

Život osoba oboljelih od bulozne epidermolize

SADRŽAJ

1. DEFINICIJA I KARAKTERISTIKE BULOZNE EPIDERMOLIZE.....	3
2. RAZVOJ DJETETA S BULOZNOM EPIDERMOLIZOM.....	4
2.1. Rođenje djeteta.....	4
2.2. Predškolsko razdoblje.....	5
2.2.1. Razvoj motorike.....	5
2.2.2. Mijenjanje obloga.....	6
2.2.3. Odjeća i obuća.....	6
2.2.4. Predškolska ustanova.....	6
2.2.5. Sportske aktivnosti.....	7
2.3. Razdoblje školovanja.....	8
2.4. Adolescencija.....	10
2.5. Odrasli.....	11
2.5.1. Odabir karijere za osobu s buloznom epidermolizom.....	11
2.5.2. Upravljanje motornim vozilom.....	12
2.5.3. Intimne veze.....	12
3. ZAKLJUČAK I DODATNI SAVJETI.....	13
3.1. Dodatni savjeti.....	14
4. POPIS LITERATURE.....	15

1. Definicija i karakteristike bulozne epidermolize

Bulozna epidermoliza pripada skupini rijetkih, genetskih bolesti za koje je karakteristična izuzetna osjetljivost kože, a u nekih oblika i sluznice. Djecu oboljelu od bulozne epidermolize često zovemo djecom leptirima jer je njihova koža krhka poput leptirovih krila. Koža osobe s buloznom epidermolizom izrazito je osjetljiva. Već pri najmanjem pritisku, dodiru ili trenju mogu nastati bolni mjehuri i rane. Klinička slika bulozne epidermolize može znatno varirati. Postoje tri osnovna tipa bulozne epidermolize koji se razlikuju po dubini odvajanja slojeva kože. To su: simpleks oblik (epidermolitički), junkcijski oblik (lucidolitički) i distrofični (dermolitički) oblik bolesti. Simpleks oblik nastaje u epidermisu (površinskom sloju kože), dok junkcijski i distrofični oblici bulozne epidermolize nastaju u bazalnoj membrani kože (u matičnom sloju). Koža je najveći organ i ima vitalnu važnost za cjelokupno čovjekovo zdravlje. Budući da je buloznom epidermolizom primarno zahvaćena koža, djeca s tom bolešću izložena su stalnoj i akutnoj boli. Ovisno o tipu bulozne epidermolize, promjene se mogu pojaviti i na mnogim drugim organima i organskim sustavima poput oka, gornjih dišnih putova te genitourinarnoga i probavnog sustava. Životni vijek osobe oboljele od junkcijskoga ili distrofičnog oblika bulozne epidermolize može biti skraćen zbog komplikacija koje donosi sama bolest. Kao što svaka osoba ima drugačiju osobnost, tako i bolest jedne osobe ne možemo uspoređivati s bolešću druge osobe. Čak i manje rane, nastale jednostavnim aktivnostima poput stajanja, hodanja, ležanja ili sjedenja, mogu uzrokovati umjerenu do jaku bol. Rane unutar usne šupljine mogu znatno narušiti kvalitetu oralne higijene, ali i proces hranjenja. Osim toga, mogu se razviti izrazito bolni mjehuri na očima, zbog kojih oboljele osobe danima ne vide. Naravno, bulozna epidermoliza i njezine nuspojave uvelike utječu na svakodnevni život te ograničavaju sudjelovanje oboljele osobe i u najjednostavnijim aktivnostima. Osnovni uvjet za život s kroničnom bolešću kao što je bulozna epidermoliza jest pozitivan odnos prema samome sebi.

