

# TUBUH DAN KULIT SEHAT

## INFOGRAFIS EPIDERMOLISIS BULOSA



**Ini adalah kehidupan yang  
dirasakan oleh oleh pasien EB.**



<b>INFORMASI UMUM</b> .....	<b>01</b>
<b>KEBERSIHAN</b> .....	<b>02</b>
<b>AIR BERSIH</b> .....	<b>03</b>
<b>GARAM MANDI - MEMBANTU MENGURANGI RASA NYERI</b> .....	<b>04</b>
<b>MANDI DENGAN CAIRAN PEMUTIH - MEMBANTU MENCEGAH INFEKSI KULIT</b> .....	<b>05</b>
<b>PERAWATAN LUKA - LUKA SUPERFISIAL</b> .....	<b>06</b>
<b>PERAWATAN LUKA - EKSUDAT SEDANG-TINGGI</b> .....	<b>07</b>
<b>PERAWATAN LUKA - LUKA TERINFEKSI</b> .....	<b>08</b>
<b>TANDA KARSINOMA SEL SKUAMOSA (KSS)</b> .....	<b>09</b>
<b>ALAS KAKI DAN PERAWATAN KUKU</b> .....	<b>10</b>
<b>PERAWATAN LUKA - KEADAAN EKSTRIM</b> .....	<b>11</b>
<b>IKON KUNCI</b> .....	<b>13</b>
<b>KONTAK INFORMASI</b> .....	<b>14</b>
<b>CATATAN</b> .....	<b>15</b>

## MENGAPA INFOGRAFIS PENTING?

Infografis EB mengandung informasi perawatan klinis dan sosial EB dari daerah yang berbeda. Sebagian besar informasi berupa gambar daripada teks dan ditujukan orang-orang yang terkena EB pada daerah dengan sumber daya terbatas.

Ide untuk mengembangkan infografis EB berasal dari kelompok Internasional DEBRA EB Tanpa Batas. Misi kelompok adalah untuk membantu orang yang hidup dengan EB, keluarga, dan dokter di negara yang tidak terdapat kelompok DEBRA yang mendukung mereka serta memiliki sedikit pengetahuan mengenai perawatan klinis dan sosial EB.

## UNTUK SIAPA INFOGRAFIS EB?

Infografis EB ditujukan untuk individu yang hidup dengan atau merawat seseorang dengan EB jenis apapun. Meskipun infografis EB bertujuan untuk orang-orang pada daerah dengan sumber daya terbatas, informasi ini relevan untuk semua orang yang hidup atau merawat seseorang dengan EB.

## DARIMANA INFORMASI DALAM BUKLET INI BERASAL?

Informasi dalam buklet ini berasal dari “KONSENSUS INTERNASIONAL Pedoman Terbaik Praktis Kulit dan Perawatan Luka pada EPIDERMOLISIS BULOSA”, “Tatalaksana karsinoma sel skuamosa pada pasien epidermolisis bulosa: pedoman praktis klinis terbaik” dan “Perawatan kaki pada epidermolisis bulosa: Pedoman berbasis-bukti”, serta berasal dari pendapat ahli. Informasi dan rekomendasi pedoman ini berasal dari berbagai sumber meliputi penelitian klinis dan pendapat ahli.

Pedoman ini menyediakan rekomendasi untuk perawatan klinis. Pedoman ini berdasarkan bukti ilmiah yang didapatkan dari ilmu kedokteran dan, ketika tidak terdapat bukti ilmiah, maka digunakan pendapat ahli.

## BAGAIMANA CARA MENGGUNAKAN INFORMASI INI?



Kami sangat merekomendasikan anda mengonsultasikan dengan dokter anda atau ahli perawatan kesehatan EB sebelum menggunakan infografis EB sehingga mereka dapat mendiskusikan informasi tersebut dengan anda.

## PERINGATAN

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak menyatakan suatu tindakan eksklusif atau sebagai standar perawatan medis. Variasi dapat dilakukan sesuai dengan kondisi individual. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk melakukan konfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya keras untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan pada buklet ini.

## HAK CIPTA

© Hak cipta DEBRA Internasional 2019. Hak cipta dilindungi undang-undang. Hasil karya ini dibawah lisensi [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/), yang mengizinkan penggunaan dan distribusi dalam semua jenis media, dengan ketentuan bahwa hasil karya asli dikutip dengan benar, untuk penggunaan non-komersial dan tidak ada modifikasi atau adaptasi yang dilakukan.

