



دليل الرعاية

او

دليل الرعاية لحالات انحلال
البشرة الفقاعي



Mölnlycke®

جدول المحتويات

4مقدمة
5انحلال البشرة الفقاعي
7كيف يمكنني تقديم الرعاية لطفلي المصاب بانحلال البشرة الفقاعي؟
8العناية بالبثور
10التغذية
10الرضاعة الطبيعية
11تناول الطعام
12وقت الاستحمام
14صحة الفم
15ترطيب الجلد
16الملابس
17الأحذية
18الضمادات
19وضع الضمادات
20علامات العدوى المحتملة
21التطعيمات



تستند المعلومات الواردة في هذا الدليل إلى إرشاداتنا، وإرشادات الرعاية، والشواهد العلمية التي تضمنتها أحدث الأدبيات. والهدف من هذه التعليمات هو جعل الرعاية الذاتية لحالات انحلال البشرة الفقاعي أيسر منالاً للمصابين به وتزويدهم بمعلومات عنه، لتمكينهم من القيام بالرعاية الضرورية في حياتهم اليومية.

ملحوظة: من المهم الاستمرار في العرض على الطبيب للتقييم.

هذا الدليل موجه لمقدمي الرعاية، وأفراد الأسرة، وأخصائيي الرعاية الصحية لتعريفهم بانحلال البشرة الفقاعي، وتقديم إرشادات محدثة ومعلومات عن الرعاية اليومية لحالات انحلال البشرة وممارساتها.

وقد صمم هذا الدليل للتوجيه، والتوضيح، وتقديم الدعم التخصصي لمن هم في حاجة إليه.

يؤثر انحلال البشرة الفقاعي تأثيرًا كبيرًا على حياة المرضى وأسرههم، ويمثل تحديًا وجدانيًا وجسمانيًا هائلًا.

ويحتاج معظم المرضى ومقدمي الرعاية لهم إلى قدر أكبر من الدعم من أجل تقديم الرعاية للمرضى في البيئة المنزلية. ويتطرق هذا الدليل إلى التعليم والتوعية، والعلاج أو الاستشارات المقدمة بعد التخرج من المستشفى، والتشجيع على الرعاية الذاتية.

انحلال البشرة الفقاعي

انحلال البشرة الفقاعي هو مرض غير معد ضمن مجموعة من اضطرابات الجلد المنقولة وراثيًا. ويتميز هذا المرض بتكون بثور في أعقاب التعرض لأذى طفيف أو بصورة تلقائية.

ويصنف إلى أربعة أنواع:

انحلال البشرة الفقاعي البسيط، والمتصل، والضموري أو العميق، ومتلازمة كندلر.

وتتميز جميع أنواع انحلال البشرة الفقاعي بهشاشة الجلد وتكون البثور، وخصوصًا على اليدين والقدمين.



كيف يمكنني تقديم الرعاية لطفلي المصاب بانحلال البشرة الفقاعي؟

يمكنك رعاية طفلك بطريقة طبيعية كما لو لم يكن مصاباً بانحلال
البشرة الفقاعي. وكل ما يلزمك هو تغيير طريقة تقديمك لبعض
أنواع الرعاية.

الأطفال المصابون بهذا الداء لديهم جلد هش وسهل التعرض
للإصابة. ومن ثم، فمن المهم التعامل مع الجلد بعناية.

عند حمل الطفل، من المهم وضع إحدى اليدين خلف الرأس
والأخرى على المقعدة. ويجب عدم رفع الطفل من إبطيه؛ فقد
يتسبب هذا الضغط في إحداث إصابات وبتور. وفي بعض الحالات،
قد تحتاجين إلى استخدام وسادة أو إسفنجة لحمل الطفل عليها.

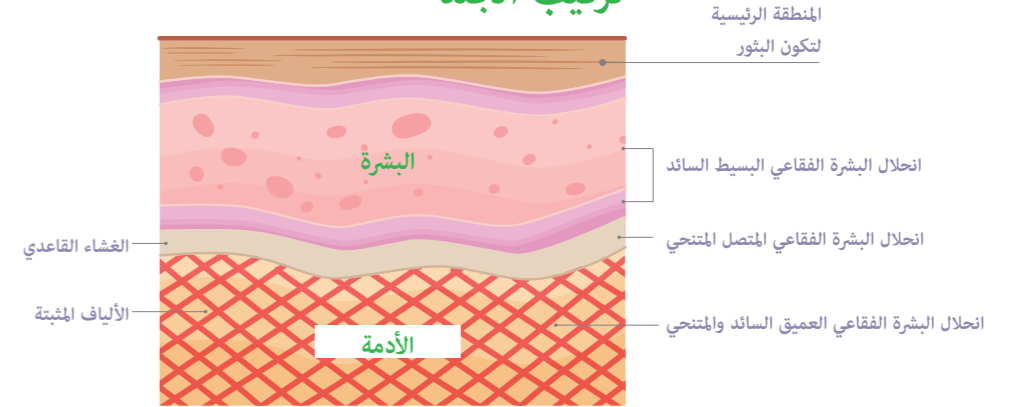
ويؤكد تشخيص المرض بواسطة الاختزاع الجلدي، أو الفحص
التألقي المناعي، أو الميكروسكوب الإلكتروني، أو عمل تسلسل
الجيني.