2. Razvoj djeteta s buloznom epidermolizom

2.1. Rođenje djeteta

Odmah pri rođenju djeteta s buloznom epidermolizom roditelji dožive emotivni šok. Kako postaju svjesni ozbiljnosti dijagnoze, u njima se može pojaviti mnoštvo oprečnih emocija, od kojih su najizraženije tjeskoba, neizvjesnost, nemoć i nesigurnost. Tijekom tog stresnog razdoblja sve osobe uključene u njegu novorođenčadi prema roditeljima se trebaju odnositi s poštovanjem te im pružiti emocionalnu potporu, a nakon postavljanja konačne dijagnoze u što kraćem roku dati im što konkretnije informacije o izazovima koji ih čekaju ovisno o potrebama što će ih njihovo dijete imati. Na primjer, česte hospitalizacije te zahtjevna i kompleksna zdravstvena njega (koja u prosjeku traje od 3 do 4 sata) uvelike će određivati obiteljsku rutinu i biti velik fizički, psihički te emocionalni izazov za roditelje. Važno je što prije prepoznati potrebe roditelja i osigurati im svu pomoć kako bi što prije prihvatili dijagnozu svog djeteta i naučili se nositi s njom. Obiteljski život lako postaje usmjeren isključivo na djetetovu bolest i njegove zdravstvene potrebe. Najvažniji i najteži zadatak roditelja je osigurati djetetu zdravo okruženje koje će prepoznati njegove potencijale, a ne tretirati ga kao nemoćnog. Neophodno je pronaći ravnotežu i uskladiti zahtjevnju njegu sa svakodnevnim životom kako bi omogućili djetetu normalno djetinjstvo i odrastanje. Roditelji i ostali članovi obitelji koji aktivno sudjeluju u životu djeteta s buloznom epidermolizom, prolaze razne faze propitkivanja i učenja o djetetovim potrebama te o načinima koji mu pomažu da ih zadovolji.

Sve što se događa jednom članu obitelji uveliko utječe i na njene druge članove zato što je obitelj interaktivan sustav. Zato je važno je da članovi obitelji ne zanemare vlastite potrebe te da uspješno osiguraju vrijeme za sebe i pronađu ono što ih ispunjava.

2.2. Predškolsko doba

Najvažnije razdoblje u djetetovu životu jest predškolsko doba. Ono je obilježeno ubrzanim rastom i razvojem i u njemu se djeca i njihovi roditelji suočavaju s nizom novih izazova. Kad god se pojavi potreba za tim, roditeljima su na raspolaganju savjeti stručnjaka (medicinske sestre, fizioterapeuta, radnog terapeuta, logopeda, edukacijskog rehabilitatora itd.), koji će procijeniti djetetovo stanje te na temelju te procjene roditeljima i djetetu dati daljnje upute i pružiti im potporu.

2.2.1. Razvoj motorike

Djeca su po svojoj prirodi aktivna i znatiželjna, istražuju okolinu koja ih okružuje i sasvim je normalno da se prilikom istraživanja dogode razne nezgode koje mogu biti uzrok nastanka mjehura i rana koje su popraćene izrazitim osjećajem boli. Upravo zbog tih razloga su roditelji, ali i ostali članovi obitelji, pod dodatnim pritiskom jer žele zaštititi dijete, a istovremeno mu omogućiti uredan tijek razvoja.

Osobito je važno za dijete da ono samo otkrije koje su njegove fizičke mogućnosti, a koje su njegove granice. Strah od ozljede često ograničava dijete u igri i istraživanju, što je razumljivo, ali treba imati na umu da je stjecanje iskustva u ranom djetinjstvu izrazito važno za daljnji djetetov razvoj. Zbog svega toga, unatoč stalnoj zabrinutosti, roditelji trebaju poduzeti određene mjere zaštite kako bi stvorili okruženje u kojemu dijete može neometano istraživati, rasti i razvijati se. Jedna od preventivnih mjera jest upotreba zaštitnih obloga na koljenima, laktovima i dlanovima kada dijete počne puzati, te na stopalima kada dijete krene hodati. Ovisno o tipu bolesti, u djece se mogu pojaviti znatna ograničenja pokretljivosti prstiju, ruku i jezika, čak i pri samom otvaranju usta. I uz takve se teškoće mogu izvoditi zabavne vježbe kako bi se odgodio ili spriječio nastanak kontraktura. Nažalost, praksa je pokazala da u svakog djeteta s težim oblikom bolesti nije moguće potpuno zaustaviti taj restriktivni proces, ali vježbanjem se može održati postojeća mobilnost.