**info lebih lanjut:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.



Basahi tangan anda dan gunakan sabun secukupnya



Gosok kedua telapak tangan anda



Gosok kedua punggung tangan secara bergantian



Gosok kedua tangan sambil mengunci jari-jari



Gosok punggung jari-jari anda



Gosok ujung jari-jari anda

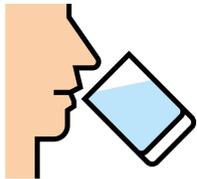


Gosok ibu jari anda dan ujung pergelangan tangan anda



Bilas kedua tangan dengan air bersih

## CUCI TANGAN SEBELUM



Minum



Makan



Menyusui



Memasak



Memandikan

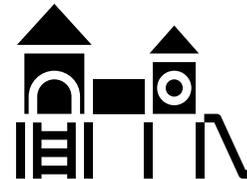


Merawat luka

## CUCI TANGAN SETELAH



Menggunakan kamar mandi



Bermain di luar



Tiba di rumah



Menyentuh hewan peliharaan

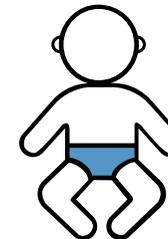
## CUCI TANGAN SELAMA PENGGANTIAN BALUTAN



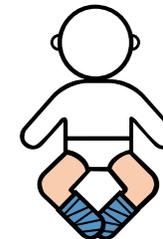
Sebelum memulai proses



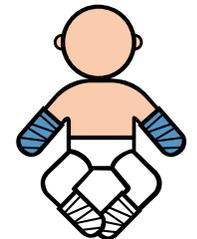
Setelah melepas pakaian dan perban



Setelah membersihkan area popok



Setelah membersihkan dan membalut area bawah (tungkai dan kaki)



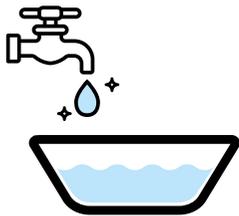
Setelah membersihkan dan membalut area atas (lengan, badan dan kepala)

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

## AIR BERSIH AMAN UNTUK MANDI

Pastikan air bersih dan aman untuk mandi. Apabila anda tidak mempunyai akses air bersih, ikuti instruksi kami tentang bagaimana membuat air anda aman.



Air keran yang bersih



Air bersih dari kepala pancuran

## AIR BERSIH AMAN UNTUK MINUM

Pastikan air bersih dan aman untuk minum. Apabila anda tidak mempunyai akses air bersih, ikuti instruksi kami tentang bagaimana membuat air anda aman.



Air kemasan botol



Air yang disaring



Air mendidih

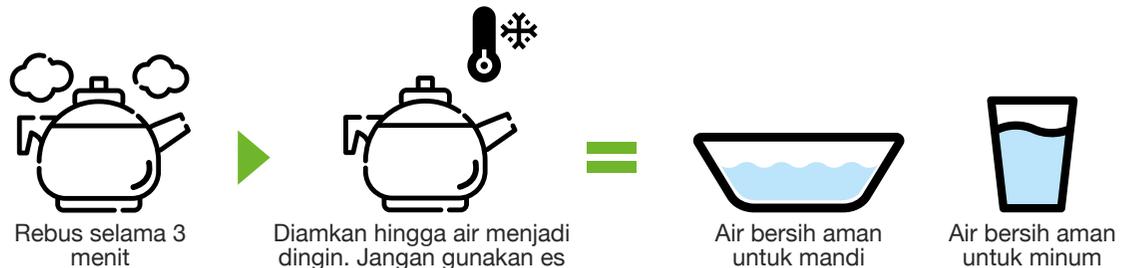
## JANGAN MENGGUNAKAN AIR YANG TIDAK BERSIH

Jangan menggunakan air yang berasal dari sungai, danau atau sumber lain meskipun terlihat bersih



## APABILA ANDA TIDAK MEMPUNYAI AIR BERSIH

Didihkan air selama 3 menit dan dinginkan sebelum minum dan mandi



info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# GARAM MANDI - MEMBANTU MENGURANGI RASA NYERI

01



## CUCI TANGAN

Ikuti instruksi pada halaman 2

02



## WAKTU MANDI

15 hingga 20 menit

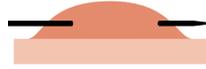
03



## HANDUK KERING

Keringkan dengan handuk bersih

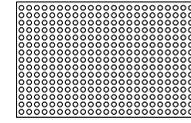
04



## PECAHKAN LEPUHNYA

Ikuti instruksi pada halaman 6 atau 7

05



## PERAWATAN LUKA

Ikuti instruksi pada halaman 6 atau 7

06



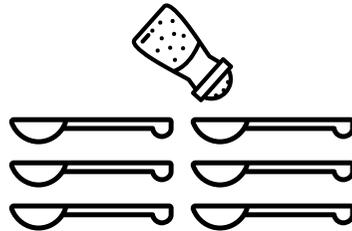
## KRIM / MINYAK PELEMBAB

Gunakan pada kulit untuk membantu mengurangi rasa gatal. Jangan gunakan pada luka terbuka

