diverse moeten uitproberen. Niet elk materiaal is geschikt voor elk patiënt en helaas is niet elk geschikt materiaal in elk land verkrijgbaar. Er zijn ook verschillende opvattingen van de verschillende zorgverzekeraars, en niet alle kosten voor alle materialen worden vergoed. Maar we hebben de ervaring dat er uiteindelijk bijna altijd een bruikbaar materiaal wordt gevonden.

### [Verbandtechniek in drie stappen](#)

#### **1. Wondafdekking**

---



Rechtstreeks op de wond komt ofwel een wondgaas of een zacht schuimverband. De open delen van de huid worden hiermee zorgvuldig bedekt, zodat het verband dat er bovenop wordt aangebracht niet aan de wond blijft kleven en de huid niet verder beschadigd wordt.

Als een crème of zalf nodig is, kan deze direct op de wond worden aangebracht of op de wondafdekking. Dan wordt het wondgaas of schuimverband met de crème op de wond gelegd. De meeste patiënten geven de voorkeur aan de tweede optie.

Wondgazen, die voor EB geschikt zijn bevonden zijn bijvoorbeeld Adaptic® (Systagenix), Urgotül®/Urgo® soft. (Urgo), Mepitel® (Mölnycke).

Er kunnen ook schuimverbanden worden gebruikt. Onder EB-patiënten is de bekendste waarschijnlijk Mepilex® (Mölnycke), een zacht, met siliconen gecoat schuimverband. Maar er zijn veel andere producten die net zo goed kunnen worden gebruikt. Laat deskundigen u hierin adviseren. Zoek indien mogelijk een zelfhulpgroep in uw eigen land om u te helpen bij het kiezen van het materiaal. Gelukkig bestaan er nu over de hele wereld DEBRA-groepen, waar u mensen kunt vinden, die veel ervaring met EB hebben en precies weten welke materialen en producten geschikt zijn.

Als u om wat voor reden dan ook niet de mogelijkheid heeft om zulke materialen te gebruiken, dan zult u op de een of andere manier moeten improviseren. Er zijn bijvoorbeeld gezinnen die katoenen doeken gebruiken als wondafdekking. Lakens of beddengoed, die in stroken of lapjes zijn geknipt, zijn hier zeer geschikt voor. Deze kunt u samen met crèmes en zalven ook als wondafdekking gebruiken. Ze laten zich in de regel goed verwijderen, maar u moet wel voldoende zalf gebruiken, zodat er niets blijft kleven. Natuurlijk moeten deze doeken heel schoon zijn. Zo steriel als moderne, per stuk verpakte wondverbanden zijn ze helaas niet, maar door ze te wassen in de machine op 95 °C en/of heet te strijken worden bacteriën grotendeels verwijderd. En zoals gezegd gaat dit over gezinnen die geen toegang hebben tot andere materialen. Als het alternatief is dat wonden helemaal niet verbonden worden, zijn dergelijke methoden nog steeds toegestaan. Maar we hopen ten zeerste dat DEBRA-groepen over de hele wereld uiteindelijk het recht op een adequaat aanbod van modern, geschikt verbandmateriaal voor alle door EB getroffen gezinnen zullen hebben bevochten!

## **2. Polstermateriaal**

Over het wondafdekkingsmateriaal worden zachte kompressen aangebracht. Deze dienen enerzijds als bescherming, anderzijds dienen ze ook voor het opzuigen van mogelijk ontstane wondafscheiding. Kompressen zijn vooral nodig bij wondgazen. Bij schuimafdekking kunnen ze achterwege worden gelaten. Kompressen worden door veel fabrikanten geleverd (bijvoorbeeld Topper 12 van Systagenix, Medicomp® Extra of Medicomp® Vlieskompressen van Hartmann, Vliwasoft® Vlieskompressen van Lohmann & Rauscher, etc.).

### **3. Fixatie**

Om ervoor te zorgen dat de wondafdekkingen en kompressen niet wegglijden, moeten ze worden gefixeerd. Gaaszwachtels zijn hiervoor geschikt. Deze worden vervaardigd door vele bedrijven. Fixatieverbanden, zoals bijvoorbeeld Peha-haft®, zijn ook geschikt, maar hierbij moet er goed op worden gelet, dat deze niet te strak worden aangetrokken. Elastische buisverbanden van bijvoorbeeld Coverflex® van Hartmann kunnen ook worden gebruikt. Vraag gewoon uw zorgverzekeraar welke gaaszwachtels en buisverbanden vergoed worden, probeer ze uit en neem de fixatiezwachtel die het beste bij u past. Ze moeten zacht en elastisch zijn en prettig aanvoelen.

Over deze verbanden kan de gebruikelijke zachte en comfortabele kleding worden gedragen.

### **4. Opruimen**

Ten slotte moet u het verpakkingsafval en alle oude verbandresten onmiddellijk weggooiden, zodat de kiemen, die zich daarin bevinden, zich niet kunnen verspreiden. Ook onaangename geuren kunt u zo vermijden. Ruim ook het overige materiaal op en maak de verbindplaats schoon. Het zou helemaal perfect zijn als u op het laatst de verbindplaats zou afnemen met een oppervlaktedesinfectiemiddel. Wegwerpdeseinfectiedoekjes (bijvoorbeeld acryl-des®, Schülke) zijn voor dit doel ideaal. Laat de plaats zo achter, dat deze op elk gewenst moment klaar is voor de voorbereiding van de volgende verbandwissel.