Neki primjeri takvih zabavnih vježbi za oralno područje jesu mrštenje i smijanje pred zrcalom, puhanje mjehurića te pjevanje dječjih pjesmica. U tim vježbama i/ili sličnim aktivnostima koje mogu pridonijeti stvaranju obiteljske kohezije mogu sudjelovati i ostali članovi obitelji.

2.2.2. Mijenjanje obloga

Zahtjevna dnevna njega izvor je emocionalnog stresa i iscrpljenosti roditelja i djeteta. Sama je procedura često bolna i dugotrajna te može pridonijeti stvaranju osjećaja nervoze i tjeskobe. Tijekom previjanja mogu se primijeniti tehnike koje odvrćaju djetetovu pozornost od osjećaja boli i nelagode. Tehnike koje su se pokazale uspješnima jesu pričanje priča, slušanje CD-a ili radija te gledanje televizije, videozapisa na internetu ili DVD-a.

2.2.3. Odjeća i obuća

Odjeća djece s buloznom epidermolizom trebala bi biti od mekih materijala te šavovima i gumbima ne bi smjela pritiskati kožu. Preporučuje se izbjegavanje preuske ili pretople odjeće. Materijali koje koža oboljelih tolerira jesu pamuk i svila. Usto, odjeća se može izvrnuti naopako, da šavovi i gumbi budu okrenuti prema van kako ne bi oštetili djetetovu kožu. Osobito pažljivo treba odabrati pravilnu obuću koja neće oštetiti kožu stopala. Obuća ne bi smjela biti premalena te bi trebala imati dovoljno prostora za dodatni sloj obloga ako su oni potrebni. Mekana i anatomska obuća često je najbolji izbor za oboljelu osobu.

2.2.4. Predškolsko razdoblje

Svako dijete ima pravo na predškolski odgoj i obrazovanje. Među prvim koracima na putu ka samostalnosti jest odlazak u predškolsku ustanovu u kojoj dijete može otkrivati i ispunjavati svoje potencijale. Odlazak djeteta u vrtić tjeskoban je i za roditelje i za dijete zbog djetetova boravka izvan zaštićenog doma i bez pratnje roditelja. Iako su strahovi s kojima se roditelji susreću razumljivi, potrebno je pronaći načine kako se nositi s brigama, a da dijete pritom dobije priliku sudjelovati u svim aktivnostima kao i njegovi vršnjaci.

Boravak u vrtiću pomaže djetetu u razvijanju različitih vještina, uključujući i razvoj socijalnih vještina, koje su ključne za stjecanje prvih prijateljstava. Zadatak je roditelja pružiti odgajateljima sve informacije o posebnim potrebama njihova djeteta. Osim roditelja, sve informacije odgajatelji mogu dobiti i od udruge DEBRA te od stručnjaka koji rade s osobama oboljelima od bulozne epidermolize. Skrb za pacijente (male i velike) mora biti multidisciplinarna i kontinuirana. Nekoj će djeci s buloznom epidermolizom za vrijeme boravka u vrtiću trebati pomoć asistenta, a to se može ostvariti u dogovoru sa ustanovom. Suradnja roditelja, odgajatelja i stručnog tima vrtića osigurat će djetetu kvalitetnu integraciju u vršnjačku skupinu te siguran boravak u vrtiću.

2.2.5. Sportske aktivnosti

Sport i mobilnost nužni su za izgradnju lokomotornog sustava, za održavanje i razvijanje tjelesnih funkcija te za izgradnju djetetova samopouzdanja, samopoštovanja i pozitivne slike o sebi. No za osobe s buloznom epidermolizom sportske aktivnosti moraju biti konstruktivno reducirane jer postoji opasnost od lakog nastanka rana. Unatoč tome, oboljele osobe trebaju svakodnevno vježbati i s time treba započeti već u djetinjstvu. Djeci s buloznom epidermolizom treba dopustiti igru i sport bez mnogo restrikcija kako bi mogla spoznati vlastita ograničenja te u isto vrijeme poboljšati svoju koordinaciju. To je izrazito važno zato što nedovoljna koordinacija dovodi do ograničene mobilnosti, a ona pridonosi stvaranju osjećaja nesigurnosti i povećanog rizika od nastanka rana. Odabir sportske aktivnosti ovisi o ozbiljnosti stanja i opsegu zahvaćene kože, ali i o djetetovu općem zdravlju. Moguće je prakticirati većinu sportova i primjereno je djetetu dopustiti iskustvo takve aktivnosti ako je to fizički moguće te ako dijete može shvatiti ograničenja što ih nosi njegova bolest. Zbog ozbiljnosti bolesti izrazito je važan individualan pristup oboljelome te primjena obloga na izrazito osjetljiva područja.