## WAKTU MANDI



Tambahkan 15 liter air hangat  
suam-suam kuku yang bersih



Tambahkan 6 sendok makan garam (135 g)



Aduk merata



Cek suhu (hangat  
suam-suam kuku)



15 hingga 20 menit. Perban lebih mudah dilepas selama waktu mandi

## SARAN

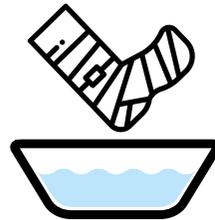


Tandai bak mandi dengan spidol untuk akurasi dan menghemat waktu

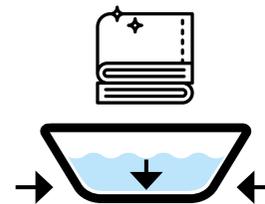


Tandai cangkir dengan spidol untuk akurasi dan menghemat waktu

## PENTING!



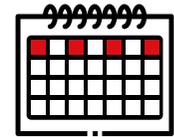
Perban lebih mudah dilepas saat mandi



Tempatkan beberapa handuk bersih di bagian bawah dan samping bak mandi untuk menghindari tergelincir saat duduk di bak mandi



Tuang air pada spons untuk menghindari kontak langsung dengan kulit



Mandi dapat dilakukan setiap hari atau setiap dua hari sekali

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# MANDI DENGAN CAIRAN PEMUTIH - MEMBANTU MENCEGAH INFEKSI



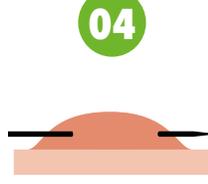
**01 CUCI TANGAN**  
Ikuti instruksi pada halaman 2



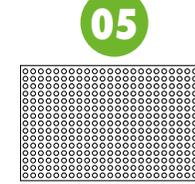
**02 WAKTU MANDI**  
10 hingga 15 menit



**03 HANDUK KERING**  
Keringkan dengan handuk bersih



**04 PECAHKAN LEPUHNYA**  
Ikuti instruksi pada halaman 6 atau 7



**05 PERAWATAN LUKA**  
Ikuti instruksi pada halaman 6 atau 7

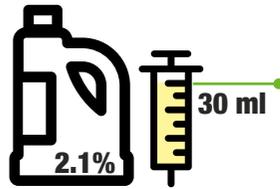


**06 KRIM / MINYAK PELEMBAB**  
Gunakan pada kulit untuk membantu mengurangi rasa gatal. Jangan gunakan pada luka terbuka

## WAKTU MANDI



Tambahkan 15 liter air hangat suam-suam kuku yang bersih



Tambahkan 30 ml cairan pemutih biasa (2.1%). Untuk mengukur, gunakan jarum suntik sekali pakai



Aduk merata



Cek suhu (hangat suam-suam kuku)

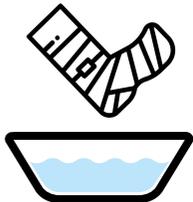


10 hingga 15 menit. Perban lebih mudah dilepas selama waktu mandi

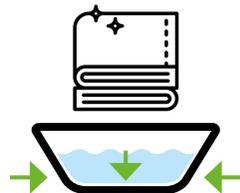


Bilas kulit dengan air bersih setelah mandi untuk mencegah rasa gatal dan iritasi

## ! PENTING!



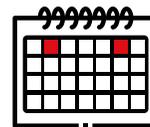
Perban lebih mudah dilepas saat mandi



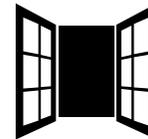
Tempatkan handuk bersih di bagian bawah dan samping bak mandi untuk menghindari tergelincir saat duduk di bak mandi



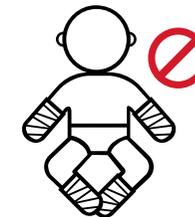
Tuang air pada spons untuk menghindari kontak langsung dengan kulit



Mandi 2 kali seminggu (maksimal)



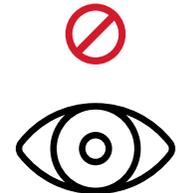
Pastikan ventilasi ruangan baik



Jangan mandi berendam dengan cairan yg mengandung pemutih untuk bayi berumur kurang dari 1 tahun



Jangan diminum! Jauhkan dari anak-anak



Hindari kontak dengan mata!

