

今年美国 DebRA 患者关怀年会在辛辛那提召开，该会每两年一次。坦白的说我对会议内容的周详很是惊讶，从患者的生理健康到心理健康，乃至对患者家庭的心理健康和经济方面的关怀，每一项都有医生或学者做相关的讲座。

本人现将会议笔记分为三部分呈现给国内的患者及家庭。

上：EB 患者日常患处护理

中：EB 相关手术介绍

下：EB 人体试验的进展

### Dr. Kimberly D. Morel

EB 患者的抗菌处理是非常非常重要的。一般来说，皮肤的局部感染可用抗生素膏剂涂抹，如果大面积感染或者身体内部，则需口服抗生素。然而，有些日常生活品可以帮助消毒杀菌。

1. 漂白剂：患者可在 0.005% 的次氯酸钠中盆浴。美国最普遍的漂白剂牌子是 Clorox，一般浓度是 1% -5% 的次氯酸钠不等，就算按最浓的来说的吧，**1 份漂白剂：1000 份水**。根据患者感染的情况，每周 2-4 次，每次 5-15 分钟，浴后需用大量清水冲洗。注意事项：由于漂白剂的刺激性，所以要充分与水混合后再让患者盆浴。不可与酸或碱混合。不可溅入口，眼或呼吸道内，只建议成人或有自制力的青少年使用。最好有家长陪护使用。
2. 白醋：盆浴于 **1 份白醋：20 份水**。相比于漂白剂，白醋更安全一些，可以每天使用一次。
3. 蜂蜜：众所周知，蜂蜜是好东西，然而天然蜂蜜中含有细菌孢子（Bacterial spores），在血液中释放细菌，造成感染者瘫痪，所以一岁以下自身免疫系统尚不健全的婴儿不宜食用。经过处理的医用蜂蜜则没有这个副作用，而且可以起到杀菌抗菌作用，其实大部分抗菌膏剂中都含有医用蜂蜜成分。用法：洗净患处，在患处轻涂一层。

### Dr. Alan Arbuckle

Dr. Arbuckle 主要介绍了美国现今市面的各类伤口护理产品。

以蛋白质为基础的护理产品，使用简单，副作用小，然而价格昂贵，每张绷带在 \$500-\$600 且不能使用在发炎的伤口上。市面上有 KERAGEL，以绵羊角蛋白为原料。

以生物原料为基础的护理产品有含有人纤维原细胞和角质细胞的绷带。

更多的是各种各样合成的不会粘连在伤口的绷带。我照了一些产品照片，咱们看图说话。



Tegaderm Contact 可直接敷于伤口上，这种高分子材料非常光滑且透气，既可以让外一层绷带吸收伤口渗出液，又不会让外一层绷带粘连在伤口上。

# sorbion

Sorbion AG  
Hobackestr. 91 · 45899 Gelsenkirchen  
Germany

 Tel: +49 (0) 209-957 188 0  
Fax: +49 (0) 209-957 188 20 Rev.3

1 Sorbion sachet S 20 x 10

REF 22143009



 2009-11

STERILE EO

 2012-11



LOT R 09119719

CE 0481



Sorbion 是一层较薄的材料，可用于伤口渗出液较少的伤口。

3M

# Tegaderm<sup>™</sup> Foam

Foam Dressing (nonadhesive)  
 Pansement Hydrocellulaire (non adhésif)  
 Hydropolymerer Wundverband  
 (nicht klebend)  
 Medicazione in Schiuma (non adesiva)  
 Apósito Hidrocelular (non adhesivo)  
 Schuimverband (niet-klewend)  
 Häilände polyuretanskumförband  
 Skumbandasje  
 Skumförbinding (ikke klæbende)  
 Vaahfolevy (liimaton)  
 Pensa hidrocelular (não adesivo)  
 Αφρόδες Επίθεμα (Χωρίς κόλλα)

LOT # 2011-00 All



4 in x 6 in  
 10 cm x 20 cm  
**90602**  
 TDC-9060-9060-23

UNICOR  
 Wound Care Phone (888) 287-6797  
 Fax (877) 287-2007  
 www.woundcareresources.net



Made in U.S.A. for  
 3M Health Care  
 St. Paul, MN  
 55144-1000  
 1-800-228-3957  
 www.3M.com  
 © 3M 2005 All rights reserved.