2.3. Razdoblje školovanja

Dijete i roditelje tijekom prvih dana škole prate mnogobrojni strahovi koji nisu povezani samo s potrebama učenja. Postavljaju se pitanja poput ovih: „Hoće li ostala djeca u razredu prihvatiti moje dijete?“, „Koliko će dugo moje dijete morati hodati između učionica?“, „Postoje li u učionici opasni predmeti kojima se dijete može ozlijediti?“, „Postoji li u školi mirno mjesto gdje se dijete može odmoriti?“, „Hoće li nastavnik biti empatičan, brižan i strpljiv?“ te „Postoji li u nastavnikovu rasporedu dovoljno vremena da se može posvetiti potrebama djeteta s buloznom epidemolizom?“. Odgovore na ta i slična pitanja moguće je dobiti samo ako je uspostavljena dobra veza između škole i roditelja. Zadaća roditelja jest informiranje školskih nastavnika, kolega u razredu i njihovih roditelja te ostaloga osoblja školske ustanove o buloznoj epidermolizi te o posebnim potrebama njihova djeteta. Istodobno, roditelji će se pobrinuti da dobiju dostatnu količinu informacija od škole i drugih roditelja djece s buloznom epidermolizom kako bi mogli odabrati najbolju školu za svoje dijete. Pritom će se sigurno suočiti s mnogim pitanjima, primjerice: „Koja je škola najprikladnija za moje dijete?“ i „Postoji li uopće prikladna vrsta škole u okolici?“. Svakako se preporučuje integriranje djeteta u redoviti školski sustav ako u okolici postoji kvalitetna škola koja bi mogla osigurati potrebne uvjete. Neka se djeca s buloznom epidermolizom vrlo dobro snalaze u školskom sustavu, dok je drugima potrebna pomoć asistenta. To obično ovisi o tipu bolesti, ali može ovisiti i o stupnju djetetova razvoja te o njegovoj osobnosti. Dosadašnja je praksa pokazala da se većina djece s buloznom epidermolizom bez većih problema i uz kvalitetnu suradnju roditelja i škole može integrirati u redoviti sustav. Prema Pravilniku o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 24/2015/510), dijete ima pravo na redoviti program uz individualizirane postupke, uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke, na poseban program uz individualizirane postupke te na programe za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnoga života i rada uz individualizirane postupke.

Postoje i privremeni oblici odgoja i obrazovanja (nastava u kući, nastava u zdravstvenoj ustanovi te nastava na daljinu) za one učenike koji zbog zdravstvenih razloga ne mogu redovito sudjelovati u nastavi. Kada se dijete ne osjeća dobro i osjeća veliku bol zbog koje ne može fizički sudjelovati u nastavi, učitelj može organizirati praćenje nastave putem web kamere tako da dijete može vidjeti koje se gradivo obrađuje tog dana. Osim toga, u takvim situacijama za učenike koji pri pisanju školskih zadataka ne mogu brzo tipkati od velike koristi može biti računalo koje prepoznaje glas.