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakkuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# PERAWATAN LUKA - LUKA SUPERFISIAL



01

## MELEPAS BALUTAN

Lepaskan pakaian, perban dan balutan perlahan-lahan



02

## WAKTU MANDI

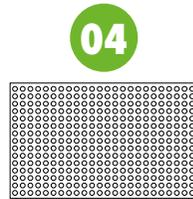
Ikuti instruksi pada halaman 4 atau 5



03

## PECAHKAN LEPUHNYA

Temukan, tusuk lepuh dengan jarum steril dan biarkan cairan lepuh keluar, kosongkan isi lepuh tanpa ditekan. Instruksi di bawah



04

## LAPISAN PERTAMA PERBAN

Gunakan balutan yang tidak lengket untuk melindungi dan menjaga luka tetap lembab



05

## KRIM / MINYAK PELEMBAB

Gunakan pada kulit untuk membantu mengurangi rasa gatal. Jangan gunakan pada luka terbuka



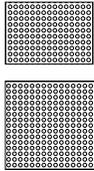
06

## PERBAN BERBENTUK JARING-JARING

Gunakan perban jaring-jaring untuk menahan pembalut pada tempatnya. Jangan gunakan plester!

## PEMECAHAN LEPUH

Lepuh yang lebih besar = luka yang lebih besar! Pecahkan lepuh segera setelah anda melihatnya. Membersihkan dan menghilangkan kotoran / jaringan mati membantu mengurangi bakteri pada luka dan mempercepat penyembuhan luka



Siapkan semua bahan balutan dalam ukuran dan jumlah yang cukup terlebih dahulu untuk penggantian balutan yang lebih cepat

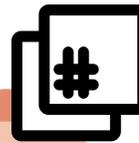
### JARUM SUNTIK



LEPUH

PERMUKAAN KULIT

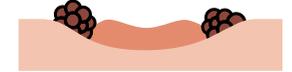
Gunakan jarum bersih untuk membuat lubang masuk dan keluar sehingga cairan dapat keluar



Letakkan kain bersih yang lembut di atas lepuh untuk mengeluarkan cairan

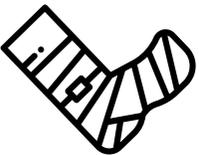


Atap lepuh harus dibiarkan untuk melindungi luka



Hilangkan kulit mati di sekitar luka terbuka

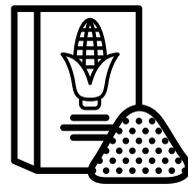
## ! PENTING!



Gunakan perban pelindung pada area yang sering terkena gesekan



Beberapa orang dari negara yang sangat panas cenderung tidak menggunakan perban



Pati jagung dapat digunakan untuk membantu mengeringkan lepuh dan mengurangi gesekan. Jangan gunakan pada area popok.



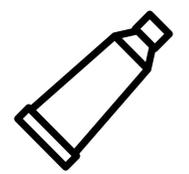
Cuci gunting dengan sabun dan air, dan bersihkan permukaannya dengan menggunakan produk berbahan dasar alkohol. Setiap individu harus memiliki peralatannya masing-masing.



Gunting tanpa ujung yang runcing dapat digunakan untuk membuat lubang masuk dan keluar sebagai alternatif dari jarum suntik



Pada kasus keadaan ekstrim, seperti perang dan bencana alam, ikuti pilihan pada halaman 11 dan 12



Krim antimikroba dapat digunakan apabila luka terinfeksi. Selalu konsultasikan dengan dokter anda terlebih dahulu

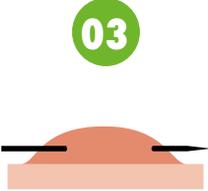
info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

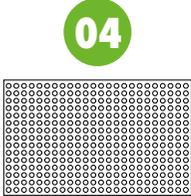
Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# PERAWATAN LUKA - EKSUDAT SEDANG-TINGGI

- 

**01 MELEPAS BALUTAN**  
Lepaskan pakaian, perban dan balutan perlahan-lahan
- 

**02 WAKTU MANDI**  
Ikuti instruksi pada halaman 4 atau 5
- 

**03 PECAHKAN LEPUHNYA**  
Temukan, tusuk lepuh dengan jarum steril dan biarkan cairan lepuh keluar, kosongkan isi lepuh tanpa ditekan. Instruksi di bawah
- 

**04 LAPISAN PERTAMA PERBAN**  
Gunakan balutan yang tidak lengket untuk melindungi dan menjaga luka tetap lembab
- 

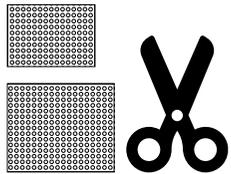
**05 LAPISAN KEDUA PERBAN**  
Pembalut penyerap menyerap cairan luka, serta memberikan perlindungan dan sebagai bantalan
- 

**06 KRIM / MINYAK PELEMBAB**  
Gunakan pada kulit untuk membantu mengurangi rasa gatal. Jangan gunakan pada luka terbuka
- 

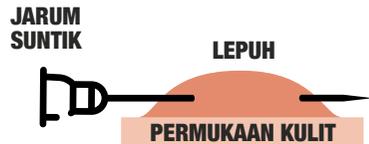
**07 PERBAN BERBENTUK JARING-JARING**  
Gunakan perban jaring-jaring untuk menahan pembalut pada tempatnya. Jangan gunakan plester!