ويمكن تقليل العديد من مضاعفات انحلال البشرة الفقاعي، أو
حتى تجنبها تماماً، إذا ما قدمت الرعاية المناسبة.

ومما يعقد تقديم الرعاية لحالات انحلال البشرة الفقاعي، وجود
جروح متعددة، تتفاوت في مدتها.

ولا يوجد حتى الآن علاج شاف من انحلال البشرة الفقاعي، ومع
ذلك فهناك العديد من الدراسات والمشروعات البحثية الجارية في
هذا الشأن.

تركيب الجلد



الاعتناء بالبثور

تمثل البثور أحد التحديات الرئيسية في رعاية حالات انحلال البشرة الفقاعي نظراً لاستحالة منع ظهورها.

البثور

تنتج البثور من الاحتكاك، أو الإصابة، أو ربما ظهرت بصورة تلقائية بسبب الحرارة. ويوصى بفقع هذه البثور تجنباً لانتشارها، وبعدها، ضعي ضمادة غير لاصقة (ويفضل من السيليكون).



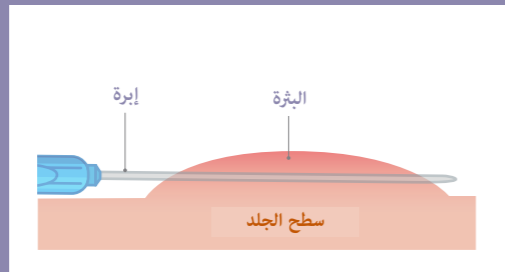
1 حضري جميع المواد التي ستستخدمينها، وضعيها في مكان نظيف. واحرصي على غسل يديك بعناية قبل الإجراء وبعده

2 تأكدي من وجود حماية مناسبة للطفل قبل وضعه أو إجلاسه (للظهر والمقعدة)، لحمايته من الإصابة وضماناً لراحته

3 اغسلي الموضع بمحلول ملحي، مع تجنب استخدام المنتجات التي يمكن تَوذّي الجلد. ونظفي المنطقة بلطف

4 افقعي البثور بإبرة معقمة وحيدة الاستعمال. ولكني لا تشدي الجلد لإبعاده عن البثرة، لضمان الإبقاء على الحماية الطبيعية في موضعها

5 لمنع التصاق أصابع اليدين والقدمين فيما بينها، ضمدي كل إصبع في اليد أو القدم بصورة منفصلة، في كلتا اليدين والقدمين. وبعد ذلك، يجب حمايتها عن طريق لف كل إصبع في اليد والقدم.



التغذية



الرضاعة

لبن الأم مصدر غذائي مهم لبناء مناعة الرضيع.

يجب تشجيع الرضاعة الطبيعية دوماً.

قبل البدء في الرضاعة الطبيعية، ينبغي فحص فم الطفل وحلمات ثدي الأم. وإذا لزم الأمر، يمكن ترطيب المنطقة بالفازلين. ويجب الانتباه إلى المناطق التي ربما تتسبب في حدوث احتكاك.

إذا كان الرضيع يعاني من مشكلات في المص، يمكن ضخ لبن الأم وإعطائه للرضيع في زجاجة رضاعة بها وسيلة تحكم في التدفق، أو كوب بلاستيكي، أو ملعقة من السليكون، أو زجاجة رضاعة ذات حلمة سيليكونية (لينة). ويجب تجنب استخدام الأنابيب!



تناول الطعام

قد تتسبب الجروح في الفم والحلق في مضايقة الأطفال المصابين بانحلال البشرة الفقاعي وقد تؤدي بهم إلى رفض تناول الطعام، إلا إنه من المهم توفير خيارات أخرى.

يجب متابعة الطفل بانتظام من قبل اختصاصي تغذية لوضع بروتوكول غذائي وقياس نموه ونمائه.

