

JEB non-Herlitz 型及其他罕见 EB 类型患者的穿着

（不适用于 JEB-Herlitz 型，该型另有专用的手册）

1. 前言

人靠衣服马靠鞍，穿着是 EB 患者日常生活中重要的内容。舒适且符合你个人品味的穿着会令你感到愉悦。

另一方面，EB 患者对衣物的材质有特殊要求。由于衣物的摩擦会给皮肤带来损伤，因此衣物上粗糙的缝接处、配饰及纽扣拉链等都是 EB 患者及家属需要考虑的问题。

要点

- 柔软、透气的材料更适合
- 避免衣服上粗糙的标签、过紧的松紧带及粗糙的接缝处。
- 一些小的辅助件可以增加穿衣、脱衣的独立性。
- 必要时夏天穿防紫外线的衣物
- 特殊材料如 dermasilk®品牌的衣物
- 保证鞋袜的柔软和透气

2. 合适的穿着技巧

- 材料应柔软舒适。
- 最好选择透气的材料，因为出汗可以促进水疱形成。特别合适的材料包括：棉、丝、粘胶纤维、竹纤维及体育行业的新材料。使用特殊材料的护肤贴身衣物（例如 dermasilk® 品牌的衣物）可以带来很好的效果。请咨询你的主治医生是否可以通过处方获得。
- 剪掉所有标签，避免粗糙的接缝处、窄袖口及腰带。
- 把衣服反过来穿可以减少衣服接缝处对皮肤的摩擦，已证实对一些婴儿有帮助。同样的，这种方法也适用于较大的儿童或成人。
- 一次性尿布或布制尿布均适合婴儿。一些家长发现布尿布没那么容易引起水疱；但另一些家长发现吸水性强的一次性尿布更好。如果一次性尿布的束带容易导致大腿根部形成水疱，你可以剪去尿布的束带或者用绷带将接触束带的腿部保护起来。
- 确保你的衣服容易穿脱，并且有足够宽的领口。
- 钮扣、拉链、鞋扣及接缝处会造成摩擦性伤口。因此，应该注意避免损伤的产生，一旦损伤发生后就需要仔细、谨慎地处理。
- 不要穿得过于保暖，因为出汗会促进水疱的形成。
- 拉伸性良好的混纺布柔软但透气性不足！
- 警惕：太多的氨纶可导致衣物与皮肤粘连！
- 预防性包扎可以防止粗糙的接缝处和纽扣可能造成的损伤。
- 连体衣（连衫裤）和吊带裤不能有太窄的腰带；针织腰带可以减少摩擦。
- 柔软、有弹性且不带弹性袜口的袜子最适宜。
- 如果你比较容易出汗，要特别关注袜子中棉或天然纤维所占的比例。
- 应该根据不同的年龄和喜好，选择漂亮且看起来“酷”的衣服！

3. 穿衣和脱衣的辅助件

能独立穿脱衣服是每个孩子独立性发展的重要一步。因为患 JEB 的人往往在抓持上有困难，日常的穿衣对他们来说都是一种有风险的挑战，在穿衣上他们比普通孩子需要的时间更长。通过学习一些技巧或对服装进行改造，可以使 JEB 的孩子在穿脱衣服上变得容易一些。

- 用魔术贴代替拉链或纽扣。
- 因魔术贴是平的，可以在头上缝一个拉环。
- 在裤子和内裤的两侧缝上拉圈，帮助他们更容易的把裤子提上来。
- 用弹性或松紧带腰带的裤子代替纽扣裤子。
- 在拉链的拉片上加一个拉环，使拉拉链更容易。
- 在衣服的下部缝一些拉圈，使拉拉链时更方便地固定衣服下部。

- 独立穿脱衣时不要将拉链全部拉合，保持拉链只拉一半。
- 要使用纽扣时，建议使用较大的纽扣。

4. 鞋

一般信息：

与选择衣服的原则一样，鞋子也应该选择质地软的、材料透气的。鞋底要柔软并且防滑。

当给孩子买鞋时，需要注意的是他们不能明确告诉你这双鞋子是否合脚。因为孩子的神经系统尚未发育成熟到可以精确感知压力点。因此，孩子们常常穿着不合脚的鞋子但他们自己却浑然不觉。原则上，鞋子应该是比脚（通常缠着绷带）长 12 毫米，以便留下足够的空间利于行走时的滚动移位。买新鞋时应该买比脚（通常缠着绷带）长 17 毫米的鞋子，给脚的发育预留出足够的空间。

孩子的脚长得很快，因此应对照以下规则，定期检查孩子目前穿的鞋是否还适合：

1 到 3 岁时每 2 个月检查一次；

3 到 4 岁时每 4 个月检查一次；

4 到 6 岁时每 6 个月检查一次。

当孩子试鞋时，如果你从大拇指前面的鞋子外面去“检查脚趾”看鞋子是否合适，孩子往往会把大拇指往后缩，造成你错误的评估。

换言之，最好是让孩子把脚踩在一块硬纸板上（可以的话最好和平常一样用绷带把脚包扎起来），然后用笔沿着脚的轮廓画在硬纸板上。鞋子要比最长脚趾的地方还要多出 12 毫米（新鞋要多出 17 毫米），按这个长度把脚的轮廓从硬纸板上剪下来放到鞋子里看是否合适。

许多鞋子的鞋垫可以取出来，你可以把鞋垫取出来然后让孩子站在鞋垫上看这个长度及宽度是否合适。

有些商店可以提供测量脚尺寸的服务，你也可以购买一些家用的测量设备。

应该指出的是，厂家标注的鞋码往往跟鞋子的实际尺寸不符；鞋的实际大小经常小于标注的鞋码！

因此，鞋子一定要试过才知道是否合脚。

因为每个孩子的脚宽度不同，因此鞋子的宽度也需要考虑。尤其是脚上覆盖有敷料时，更应该观察鞋子的宽度是否合适。一些童鞋制造商生产了不同宽度规格的鞋子（宽-中等-窄）。

关于孩子的鞋子和脚的更多细节，请参考 www.kinderfuesse.com。

JEB non-Herlitz 型及其他罕见 EB 类型患者的鞋子：

找到一双最适合你的鞋并不容易。因为对于什么才是最合适的有很多不同的定义，但任何情况下，这些鞋都应该是采用柔软的材料制成，既不太小也不太大，并且要有良好的透气。

同样重要的是，鞋子的开口能打开得足够宽，要保证穿脱鞋子时不被鞋子的缝接处摩擦

到脚。由天然材料如皮革或棉做成的鞋通常比用合成材料做成的鞋好。

凝胶或羊皮鞋垫可以避免脚板底与鞋之间产生压力点。

同样地，也可以预防性的使用绷带和泡沫敷料将脚保护起来，但前提是鞋必须足够宽。

羊皮衬里的靴子或鞋子的柔软性是最理想的。另外有人发现，如果脚上覆盖有敷料时，Crocs（卡骆驰）品牌的鞋子（原版或仿制品）也很舒适。

一些家庭发现，其他兄弟姐妹穿过的鞋子再给 EB 的小孩穿非常适合。穿兄弟姐妹穿过的旧鞋子没有任何问题，但是要注意以下两点：1. 鞋子的大小和宽度必须合适；2. 鞋底磨损必须均匀平整，鞋面和鞋帮最好不要出现磨损。

同种亚型的 EB 患者脚上的伤口也可以表现出多种不同的形式，最终需要为每个人找到合适的个体化的解决方案。