## PEMECAHAN LEPUH

Lepuh yang lebih besar = luka yang lebih besar! Pecahkan lepuh segera setelah anda melihatnya. Membersihkan dan menghilangkan kotoran / jaringan mati membantu mengurangi bakteri pada luka dan mempercepat penyembuhan luka



Siapkan semua bahan balutan dalam ukuran dan jumlah yang cukup terlebih dahulu untuk penggantian balutan yang lebih cepat



Gunakan jarum bersih untuk membuat lubang masuk dan keluar sehingga cairan dapat keluar



Letakkan kain bersih yang lembut di atas lepuh untuk mengeluarkan cairan



Atap lepuh harus dibiarkan untuk melindungi luka



Hilangkan kulit mati di sekitar luka terbuka

## ! PENTING!



Beberapa orang dari negara yang sangat panas cenderung tidak menggunakan perban



Cuci gunting dengan sabun dan air, dan bersihkan permukaannya dengan menggunakan produk berbahan dasar alkohol. Setiap individu harus memiliki peralatannya masing-masing.



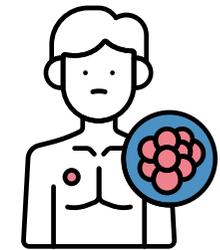
Gunting tanpa ujung yang runcing dapat digunakan untuk membuat lubang masuk dan keluar sebagai alternatif dari jarum suntik



Pada kasus keadaan ekstrim, seperti perang dan bencana alam, ikuti pilihan pada halaman 11 dan 12



Krim antimikroba dapat digunakan apabila luka terinfeksi. Selalu konsultasikan dengan dokter anda terlebih dahulu



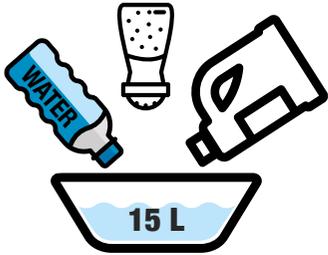
Terdapat risiko tinggi terjadinya KSS pada penderita EB distrofik resesif berat (EBDR berat). Lihat halaman 9 untuk tanda-tanda KSS

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidaktepatan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# PERAWATAN LUKA - LUKA TERINFEKSI

01

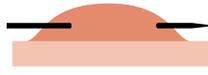


15 L

## WAKTU MANDI

Campurkan 15 liter air hangat dengan pemutih 2.1% (30 ml) dan garam (135 g) kemudian mandi setiap hari sampai dengan infeksi luka dapat dikendalikan

02



## PECAHKAN LEPUHNYA

Ikuti instruksi pada halaman 6 atau 7

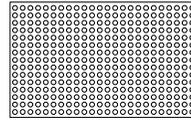
03



## KRIM ANTIBAKTERI

Gunakan Krim antibakteri pada luka terinfeksi

04



## LAPISAN PERTAMA PERBAN

Gunakan balutan yang tidak lengket untuk melindungi dan menjaga luka tetap lembab

05



## LAPISAN KEDUA PERBAN

Pembalut penyerap yang dapat menyerap cairan luka, serta memberikan perlindungan dan sebagai bantalan

06



## KRIM / MINYAK PELEMBAB

Gunakan pada kulit untuk membantu mengurangi rasa gatal. Jangan gunakan pada luka terbuka

07



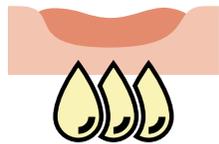
## PERBAN BERBENTUK JARING-JARING

Gunakan perban jaring-jaring untuk menahan pembalut pada tempatnya. Jangan gunakan plester!

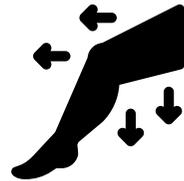
## TANDA-TANDA INFEKSI KULIT



Kemerahan dan hangat



Peningkatan cairan



Bengkak



Bau



Luka tidak menyembuh atau terjadi kerusakan luka



Peningkatan rasa nyeri



Demam

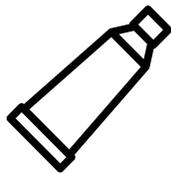


Pusing

## RESEP DOKTER



Temui dokter apabila terdapat tanda infeksi yang bertahan lebih dari 3-4 hari



Krim antibakteri dapat digunakan apabila luka terinfeksi. Selalu konsultasikan dengan dokter anda terlebih dahulu



kontrol nyeri



monitor

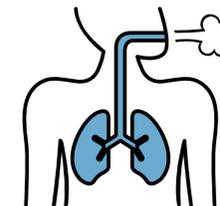


## PENTING!

Temui dokter apabila anda mempunyai gejala seperti berikut:



Detak jantung yang cepat



Nafas cepat



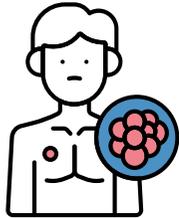
Mual / muntah

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# TANDA KARSINOMA SEL SKUAMOSA (KSS)

Terdapat risiko tinggi terjadinya KSS (kanker kulit) untuk orang dengan EB distrofik resesif berat (EBDR berat). Untuk kelompok lain (EB distrofik dominan, EBDR sedang, EBDR inversa, EB distrofik pretibial, EB pruriginosa, EB junctional sedang, dan EB Kindler), risiko tidak terlalu tinggi dan biasanya tidak cepat terjadi. Skrining klinis untuk kelompok risiko-rendah ini biasanya dimulai dari umur 20 tahun dan dilakukan setiap 6-12 bulan.



Terdapat risiko tinggi terjadinya KSS untuk orang dengan EBDR berat



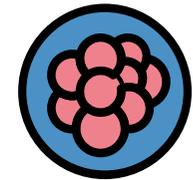
Orang dengan EBDR berat harus dilakukan pemeriksaan kulit lengkap setiap 3-6 bulan dari umur 10 tahun



Area kulit yang dicurigai klinis untuk KSS perlu di biopsi untuk evaluasi secara histologi



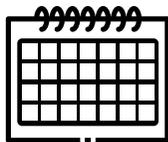
Uji tapis harus dilakukan oleh dokter spesialis kulit dan/atau perawat spesialis dengan pengalaman luka EB apabila memungkinkan



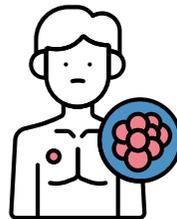
Apabila terdiagnosis KSS, uji tapis selanjutnya perlu dilakukan setiap 3 bulan

## TANDA KARSINOMA SEL SKUAMOSA (KSS)

Orang dengan EBDR berat perlu menemui dokter secara rutin untuk mengecek tanda-tanda kanker kulit



Luka yang tidak menyembuh, bertahan selama lebih dari luka EB normal (mis. 4 minggu atau lebih)



Luka yang berkembang secara cepat, terutama yang menumpuk, menyerupai jaringan granulasi yang berlebihan



Luka dengan perubahan sensasi dibandingkan luka EB normal (mis. kesemutan atau peningkatan rasa nyeri)

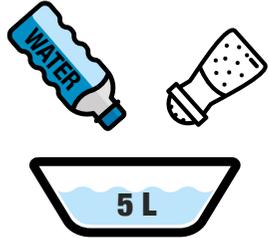


Peningkatan rasa nyeri

**info lebih lanjut:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

## PERAWATAN KUKU UNTUK JARI TANGAN DAN KAKI



Tambahkan 5 liter air hangat bersih dan 2 sendok makan garam (45 g)



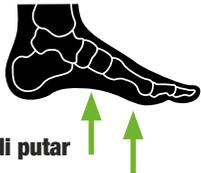
Haluskan kuku dengan merendamnya di air hangat dengan garam



Kikir permukaan kuku dengan papan ampelas dan jaga agar kuku tetap lurus



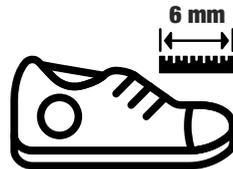
Untuk orang dewasa dan kuku tebal = setiap hari  
Untuk anak-anak = sekali per minggu



Sendi putar

Puncak metatarsal

Lokasi lepuh paling sering terjadi pada area antara persendian kaki dengan tulang metatarsal



Harus ada jarak minimal 6 mm didepan jari kaki terpanjang



Gunakan kain tipis, pegang dan ikat dengan kencang, atau gunakan gesper untuk mempermudah penyesuaian



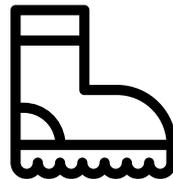
Tumit tidak boleh tergelincir ke depan dan ke belakang



Idealnya seluruh area telapak dan tumit kaki terlindungi saat penapakan



Sepatu harus cukup lebar untuk menopang seluruh kaki; tidak boleh terdapat titik penekanan



kulit domba di dalam sepatu dapat sebagai bantalan. Waspadai terlalu panas



Pada saat musim panas pilih sepatu yang menjaga kaki tetap dapat bernafas



Penggunaan pati jagung pada telapak kaki dan jari-jari kaki dilaporkan tenaga medis dan orang dengan EB dapat membantu mengontrol kelembaban yang berlebihan dan mengurangi gesekan.