من المهم تشجيع الطفل على المشاركة في الوجبات العائلية.

- زيادة السعرات الحرارية واستخدام المكملات الغذائية
- لا تقدمي أطعمة جافة أو مقرمشة
- قدمي أطعمة مهروسة
- تناول السوائل بكميات كبيرة
- تجنبي الكميات الزائدة من الملح والتوابل الحريفة
- قدمي عدد وجبات أكبر بكميات أقل





المواليد الجدد

يحتاج المواليد الجدد إلى اهتمام خاص. لذا كوني حذرة، وضعي وسائل حماية في حوض الاستحمام (كالفوم). واغسلي بدن الرضيع جزءاً جزءاً، وصبي الماء من كوب (مع الانتباه إلى درجة حرارة الماء).

لا تفركي بشرة الطفل، ولتكن حركاتك لطيفة، حتى لا تتسبب في ظهور بثور جديدة أو إصابات.

وانتبهى أثناء الاستحمام إلى أي مناطق يشتهبها إصابتها بعدوى.

وبعد الانتهاء، جففي الطفل بمنشفة ناعمة ونظيفة.



وقت الاستحمام

من المهم الاستحمام ويفضل أن يكون يوميًا، ولكن جعله تجربة مقبولة للطفل يمثل تحديًا. اختاري مكانًا هادئًا ذا إضاءة جيدة، وشغلي، إن أمكن، بعض المواد الصوتية أو أفلام الكرتون لإلهاء الطفل.

يمكنك إعطاء الطفل دواء مسكّنًا، يصفه الطبيب، قبل الاستحمام لتخفيف الألم.

تأكدي من تطهير حوض الاستحمام قبل أن يستحم الطفل. وضعي كل ما سوف تحتاجيه في مكان نظيف: منشفة ناعمة، صابون متعادل، ومادة مطرية مناسبة.

انتبهى دائماً إلى درجة حرارة المياه. وفي حالة استخدام الضمادات، فانزعها أثناء الاستحمام وتجنبي التسبب في حدوث إصابة.

صحة الفم

يجب العناية بالأسنان منذ سن مبكرة، ومن المهم تفريش الأسنان يوميًا. وربما ظهرت البثور داخل الفم، لذا ينبغي استخدام فرشاة ناعمة، أو ماسحة قطنية، أو قطعة قطنية. ويجب أن يكون معجون الأسنان المستخدم مناسبًا لسن الطفل.

استشيري طبيب أسنان متخصصًا للحصول على تعليمات وإجراء المتابعة، بمجرد أن تظهر أسنان الطفل.

وإذا لزم الأمر، استخدم مطهرًا للفم دون كحول لتجنب إزعاج الطفل أو التسبب بألم له.



ترطيب الجلد

من المهم الحفاظ على رطوبة الجلد بالاستعانة بمحاليل مناسبة (تحدثي إلى طبيب الجلد).

حيث يؤدي جفاف الجلد إلى الحكّة، لذا من المهم الحفاظ على رطوبته. وإذا ما استمر الضيق، فاستشيري الطبيب للحصول منه على وصفة طبية مناسبة.



من الضروري ارتداء ملابس واسعة، ولينة، ذات غرز خياطة قليلة أو بدونها. ومن المهم استخدام الملابس المناسبة لمنع ظهور بثور. نصائح: استخدم ملابس دون بطاقات، ودون خياطة خشنة، ودون سحابات - وتأكد من عدم ضغط الأربطة المطاطية على الجلد.



يمثل ارتداء الأحذية تحديًا لبعض المصابين بانحلال البشرة الفقاعي. ومن المهم ارتداء الأحذية المناسبة، ويفضل أن تكون لينة ودون خياطة، وواسعة بحيث تستوعب الأربطة والضمادات التي يلزم وضعها في بعض الحالات.



كما إن الجوارب اللينة الخالية من الخياطة مناسبة أيضًا. وعند اختيار الأحذية، يجب مراعاة سهولة ارتدائها وخلعها. وتحتاج بعض الأقدام التي تتعرض لإصابات عديدة إلى تبطين إضافي (من الفوم على سبيل المثال).

من المهم للغاية مراعاة الراحة، ليتسنى للطفل التحرك، والمشي، واللعب، وأداء التمارين بشكل جيد.

الضمادات

يجب إجراء تقييم دقيق للجلد والجروح يوميًا. ويجب تدريب المصابين بانحلال البشرة الفقاعي ومقدمي الرعاية لهم على التعامل مع الإصابات (والاعتناء بها).