Ostale prilagodbe koje olakšavaju djeci s buloznom epidermolizom sudjelovanje u nastavi jesu prilagođene škare i olovke te upotreba mekih jastuka za udobnije dugotrajno sjedenje. Svakako valja izbjegavati naguravanje djeteta oboljeloga od bulozne epidermolize s ostalom djecom prilikom odlaska na pauzu za ručak ili pri odlasku kući. Kada god je moguće, dijete s buloznom epidermolizom trebalo bi sudjelovati u nastavi tjelesne i zdravstvene kulture, pri čemu treba uzeti u obzir njegove posebne potrebe i ograničenja koji su posljedica bolesti. Dijete s buloznom epidermolizom lako se umori zbog boli ili anemije te bi stoga ono trebalo samo odlučiti može li nešto učiniti ili ne. Male su ozljede u školskom okruženju neizbježne. Izuzetno je važno da škola ima zaposlenu osobu koja zna pružiti prvu pomoć. Nadalje, osoba odgovorna za pružanje prve pomoći treba imati znanje o buloznoj epidermolizi te bi kutija prve pomoći trebala biti opskrbljena oblogama i zavojima koje mogu koristiti osobe s buloznom epidermolizom. Većina učitelja i suučenika brzo usvoje nužna znanja o potrebama osoba s buloznom epidermolizom te zahvaljujući tome dijete s buloznom epidermolizom može doživjeti normalan školski dan, sa svim usponima i padovima.

Osim s prethodno navedenim izazovima, djeca s buloznom epidermolizom susreću se i sa izazovima unutar socijalne interakcije s vršnjacima. Kako bi se spriječilo vršnjačko nasilje i stigmatiziranje djeteta s buloznom epidermolizom, osobito je važno ostale učenike u razredu informirati o toj bolesti.

Što je više informacija o buloznoj epidermolizi dostupno osobama iz okruženja oboljele osobe i javnosti, to se više podiže razina svjesnosti i senzibilizacije, što pridonosi lakšem ostvarivanju komunikacije i stvaranju novih prijateljstava. Većina djece uspije izgraditi kvalitetna prijateljstva upravo zbog adekvatne edukacije njihovih suučenika, u čemu ključnu zadaću imaju roditelji i učitelji. Nezaobilaznu ulogu u pružanju potpore djetetu oboljelome od bulozne epidermolize imaju učitelji i učenici u razredu, čime pridonose osvješćivanju i ostvarivanju potencijala na svim područjima djetetova školskoga i osobnog života.

2.4. Adolescencija

Adolescencija je jedinstveno razdoblje u ljudskom životu koje često može biti teško za cijelu obitelj, a ujedno je i razdoblje u kojemu prijatelji postaju iznimno važne osobe. Svi se adolescenti žele uklopiti u društvo i istodobno izgraditi svoju neovisnost. Misli o uspostavljanju fizičkog kontakta s osobom suprotnog spola pojavljuju se još od puberteta, a potaknute su tjelesnim i emocionalnim promjenama u organizmu. Adolescenti s buloznom epidermolizom prolaze kroz iste faze, ali oni usto nose teret i dodatne probleme prouzročene bolešću. Vanjski im izgled postaje vrlo važan, a u isto vrijeme fizička ograničenja i nastanak novih rana, mjehura i ožiljaka sve su češći i sve više dolaze do izražaja. U tom razdoblju može pomoći uspostava kontakta s drugim adolescentima s buloznom epidermolizom jer je to prilika da shvate kako nisu jedini s tom bolešću. Ali katkad u toj razvojnoj fazi pojedinci mogu preferirati izbjegavanje kontakta s drugim adolescentima s buloznom epidermolizom jer su tijekom cijelog života bili drugačiji te žele pokazati kako je njihovo pravo biti drugačiji i jedinstveni, a da ih pritom okolina i dalje prihvaća kao svaku drugu osobu. Za ostvarivanje autonomije i neovisnosti te za preuzimanju odgovornosti za sebe i vlastite postupke adolescentima s buloznom epidermolizom potrebna je roditeljska pomoć, što se ne odnosi samo na skrb o ranama, koja je dotad bila zadatak roditelja.

To postaje izuzetno bitno za njihov budući razvoj te za uspostavu međuljudskih odnosa i ostvarivanje zadovoljavajućeg načina života. Roditeljima djece s buloznom epidermolizom može biti teško prepustiti djeci kontrolu nad vlastitim životom, ali to je ključna odluka za njihov razvoj u odgovorne mlade osobe.

Često se postavlja pitanje buduće karijere, zbog čega je mlade osobe s buloznom epidermolizom nužno savjetovati o mogućnostima zapošljavanja i o poslovima koji bi im najbolje odgovarali, pri čemu se vodi briga o mogućnostima i ograničenjima što ih nameće bolest. Prilikom savjetovanja također treba uzeti u obzir posebne interese i talente svake pojedine osobe jer oni mogu imati odlučujuću ulogu u krajnjem odabiru karijere.