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidaktepatan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# PERAWATAN LUKA - KEADAAN EKSTRIM



Pilihan perawatan luka yang tidak lazim berikut hanya boleh digunakan dalam kasus-kasus tidak biasa atau ekstrim, seperti perang atau bencana alam. Untuk keadaan lainnya, mohon ikuti produk yang digunakan pada pedoman Kulit dan Perawatan Luka

**BALUTAN** = **PLASTIK PEREKAT "CLING FILM"**

Membantu luka bersih dan lembab, yang membantu mengatasi rasa nyeri

Letakkan pada luka terbuka atau kulit yang utuh. Jangan letakkan terlalu ketat

Gunakan krim antimikroba. Selalu konsultasikan dengan dokter anda terlebih dahulu

Gunakan bantalan antara dua lapisan plastik untuk perlindungan

Waspadai kemungkinan terlalu panas

Ganti setiap hari untuk mencegah perlekatan

**BALUTAN** = **KERTAS ROKOK**

Letakkan pada luka terbuka

Biarkan mengapung jika mandi atau gunakan air untuk melepasnya

Ganti setiap hari untuk mencegah perlekatan



**BALUTAN** = **DAUN PISANG**

Bersihkan daun pisang dengan air panas

Oleskan Vaseline/parafin cair pada daun sebelum menggunakannya

Dapat digunakan sebagai alas untuk menempatkan bayi apabila terdapat luka pada punggungnya



info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.



## PENTING!

Pilihan perawatan luka yang tidak lazim berikut hanya boleh digunakan dalam kasus-kasus tidak biasa atau ekstrim, seperti perang atau bencana alam. Untuk keadaan lainnya, mohon ikuti produk yang digunakan pada pedoman Kulit dan Perawatan Luka



## VASELIN DAN PARAFIN CAIR

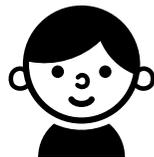
Vaseline termasuk sebagai produk penghalang sehingga juga membantu mencegah gesekan. Vaseline merupakan salep dan berminyak sehingga juga akan menjaga luka tetap lembab, yang dibutuhkan untuk membantu penyembuhan luka



Gunakan sendok bersih untuk mengambil jumlah yang dibutuhkan dan letakkan pada piring atau kertas bersih



Jangan menyentuh Krim menggunakan jari anda karena akan mengkontaminasi krim



Gunakan Vaseline pada area yang sulit untuk dilakukan balutan, seperti wajah, telinga dan leher



Gunakan Vaseline pada area yang mudah kotor dan pada lokasi balutan yang tidak dapat dibalutkan

## VASELIN & KOLAGEN

Beberapa tenaga medis profesional dengan pengalaman bekerja pada orang dengan EB di India melaporkan manfaat mencampurkan Vaseline dengan partikel kolagen yang didapatkan dari kolagen ikan

Pasta campuran dapat digunakan pada luka secara langsung. Pasta akan membentuk lapisan tipis yang membantu penyembuhan luka lebih baik



Vaseline



Kolagen ikan

## PETUNJUK

Apabila anda tidak mendapatkan produk berbahan-alkohol untuk membersihkan gunting, gunakan metode di bawah ini:



Rebus gunting selama 15 menit apabila ingin menggunakan ulang. Untuk digunakan sendiri.

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

# IKON UTAMA



Konsultasikan dengan dokter anda atau tenaga medis profesional EB sebelum anda menggunakan infografis EB



Jangan hadapkan kepala pancuran secara langsung pada kulit karena dapat menyakitkan



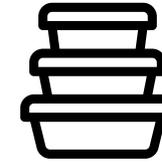
Jangan berendam di bak mandi lebih lama dari instruksi. Sel kulit dapat mengambil air dan kebocoran sehingga balutan menjadi basah. Garam mandi dapat membantu menghindari hal ini



Apabila anda tidak mempunyai bak mandi, anda dapat menggunakan kolam renang pompa. Namun harus segera dibersihkan setelah digunakan



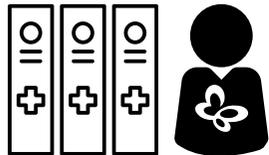
Apabila anda tidak mempunyai bak mandi, rendam kain kasa dalam campuran mandi dan letakkan pada luka setidaknya selama 15 menit. Jangan gunakan kain kasa untuk mengeringkannya. Lihat halaman 4 dan 5 untuk pilihan campuran mandi



Simpan pembalut yang tidak digunakan pada tempat bersih hingga digunakan



Ikon ini memiliki informasi penting mengenai hal yang sebaiknya tidak anda lakukan



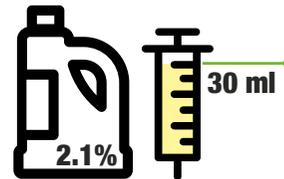
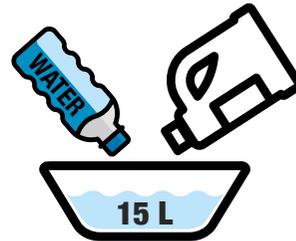
Baca Pedoman Praktiks Klinis (PPK)/Versi Pasien untuk informasi lebih lanjut