ويجب أن تحقق الإجراءات الروتينية للاعتناء بالإصابات والمنتجات المختارة لتقدمها التوازن بين فعالية المنتج، واختيار المريض، وجودة الحياة.

تعد الضمادات المماصة وغير اللاصقة من أساسيات معالجة الإصابات. ويجب تغيير الضمادات عند اتساخها، ويفضل أن يتم ذلك يوميًا.

وضع الضمادات

- 1 إحرصى على غسل يديك جيدًا قبل وضع الضمادات وبعده
- 2 حضري المواد التي ستستخدمينها، وضعيها في مكان نظيف
- 3 عايني الجلد، وافحصي أي إصابات به، ولون الجلد أو التلطخات اللونية، والإفرازات، والروائح، ولاحظي ما إذا كان هناك خراج أو بثور جديدة
- 4 خذي الوقت الكافي عند تغيير الضمادات، واعلمي دائماً على ضمان راحة الطفل
- 5 نظفي جميع الإصابات بحركة لطيفة، لا تتسبب في أي احتكاك.
- 6 اختاري الضمادة. وإذا لزم الأمر، استعيني بدليل التقطيع، واقطعي الضمادة، باستخدام مقص مناسب، لضمان أفضل راحة للمنطقة التي ستضعينها عليها.
- 7 ضعي الضمادة بلطف على المنطقة، واستخدمي قطعة من الشاش أو عصابة لتثبيتها بإحكام إذا لزم الأمر
- 8 يجب الحصول على تعليمات ووصفات طبية من أحد اختصاصيي الرعاية الصحية بشأن علاج الجروح المصابة بعدوى، وضمان استخدام الضمادات المناسبة لمكافحة العدوى

وبخلاف منع الإصابة وتقليل الألم، توفر الضمادات الفعالية للعلاج. ومن أفضل أنواع الضمادات، ضمادات السيليكون فوم. وعندما تضم إليها الفضة، فإنها تكتسب خصائص مضادة للبكتيريا (لمكافحة العدوى).

تجنبي استعمال الأشرطة اللاصقة. وإذا لزم الأمر، ضعها على شاشة أو عصابة ولا تضعها على الجلد مباشرة.

استشيري الطبيب أو عضو التمريض الاختصاصي للحصول على تعليمات ووصف الضمادة المناسبة.

التطعيمات

ينبغي التشاور مع الطبيب الذي قام بتشخيص إصابة الطفل بانحلال البشرة الفقاعي، لمعرفة توجيهاته بشأن مواعيد الحصول على التطعيمات، وكيفية إعطائها.

في حالة الحصول على تطعيمات عن طريق الحقن، من الضروري إخبار أخصائي الرعاية الصحية بما يلي:

- أن الطفل مصاب بانحلال البشرة الفقاعي، وهو مرض وراثي، غير معد، يجعل الجلد هشاً للغاية
- يجب وضع القطعة القطنية برفق حتى لا تتكون بثور ولا يتأذى الجلد
- يجب إعطاء التطعيم في منطقة سليمة من الجلد خالية من الجروح. ومن الممكن أن يعطى فوق إحدى الندوب
- بعد إعطاء الحقنة، يجب ألا يوضع شريط لاصق على الجلد



علامات العدوى المحتملة

من المهم الانتباه جيداً إلى علامات العدوى. فيجب عليك ملاحظة أي زيادة في الإفرازات أو تغير في لونها، فضلاً عن وجود رائحة كريهة. وكذلك الحمى، فهي أيضاً من العلامات الدالة على وجود عدوى.

استشيري الاختصاصي حال ملاحظة أي أشياء غير طبيعية. وفي حالة وصف مضاد حيوي، فيجب استعماله وفقاً لتعليمات الطبيب.

وإذا كانت لديك استفسارات استشيري الطبيب.



مراجع:

