

伤口护理概述

1. 引言

水疱和溃疡是所有 EB 患者生活的一部分，但在程度上差异很大。对水疱和溃疡的正确护理应该有足够的关注，在日常生活中需要尽可能做到最好。护理方法取决于多种因素。最重要的两个因素是 EB 类型和患者年龄。此外还有其它因素，如营养状况、综合体质、皮肤现状、是否能获得包扎材料以及家庭护理的可能性和家居环境。是否需要护理及护理强度每天都在变化，而且有许多不同的材料（敷料，药膏等）可以用来护理，使患者适应日常生活、工作和社会环境。

要点

- 伤口护理的方式和花费取决于多种因素：
 - EB 类型
 - 年龄
 - 综合体质
 - 皮肤现状
 - 营养状况
 - 家居环境
 - 有无包扎材料
 - 所获得护理方面的帮助
- 考虑这些因素是很重要的，这样才能很好地计划和准备伤口护理

1. 概述

在讨论包扎技术之前我们想深入解释一下这些因素，它们在良好实用的伤口护理中发挥着重要作用。

EB 类型

不同的 EB 类型需要的伤口护理区别很大。可以想象，只在身体的个别部位间断地出现局部水疱和溃疡，包扎速度会比一个皮肤伤口广泛因而需要包扎更大面积的患者快。不同 EB 类型的伤口护理一般原则非常相似，但在程度和时间花费上有显著不同。尽管不同的 EB 类型使得护理方法存在差异，但仍有相似之处。我们将针对不同 EB 类型的特征进一步讨论细节（特殊类型的伤口护理）。

年龄

对于新生儿和婴儿，父母和照顾者在最初接受很好的指导以保证包扎的快速和安全是很重要的。你应该获取所有对你有用的信息。众多不同类型的材料适用于不同类型的包扎。不是所有材料都适用于每一个孩子，所以最好从有经验的人那里获得建议。在给婴儿沐浴时进行包扎最容易。怎样让婴儿最舒适以及注意事项将在后文介绍。包扎应该由两个人配合，这样一个人可以很好的抱住婴儿，另

一个人进行包扎。这并非易事，任何一个曾经给又踢又扭的婴儿换过尿布的人都知道要把尿布不松不紧的包在正确的位置是多么不容易。

当然，一开始总是很困难，但是多数人的学习能力都超出自己的想象，特别是孩子的父母。如果你有什么不明白的或者有任何疑问可以随时提问。

婴幼儿：

在这个年龄，最好由两个人合作包扎，这样可以尽量缩短时间。如何包扎取决于不同的情况。根据孩子伤口数量的多少、孩子在沐浴时是否愉快或者沐浴时是否舒适，你需要选择最好的方法。由于包扎的时间可能很长，所以除了快速、高效的包扎之外要准备一些分散注意力的娱乐措施。听音乐或者讲故事都很好。但是你也可以选择少用分散注意力的措施，因为孩子也应该主动参与到他的护理当中。当他完全沉浸于电脑游戏中时，就不能主动给予帮助。这样反而延长了包扎时间，并最终意味着孩子将他该做的事留给了别人。然而，他应该尽量多学习，因为他该为自己及自己的身体和皮肤负责。因此，现在更重要的是让孩子学会理解在他们身上发生了什么，及为什么会发生。因此，应该尽早让孩子帮助包扎。这样一来，这就不仅仅是发生在他们身上的事，而是他们可以做出一些改变和主动帮助的事情。这种做法已经被证实对今后应对疾病有很大的帮助。

孩子可以做的事情有：去除敷料，刺破水疱（当孩子的活动能力允许时），涂抹保湿剂，覆盖敷料等。然而，由于每个 EB 患儿都不一样，所以没有固定的规则，你需要去判断患儿的个人能力。

EB 患儿也会度过所谓的“可怕的两岁”阶段，在这个阶段中包扎对于父母和孩子是一种巨大的负担。特别在这段时间如果能由“外人”（例如家庭护理服务）包扎会非常有帮助。这个时期你必须理解经常要做一些妥协，因为“完美”的伤口护理几乎是做不到的。

青少年和成年人：

对于患有 EB 的青少年和成年人，我们假设他们已经承担起对自己皮肤、水疱和溃疡的护理责任。很多已经成了日常生活的一部分，患者已经学会了如何护理自己的皮肤。他们对个人护理的负责程度有差异，这取决于 EB 的严重程度和他们可能面对的额外问题。有些事情你可以自己做，有时候只能告诉别人你想怎样，需要别人帮你做。