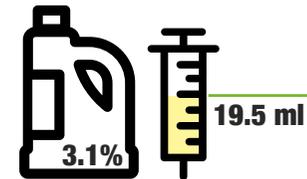
Ukuran sendok makan dapat bervariasi. Satu sendok makan = 22.5 g (garam)

## VARIASI PEMUTIH

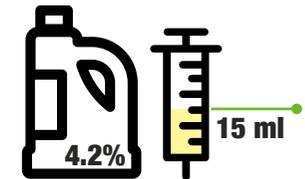
Campurkan 15 liter air hangat dengan pemutih. Ikuti petunjuk di bawah untuk jumlah pemutih setiap kekuatan campuran. Untuk pengukuran, gunakan jarum suntik sekali pakai. Apabila hendak menggunakan kembali, beri label dan jauhkan dari jangkauan anak-anak.



Untuk 2.1% tambahkan 2 ml untuk setiap liter air. 15 L = 30 ml



Untuk 3.1% tambahkan 1.3 ml untuk setiap liter air. 15 L = 19.5 ml



Untuk 4.2% tambahkan 1 ml untuk setiap liter air. 15 L = 15 ml

## BUKLET INFOGRAFIS EB LAINNYA

EB membutuhkan kelompok multidisiplin untuk perawatan EB. Selain perawatan luka sendiri kita juga perlu belajar mengenai diet efektif dan topik lainnya. Lihat infografis lain yang telah kami buat untuk membantu anda mengelola hidup anda dengan EB.



Kehidupan dan kehidupan sosial yang seimbang



Perawatan bayi baru lahir



Tubuh dan kulit yang sehat



Nutrisi dan makan yang sehat



Kontrol pikiran yang sehat



Kehamilan dan kelahiran



Tetap aktif dan bergerak



Apa itu EB?

info lebih lanjut: [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) EB Without Borders: [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.

## DEBRA INTERNATIONAL

DEBRA International merupakan organisasi yang menaungi kelompok jaringan nasional seluruh dunia yang bekerja untuk mereka yang mempunyai kondisi langka kulit lepuh genetik, epidermolisis bulosa (EB). Kelompok DEBRA pertama didirikan lebih dari 40 tahun yang lalu; saat ini terdapat lebih dari 50 kelompok di negara-negara seluruh dunia.

[www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)  
[office@debra-international.org](mailto:office@debra-international.org)

## EB WITHOUT BORDERS

EB Tanpa Batas merupakan inisiatif utama dari DEBRA International. Misinya adalah untuk membantu pasien, keluarga dan dokter di negara yang tidak terdapat struktur DEBRA untuk mendukung mereka serta membantu mendirikan dan mengembangkan kelompok baru.

[ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

## SURVEI INFOGRAFIS EB

Bantu DEBRA International mengevaluasi bagaimana infografis EB membantu anda. Lengkapi survei ini untuk memberikan pendapat dan saran anda.

<https://surveyhero.com/c/EBinfographics>



Kongres DEBRA International pada Selandia Baru (2017) Kredit foto: © Silver Duck

**info lebih lanjut:** [www.debra-international.org](http://www.debra-international.org) **EB Without Borders:** [ebwb@debra-international.org](mailto:ebwb@debra-international.org)

Informasi yang terdapat pada buklet infografis EB ini tidak mengindikasikan tindakan khusus atau berfungsi sebagai standar perawatan medis. Variasi dengan mempertimbangkan kondisi individual, dapat dilakukan. Pengguna buklet ini sangat direkomendasikan untuk mengkonfirmasi bahwa informasi yang terdapat di dalamnya sesuai dengan sumber independen. Kelompok pengembangan buklet informasi EB ini telah berupaya untuk memastikan bahwa informasi yang diberikan akurat dan terkini. Grup pengembangan dan DEBRA Internasional tidak bertanggung jawab atas ketidakakuratan; informasi yang dianggap menyesatkan; atau keberhasilan dari setiap rekomendasi atau saran yang dijelaskan secara detail pada buklet ini.





# Terlibat dengan DEBRA International

ADVOKASI PASIEN DAN JARINGAN DUKUNGAN PASIEN EB YANG MEMIMPIN DI SELURUH DUNIA

DEBRA INTERNATIONAL TERDAFTAR SEBAGAI AMAL DI AUSTRIA (ZVR 932762489)



[www.debra-international.org](http://www.debra-international.org)



[office@debra-international.org](mailto:office@debra-international.org)



[@DEBRAInternational](https://www.facebook.com/DEBRAInternational)



[@InterDEBRA](https://twitter.com/InterDEBRA)