1. BOEIRA, Vanessa Lys Simas Yamakawa. et al. Epidermólise Bolhosa Hereditária: Aspectos Clínicos e Terapêuticos. Disponível em: <file:///C:/Users/teste/Documents/Luciana. enfermagem.2014/Referencia.1.pdf> Acesso: 28 dez. 2013.
2. Fundação Debra Chile. Manual prático: Cuidados Básicos em pacientes com Epidermolysis Bullosa, 2008 . Disponível em: www.debrachile.cl [Acesso em 17 de outubro 2014].
3. International consensus Best practice guidelines skin andwound care in epidermolysis bullosa (إرشادات بشأن الممارسات المثلى للعناية بالجلد والجروح في حالات انحلال البشرة الفقاعي).
4. DENYER, J, PILLAY, E. Best Practice Guidelines for skin and wound care in Epidermolysisbullosa (إرشادات بشأن الممارسات المثلى للعناية بالجلد والجروح في حالات انحلال البشرة الفقاعي).
- Internacional Consensus. Debra. Disponível em: <http://www.woundsinternational.com/pdf/content_10609.pdf> Acesso: 07 jan. 2014.
5. Fine JD, Eady RAJ, Bauer EA, et al. The classification of inherited epidermolysis bullosa (EB): report of the Third International Consensus meeting on Diagnosis and Classification of EB (تصنيف انحلال البشرة الفقاعي الوراثي: تقرير اجتماع توافق الآراء الدولي الثالث بشأن تشخيص انحلال البشرة الفقاعي وتصنيفه). J Am Acad Dermatol2008; 58: 931-50.
6. CARLA SÁ COUTO PHD, CRISTINA MIGUÉNS RN, RITA MARQUES RN, ANA RITA TRAVASSOS MD, C. G. M. Epidermólise bolhosa: foco na assistência de enfermagem. Guia prático na abordagem ao doente com Epidermólise Bolhosa, jun.
7. POPE, E. et al. Epidermolysis Bullosa and Chronic Wounds: a model for wound bed preparation of fragile skin (انحلال البشرة الفقاعي والجروح المزمنة: نموذج لتحضير مهاد الجرح في الجلد الهش). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23507695> Acesso: 05 jan. 2014.
8. Mandelbaum MH et al. Epidermólise Bolhosa: Assistência de enfermagem aos portadores e seus familiares. São Paulo, v(2(3), p16-24, 2004.
9. Alves PVM et al. Atendimento multidisciplinar do paciente ortodôntico com epidermólise bolhosa. R Dental Press Ortodon Ortop Facial. Maringá, v.12, n.4, p-30-35, 2007.
10. PRAZERES, S.J. Epidermólise Bolhosa. In: Tratamento de feridas: teoria e prática. Porto Alegre: Moriá, 2009.
11. COHEN, D. V., CRUZ, L.G.B Controle da dor na troca de curativos em portadores de Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva. Disponível em: <http://www.expansaoeventos.com.br/trabalhos_cbed/Trabalho%20083.pdf> Acesso: 18 jan. 2014.
12. BENÍCIOI, C. D. A. V. et al. Revista da Associação Brasileira de Estomatoterapia: estomias, feridas e incontinências. Epidermólise Bolhosa: Foco na Assistência de Enfermagem Epidermolysis Bullosa: Focus on Nursing Care Epidermolysis Bullosa: Enfoque em Cuidados de Enfermeri, v. 14, p. 91, 2016.
13. Guía de práctica clínica para el cuidado de la piel y mucosas en personas con epidermolysis bullosa. Disponível em: http://www.sas.junta-andalucia.es/ [Acesso em 15 de outubro 2014].
14. Gürtler TGR, Diniz LM, Souza FJB. Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva Mitis: relato de caso clínico. An. Bras. Dermatol. [Internet]. 2005 Oct [citado 2013 Out 24]; 80 (5): 503-508. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-0596200500060009&lng=en.
15. PITTA, A.L.; MAGALHAES, R.P., SILVA, J.C. Epidermólise bolhosa congênita - importância do cuidado de enfermagem.
16. Denyer J, Pillay E. Best practice guidelines for skin andwound care in epidermolysis bullosa (إرشادات بشأن الممارسات المثلى للعناية بالجلد والجروح في حالات انحلال البشرة الفقاعي).
- International Consensus. DEBRA, 2012. Disponível em : www.debra.org.uk. [acesso em 18 de outubro 2014].
17. Frantz JM. Cuidados com o recém-nascido com epidermólise bolhosa. DEBRA Brasil. [Internet] [citado em 18 jul. 2016]. Disponível em: http://debrabrasil.com.br/cuidados/cuidados-com-o-recem-nascido-com-epidermolise-bolhosa/

تعرف على المزيد على الموقع www.molnlycke.com

+46 31 722 30 00 هاتف. Mölnlycke Health Care AB, Box 13080, Gamlestadsvägen 3C, SE-402 52 Göteborg, Sweden.

علامة Mölnlycke التجارية، والاسم، والشعار مسجلة عالميًا باسم واحدة أو أكثر من شركات مجموعة Mölnlycke Health Care للرعاية الصحية.

© 2019 Mölnlycke Health Care AB كافة الحقوق محفوظة.