对于轻型的 EB，例如局限性的 EBS，伤口护理应该逐渐独立操作。其它类型则仍需要帮助，例如伤口部位够不到或者护理时两只手不够。重症 EB 患者有大面积伤口需要护理时，或者肢体灵活性有障碍时，患者将必须接受他们一生都需要依靠别人帮助包扎这个事实。

综合体质

伤口护理的操作方法也取决于患者的总体情况和照顾者的意见。在患有其它疾病期间(比如流感)伤口护理需要减少。沐浴除去敷料就变得很难操作。同样,患者的精神压力大小(上学、工作、争吵、有压力的人际关系...),影响患者感受到的疼痛轻重。压力或痛苦来自身体或精神并不重要,总体情况较差会使伤口护理变得困难也很可能会影响愈合过程。

皮肤现状

水疱和溃疡的护理方式主要取决于伤口的现状。零星的皮肤伤口比起大面积的伤口当然容易护理,也更快。不仅伤口的面积大小,而且伤口的状况也影响护理的难度。通常每天都有需要护理的新水疱和伤口。新水疱通常出现在有渗出的伤口、感染伤口、痂和干燥区域的附近。除此之外还有别的问题,例如伤口不易愈合、感染、敷料粘连、瘙痒、干燥(“干裂”)的皮肤、疼痛、气味和其它由于高温和多汗导致的问题。没有受伤的皮肤也需要护理,特别是过于干燥时。

营养状况

众所周知,饮食对伤口愈合有重要作用。身体的营养供给越好,身体的各项机能就越好,包括伤口愈合。**EB** 这种疾病,伤口总是会反复出现,比起那些有健康皮肤的疾病将需要更多的营养。因此,必须特别关注营养问题,因此我们有一部分专门介绍饮食需要。不得不说有些类型的**EB**的水疱和溃疡非常多,导致想要摄取足够的营养非常困难,不幸的是这会使伤口愈合更加困难。结果就是对于这类**EB**患者,如果想促进伤口愈合,不得不付出额外的努力。

另一方面,一些伤口较少恢复较快的类型,营养问题并不是很严重。但是仍然要遵循均衡、健康的饮食原则。即使是轻型的**EB**患者,不健康的饮食也可能引起营养缺乏(例如锌和铁),导致伤口不易愈合。

家居环境

首先,你应该考虑家里什么地方是最适合包扎。当然,选择地方要符合你个人的生活条件。很少有家庭可以提供一个单独的房间,但你一定会找到一个合适的区域。

一开始,包扎需要的空间和**EB**类型无关,只是轻型的**EB**需要的空间通常较小。患者的年龄和身高对包扎空间的影响更大,随着孩子长大你需要多次调整包扎空间。

请尽可能避免将患者的床作为包扎地点。特别是对于小孩子要避免这一点。对所有人来说自己的床应该是一个“安全区域”,特别是对于患病儿童来说床是一个幸福的、可以休息的地方。包扎是令人不愉快的行为,即使有最好的技巧和方式,也不应该占用他们的特殊区域。

对于大多数婴儿,更衣台也是包扎台。可以用浴室里墙上的“折叠小桌”,

但是如果浴室里没有足够的空间也可以用别的房间。

对更衣台的要求：

- 表面有软衬垫，在那里你可以放置一至两个软布尿布。
- 有防止婴儿跌落的护栏。
- 放置在温暖的地方，因为寒冷使伤口更加疼痛。
- 足够高使得照顾者护理时不会背痛。
- 提供足够两个人护理的空间。
- 在附近有准备敷料的空间。

对于婴儿，更衣台会很快变得太小。因此你需要规划一个更大的区域，它能提供放置儿童、青少年和成年人的包扎台所需要的空间。

一个窄的、大的、结实的、至少能从两面靠近的台子比较合适。此外，应该注意适应照顾者的身高，最理想的是高度可调节的台子（如按摩台）。然后应铺上由泡沫或类似材料制成的软垫，让患者可以舒适地坐或躺。如果这个区域不需要每天清扫，也可以用床垫铺在表面。也可以铺一条或多条毛毯。还可以用可调节高度的床。前面已经提过，应该与患者睡觉的床分开。防水垫单（以免弄脏垫子）可以与软的垫单一起使用，例如被单或毛巾。

对包扎台的要求：

- 装有软垫。
- 放置在温暖的地方（寒冷使伤口更加疼痛!）。
- 足够高使得照顾者护理时不会背痛。
- 提供足够两个人护理的空间。
- 在附近有准备敷料的空间。