2.4. Odrasli

Za osobu s buloznom epidermolizom u toj životnoj dobi najveću vrijednost ima osjećaj neovisnosti i samopouzdanja. Većina želi vlastiti stan, vozačku dozvolu, posao, partnera i obitelj. Želje i postignuća variraju, a prate ih mnoge prepreke na putu prema ispunjenju. Samostalnost je presudna za izgradnju samopouzdanja jer je izuzetno važno da oboljela osoba postane svjesna kako nešto može učiniti sama. Stoga podržite oboljele u postizanju samostalnosti kako bi stekli to važno iskustvo i izgradili povjerenje u vlastite sposobnosti.

2.4.1. Odabir karijere za osobe s buloznom epidermolizom

Pri traženju poslova osoba s buloznom epidermolizom ne bi se trebala fokusirati na svoje nemogućnosti i nedostatke uzrokovane bolešću, već na dostupne mogućnosti. Odabir posla često će ovisiti o tipu i ozbiljnosti bulozne epidermolize, ali i o stupnju edukacije bolesnika, o njegovoj osobnosti te o posebnim vještinama i talentima pojedinca. U većine odraslih osoba osjećaj samopouzdanja povezan je s odabirom i uspješnošću njihove karijere.

Osobama s težim oblikom bulozne epidermolize potrebno je pružiti ohrabrenje i poticaj, osobito ako njihovo zapošljavanje nije moguće. Naime, dosadašnje iskustvo i primjeri pokazali su kako u takvim slučajevima i hobi može unijeti ravnotežu u njihove živote.

2.4.2. Upravljanje motornim vozilom

Bolest poput bulozne epidermolize ne mora biti prepreka da se oboljela osoba upiše u autoškolu i da stekne vozačku dozvolu. Pri kupnji osobnog automobila na njemu će biti potrebno napraviti neke preinake, ponajprije za osobe s težim oblikom bulozne epidermolize. Njihovi bi automobili trebali imati dodatne retrovizore tako da osoba ne mora raditi nagle pokrete tijekom vožnje. Dodatne izbočine na upravljaču automobila mogu olakšati okretanje, čak i okretanje upravljača s jednom rukom. Također, korisno je imati električne podizače prozorskih stakala, automatski mjenjač, mekana sjedala, automatsko zaključavanje vrata i dobro postavljene sigurnosne pojaseve.

2.4.3. Intimne veze

U današnje vrijeme je teško pronaći idealnog partnera, a to je još veći izazov za osobu s buloznom epidermolizom. Bilo bi idealno kada bi druge osobe bile u mogućnosti gledati osobu s buloznom epidermolizom neovisno o njezinoj bolesti te spoznati da ona posjeduje vrline i slabosti kao i svi drugi ljudi. Na taj način put za ljubav bi bio slobodan, a odnos bi se mogao uspostaviti na temelju jednakosti.



3. Zaključak

Važan cilj svih oboljelih od bulozne epidermolize jest razvoj snažnog karaktera i samopouzdanja. To se može postići uz mnogo truda, ljubavi i potpore obitelji i prijatelja. Sve osobe oboljele od bulozne epidermolize trebale bi imati priliku doživjeti sve što život nudi te, unatoč ograničenjima i u skladu s prirodom bolesti, moći voditi sretan i uspješan život. Nažalost, stvarnost često odstupa od želja. Očekivanja osoba s buloznom epidermolizom mogu se mijenjati na individualnoj razini, usprkos cjelokupnom trudu i suradnji svih članova obitelji i društva. Najvažnije je imati na umu činjenicu da postoji više osoba s istom dijagnozom koje su u potpunosti različite te stoga svakoj oboljeloj osobi treba pristupiti individualno i holistički. Osobe oboljele od bulozne epidermolize i njihovi roditelji uvijek se mogu javiti DEBRI radi dobivanja potrebnih informacija i odgovora stručnjaka te radi uspostave kontakta s drugim obiteljima.



