



Information vid nyfött barn med epidermolysis bullosa (EB)

Till föräldrar och personal på vårdavdelningen.

Skydda huden från nya skador

- Använd ingen tejp eller annat "klistrande" material (t.ex. elektroder för hjärtövervakning).
- Om man av misstag satt på förband som sitter fast, dra inte bort förbandet. Använd TrioNiltac silikonspray.
- Om något behöver fixeras använd Mepitac.
- Inget plastband med nummer/namn.
- Låt barnet ligga på mjukt underlag; fårskin, annan mjuk dyna etc. Lyft barnet under dynan. Ta försiktigt i barnet, lyft inte under armarna.
- Barnet ska vara helt påklätt för att minska risken att barnet skadar sig självt. Vänd kläderna med sömmarna utåt och se till att det inte finns några knappar som kan skava.
- Var försiktig med blöjorna och se om skydd under "blöjkanterna" behövs.

Sköt om blåsorna

- Stick hål på blåsorna med en steril kanyl, skär med skalpell eller klipp med sax så snart de uppkommer. Töm ut vätskan, men spara blåstaket. Lägg på ett förband för att hålla blåstaket nere.
- Lägg om alla såriga ytor och blåsor med Mepitel eller Mepilex. Vätskande sår läggs om med Mepilex Transfer eller Polymem.
- Om såren är rena och fina omläggning högst varannan dag.
- Om förband sitter fast, badda med fysiologiskt koksalt.
- Smärtlindring – konsultera barnläkare.

Munnen och matning

- Amma om möjligt. Fuktning (med vatten) av bröstvårtan kan förhindra att barnets mun fastnar i bröstvårtan.
- Mata med specialnapp (Habermann Feed), fukta med vatten först, eller mata med tesked.
- Använd inte tröstnapp.
- Kontakta dietist om det finns utbredda sår, vid svårigheter med matningen eller dålig viktuppgång.

Infektionsövervakning

- Följ infektionsparametrar
- Smetiga sår – antibiotika
- Ev. odling
- Tvättning med svag kaliumpermanganat-lösning



Teamarbete

- Barnläkare ansvarar för barnets allmäntillstånd, t.ex. kuvösvård, antibiotika och matning
- Kuvösvård så länge barnet behöver det för sitt allmäntillstånd
- Barnsjuksköterskor ansvarar för omvårdnaden
- Föräldrar lärs upp att sköta barnets hud så snart som möjligt
- Hudläkare ansvarar för hudens skötsel och provtagning för diagnos
- Dietist
- Kurator
- Kamratstöd för föräldrar: DEBRA Sverige <https://ebforeningen.se/>

Diagnostik

- För diagnostik tar man i första hand blodprov (i EDTA-rör) som skickas till Klinisk genetik (SU) för genpanel avseende epidermolysis bullosa
- Om denna utfaller negativ kan man senare överväga hudbiopsi
- Vid frågor om DNA-provtagning kan man på dagtid ringa till Klinisk genetik på telefonnummer: 031-3435770

Mer information om sårvård, DEBRA patientguide Hud- och sårvård:

<https://ebforeningen.se/wp-content/uploads/2020/12/Hud-och-s%C3%A5rv%C3%A5rd.pdf>

Kamratstöd:

<https://ebforeningen.se/wp-content/uploads/2020/02/Informationsbroschyr.pdf>

<https://ebforeningen.se/leva-med-eb/nyfodda/>

Källor: Akademiska Sjukhusets information, Svenska EB-föreningen/DEBRA Sweden

Översyn 2025-07-25 av specialistläkare Frida Appelqvist och specialistläkare Rahime Inci