我们都知道要准备一个好的包扎区并不容易，经常需要临时拼凑。因为 EB 是一种伴随终生的疾病，至少可以逐渐改造护理环境来渐进的满足患者和照顾者的需求。

同时，请记住，你需要足够的空间来储存包扎材料。所需的空间当然取决于材料的实际用量。这个地方（通常是一个储物柜或大抽屉）并不总能设置在包扎台的附近。那么你需要另外找一个地方，或者是在进行任何包扎之前将你可能需要的材料装在一个篮子或塑料盒里，然后带到包扎的地方。很多患者都有这样的盒子，他们备好物品然后带上它去一日游或度假。

由于尺寸不合适或者特殊形状的要求，你可能需要裁剪一些绷带(特别是直接的伤口敷料)。在移除旧的敷料之前你应该准备好这些物品。这个“储备”工作可以在放松（例如看电视或听音乐）的同时进行，可以一次修剪出超过需要的量，然后将它们存放在备用的清洁盒子里。

也许你在包扎区可以放点儿分散点注意力的东西。如果包扎需要很长时间，那么一个播放器可以播放音乐和有声读物，这是一种很好的分散注意力的方法。

敷料（概述）

值得庆幸的是，现在有各种各样的产品适用于 EB 的伤口护理。近年来在这个领域有很大改观。然而，要针对个体患者寻找“合适的”材料依然不容易。对于一个人来说是好的、合适的，可能对另一个人就不合适。你可以在专门的 EB 中心里获得一些建议。在众多的材料中你应该一次试用一种，一旦找到了合适的敷料，就可以长期使用。反复更换敷料类型、尝试新的敷料没有意义。但是，如果你有什么不满意或者是皮肤的完整性发生变化及有其它需要，就应该毫不犹豫地与你护理团队一起寻找新的材料和护理方式。

选择伤口护理材料的时候人总会受到环境的束缚，需要考虑到产品在当地是否能获得以及费用问题。不同的国家有不同的产品，有些产品在当地无法获得。

经济能力同样是个重要的影响因素。医疗保险公司通常不会覆盖所有可用材料的费用，特别是有相似产品时，保险公司会优先考虑便宜的材料。一般情况下没什么问题，但在某些时候（例如伤情严重）会变成一个障碍，需要和保险公司反复交涉。在奥地利我们很幸运，因为我们通常可以从保险公司那里收到许多材料，不过有时候保费会高一些。在很多别的欧洲国家和世界上的其它国家，医疗保险并没有自动包含绷带、膏药、霜剂和药物的费用。如果你需要自己支付这些 EB 大量需要的材料，费用确实是一个巨大的负担。不幸的是，在这些情况下常常需要妥协，因为最合适的材料并不总是负担得起。

护理援助/家庭护理

许多家庭觉得包扎的过程非常难熬，有较大的精神压力。皮肤的状况越严重，包扎所需的时间越长。为了尽量让包扎中的所有人感觉好过一些，不仅需要良好的包扎技术，还需要考虑一些别的重要因素。流畅的包扎过程需要至少两个人来操作。特别是对婴儿和儿童，几乎不可能独立完成包扎。如果可能的话，家人应该寻求家庭护士的帮助。

从一开始，父母应该始终明白包扎不只是一个人的任务。由于父母中的一方（在我们的文化里主要是父亲）需要在小孩儿出生后尽快开始工作，护理的主要任务就落在了待在家里的家长身上，常常是母亲。但是，父母双亲、其他家属和朋友无论如何也应该（也可以！）学习包扎方法。有能力的话应该聘请家庭护士协助。想避免将来只有母亲一个人照料患者就必须这样做。我们知道有时候分担护理责任不容易，但应该试一试。母亲需要有自己的时间，即使她愿意把全部时间花在孩子身上，至少也应该有休息的时间。这样如果妈妈突然无法护理了（例如她患病了），可以有熟悉护理的人来接替。

每个家庭和 EB 患者都会找到一种方法去安全、快速地完成包扎。从我们的建议中找出对你可行的和有用的。敢于尝试新事物，犯了错就从中学习，再去尝试其它的东西，直到你找到正确的方法。当出现问题时，不要害羞，向你的医生、护士和其他患者家庭寻求意见。然后最终你会找到很好的方案去高效的护理伤口，同时仍然有剩余时间和精力去应对生活的许多其它领域。