3.1. Dodatni savjeti

1. Osobe s buloznom epidermolizom možete grliti i ljubiti bez straha, ali pritom budite nježni i izbjegavajte nagle pokrete.
2. Rana intervencija i edukacija roditelja i djeteta o bolesti pridonosi kvalitetnom rastu i razvoju djeteta te stvaranju pozitivne slike o sebi.
3. U smanjenju razine stresa i tjeskobe oboljeloga i članova njegove obitelji mogu pomoći tehnike relaksacije.
4. Djetetu s buloznom epidermolizom u odgoju treba pristupiti kao i djetetu bez poteškoća, uz postavljanje granica koje neće znatnije narušiti uredan tijek njegova razvoja.
5. Pri planiranju putovanja nužna je dobra organizacija. U obzir treba uzeti vremenske uvjete i načine transporta te činjenicu da se osobama s buloznom epidermolizom ne preporučuje dugotrajno hodanje.
6. Za postizanje veće razine zadovoljstva i samostalnosti u aktivnostima svakodnevnog života ključna je komunikacija između članova obitelji, oboljele osobe i stručnjaka uključenih u rehabilitacijski proces.
7. Osobu s buloznom epidermolizom ne smije se podizati držeći je ispod pazuha, već je potrebno najprije ustanoviti gdje ima rane, a tek je onda obuhvatiti ispod bedara i preko leđa. Na taj će se način smanjiti vjerojatnost nastanka novih rana.
8. Osobe s buloznom epidermolizom brzo se umaraju jer je za zacjeljivanje rana potrebno mnogo energije. Stoga je aktivnosti potrebno razdvojiti na manje korake ili tijekom svake aktivnosti raditi stanke, za vrijeme kojih se mogu primjenjivati relaksacijske tehnike.
9. Maksimalna prilagodba okoline (dom, vrtić, škola, poslovno okruženje) je nužna za djecu i oboljele od težeg oblika bulozne epidermolize.

4. Popis literature

1. Diem, A. (2009): Living with EB-Impact on Daily Life. In Fine, J.D., Hintner, H. (ur.): Life with Epidermolysis Bullosa (EB), 313-333., Springer, Wien - New York, Austria.
2. Guralnick, M.J., (2011). Why Early Intervention Works- A Systems Perspective. *Infants and Young Children*, 24, 1, 6-28.
3. Juul, J., (2006): Obitelji s kronično bolesnom djecom, Naklada Pelago, Zagreb.
4. Juul, J. (2010): Družine s kronično bolnimi otroki, Inštitut za sodobno družino Manami, Ljubljana.
5. Kotrulja, L., Šitum, M. (2004): Psihodermatologija. Klinika za kožne i spolne bolesi KB Sestre Milosrdnice.
6. Korelc M. (2017): Zdravstvena nega in podpora staršem otrok s kroničnimi boleznimi. Pedagoška fakulteta, Ljubljana.
7. Maćik, D., Kowalska-Dąbrowska, M. (2015): The need of social support, life attitudes and life satisfaction among parents of children suffering from epidermolysis bullosa. *Dermatology Review*, 102, 3, 211-220.
8. Murat-Sušić, S., Husar, K., Marinović, B., Skerlev, M., Štulhofer-Buzina, D., Kljenak, A., Martinac, I. (2014). Njega kože i zbrinjavanje rana u bolesnika s nasljednom buloznom epidermolizom. *Acta Med Croatica*, 68, 1, 31-38.
9. Pustišek N., Babić I., Kljenak A., Striber N., Višnjić S., Kalamanić M. (2012). Rane kod djece i bulozna epidermoliza. *Acta Med Croatica*, 66, 1, 119-122.
10. Hedwig Weiß, Florian Prinz (2012.); Occupational Therapy in Epidermolysis Bullosa, A Holistic Concept for Intervention from Infancy to Adult. Springer; extras.springer.com

Kontakt: DEBRA, Društvo oboljelih od bulozne epidermolize

tel. ++ 385 1 4555 200

fax. ++ 385 1 4555 199

e-mail: info@debra-croatia.com

web: www.debra-croatia.com

Izdavač: Debra Hrvatska