CE 0086

3M Health Care  
 D-41453 Neuss, Germany





Tegaderm Foam 适用于渗出液较多的伤口，像一层海绵一样吸收渗出液。

医生也提到，澳大利亚的患者现在使用游泳池浴盐盆浴，跟与美国最大的盐业公司 Morton 的 Pool salt 成分简介，游泳池浴盐含有盐，金属减活化剂，氰尿酸钠，Ph 稳定剂（缓冲剂）。详情可见

<http://www.mortonsalt.com/products/poolsalt/poolsalt3.html>

澳大利亚的患者和美国科罗拉多州丹佛 EB 中心都用此法给患者洗澡。一个标准浴盆应该是 200L-300L 左右，半斤浴盐溶于整个澡盆是这边的使用方法。可酌情添减。浴后无需清水冲洗。

硬床垫也对患者有好处，不会因睡眠过程中让单一部位长期处于压力中。带有震动功能的按摩器可以减少患者的瘙痒感，可以震动按摩患处，而减少用手抓挠的几率。

Dr. Ann Lucky

患者的营养问题：

便秘是 EB 患者的常见问题，所以高水分，高纤维且口感较软的食物为佳。如果患者摄取营养不够的话，复合维生素是必要的。锌有助于伤口愈合，铁可帮助红血球再生，硒是诸多内脏的好朋友，如心脏，肝脏。我国著名的克山病就是起源于缺硒。

患者需进行的常规身体检查有：血液的各项指标检查，肝肾功能检查，红细胞沉降率，c-反应蛋白（血检指标之一，作为发炎与否的指标）尿检，骨密度等。如因食道粘连狭窄，可考虑食道扩张手术或者是试管饮食（G-tube feeding）。

美国市面上有很多高热量饮品和高蛋白饮品，我相信国内也应该有。还有如果纤维素/蛋白摄入量不够，可以给患者用纤维粉/蛋白粉泡水喝，或者纤维片也可。**年龄+5=每日纤维摄入量（克）**。钙的摄取也是不可小视，牛奶，豆奶，豆腐都含有可观的钙离子。

Ms. Kristy Steinau and Ms. Carissa Shotwell

这两位主要讲了物理治疗和康复治疗对行动有障碍的患者的帮助。从评估，干涉和结果观察等几方面，对面临行动有障碍或已发展到行动有障碍的患者进行科学的恢复治疗。本人认为，能不让孩子坐轮椅，就不要坐。每天坚持锻炼。手指脚趾的灵活性一定要注意保持，由与会家长说弹钢琴是保持手指灵活的好办法，不无道理。家长要注意孩子的变化，有很多简单的动作，孩子做起来会有疼痛感，但是要鼓励孩子去做，因为越来越多的治疗方法逐步成熟，可是肢体功能的退缩是难以挽回的。已成年，懂事的患者更要有信心，坚持锻炼四肢，多交流。我见到严重的患者口角眼角都会粘连，每个人情况不同，要有目的的保持机体正常功能。

还有几位心理学家从不同角度讨论了患者及其家庭的心理健康

Dr. Kelly J. Ace 指出，患者除了皮肤粘膜功能失调，其他的七情六欲与常人一模一样。性健康也是患者所关心的话题。患者可能遇到这样的一个问题：我喜欢他/她，可是因为我的病/外貌/家庭等等原因，他/她对我不感兴趣，我该怎么办？

哎呀呀，说实话，这是世界上每个人的问题！呵呵，真的，不骗你…：（

有很多事情，要摊开了说，不能摊开说的问题，要自己会跟自己心理暗示。我知道这听起来傻，但是管用。

美国家庭大多有两三个孩子，父母一般都会把注意力放在小患者身上而忽略了其余的孩子，也有心理专家跟患者家庭谈论这个问题的，不光父母要注意关心别的孩子，也要循循善诱孩子来关心患病的手足。切不可因一个孩子的病，破坏整个家庭的关系和气氛。EB 患者的父母是聪明而又坚强的，我此次与会深深的体会到，非常非常的感动和这些父母拖家带口的来开会，和我们一起摸索如何更好的照顾 EB 患者。

镇痛的问题上医生介绍了一些药物，用药原则是要经常换，少剂量，防上瘾，能局部不整体。止血植物有的甘菊，大蒜，人参和银杏。可镇静用植物有缬草，卡法根等。止痒的药物有抗组胺剂，羟嗪类，西替立嗪[抗过敏药]。如果患者因种种原因引起抑郁，可考虑抗抑郁药物。本人意见：是药三分毒，尤其是学了药学之后，更明白其中道理。国内的药成分不纯，药量不够，甚至有假；美国的不是三天两头的召回各种药品，就是一片药能药一头牛！绝大多数的药，都会给肝肾加重负担，一定要在医生指导下用药。也希望各位家长能将你们自己认为有用的“土”办法写下来，以便大家交流。

以上为我总结的关于该会对患者日常生活的一些指导，希望能帮助到大家。有问题疑问请写在留言中,我尽量解答。谢谢！

p.s 前段时间我收到患者的问题，关于结婚怀孕生子的，我会在下一期向大家说说我所知道的情况，并介绍各类与 EB 患者相关的手术及基因问题探讨。