



Asociación Piel de Mariposa

**PROCEDIMIENTO DE CURAS EN  
AFECTADO DE EPIDERMÓLISIS  
BULLOSA**

## ¿QUÉ ES EPIDERMOLISIS BULLOSA?

La Epidermolisis bullosa (EB) se define como un grupo de enfermedades cutáneas hereditarias poco frecuentes que se caracterizan por la fragilidad de la piel y mucosas. Las personas afectadas presentan una piel frágil que forma ampollas ante traumatismos menores e incluso de forma espontánea. Se suele comparar su piel a las alas de una mariposa, por eso a los niños que padecen esta enfermedad se les llama “Niños Mariposa”. Algunas formas de la enfermedad pueden implicar a la mucosa oral, oftálmica y/o aparato gastrointestinal.

La EB nunca es infecciosa ni contagiosa. Es imposible transmitirla a otras personas ya que su causa es genética.

Existen diversos tipos de EB, cada uno de los cuales, tiene síntomas característicos. Los distintos tipos de EB pueden clasificarse en tres grandes grupos: EB Simple, EB Juntural y EB Distrófica.

## ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS PRINCIPALES Y QUÉ HACER PARA PREVENIRLOS?

Las ampollas de la piel son el síntoma principal en EB, son inevitables en muchos casos. El cuidado de las lesiones cutáneas se basa, fundamentalmente, en hacer frente a los síntomas, en proteger la piel, la mucosa oral y gastrointestinal y en conseguir una integración de estos conceptos en las actividades de la vida diaria del bebé.

Una correcta protección de la piel puede prevenir la aparición de un mayor número de ampollas y minimizar el impacto de las consecuencias de esta enfermedad. A continuación exponemos una serie de acciones que contribuirán a disminuir los síntomas:

### Recomendaciones Generales

- No colocar bajo ningún concepto, ningún material adhesivo en la piel de un afectado con EB. En el caso de necesitar algún tipo de apósito para cubrir las heridas, utilizaremos apósitos no adhesivos.
- Evite los cambios bruscos de temperatura y humedad.
- Mantenga la piel y mucosas hidratadas.
- Debe reposar o descansar en superficies acolchadas o almohadilladas.
- Evite traumatismos por leves que parezcan.
- El tipo de ropa debe ser amplia, suave (evitando costuras) y de algodón para favorecer la aireación de la piel y evitar lesiones por roces.
- El calzado será ligero, amplio y que permita la transpiración.
- Debe ofrecerle líquidos frecuentemente para asegurar una hidratación de dentro a fuera.
- Cuando se produzca una ampolla es muy importante puncionarla cuanto antes para evitar su expansión (más adelante describiremos con más detalle éste procedimiento).
- Si tiene que retirar el apósito, humidézcalo antes o utilice el baño para retirarlo.
- Mantenga la higiene de las manos para prevenir las infecciones.

## CUIDADOS DIARIOS

Las ampollas y heridas son una de las principales manifestaciones de la Epidermólisis bullosa. Constituirá una tarea diaria aprender como se curan y se previenen. La persona que asuma la prestación de estos cuidados, en la mayoría de los casos los padres del afectado, debe tener conocimientos específicos, ya que una inadecuada actuación podría provocar daños irreversibles.

### Cura de las lesiones

Para realizar las curas de la piel, tanto de un recién nacido, de un niño, como de un adulto, es aconsejable que se realice el baño primero, para prevenir el desarrollo de infecciones en las lesiones y también para remojar en el agua los apósitos y vendas que se puedan encontrar pegados a la piel. Además, se intentará que se disfrute del baño, es un momento en el cual se debe sentir sensación de confort y agrado.

Las curas se deben realizar con una periodicidad aconsejada de dos o tres días, haciéndolas coincidir con el baño, para dar tiempo a que los apósitos ayuden a cicatrizar la piel y evitar la manipulación innecesaria de las heridas abiertas. El apósito secundario (gasas) se puede cambiar cada día si es necesario.

### Desarrollo de las curas

#### A) Preparar el ambiente y el material:

- I. Es fundamental tener un lugar adecuado para realizar la cura:
  - **Temperatura.** La temperatura de la habitación debe ser adecuada pensando en la persona afectada, ya que tendrá que estar desnuda, además una de las funciones de la piel es la termorregulación, y al tener heridas en un porcentaje elevado de su cuerpo, puede sentir más frío y esto puede hacer que la persona esté más sensible al dolor y se encuentre incómoda.
  - **Limpieza.** El lugar elegido para la cura, debe ser el más limpio de la casa, incluso donde guardemos el material de cura, debe ser un lugar muy limpio. Necesitaremos una mesa para colocar el material, y ésta, debe ser limpiada escrupulosamente antes y después de la realización de la cura. Podemos usar una sábana recién lavada para cubrirla.
  - **Luz.** Debe ser un lugar que tenga luz suficiente, la luz natural es muy buena, pero en ocasiones si la cura se realiza por la tarde o en días grises de invierno, necesitaremos un foco de luz artificial. Es posible que demasiada claridad moleste en los ojos a la persona afectada, pero a veces es necesaria, por tanto, se pueden proteger con gafas de sol.



## 2. Preparación del material de curas:

Antes de comenzar a preparar el material de curas, debemos realizar un buen **lavado de manos** de 2-5 min. de duración, frotar bien las uñas y entre los dedos, parecido al que realizan los cirujanos antes de una intervención.

**Colocar todo el material** que vayamos a utilizar en una mesa amplia. **Listado de material necesario** para la cura:

- **Instrumental:** tijeras de pico de pato, para retirar los vendajes y cortar las mallas tubulares; pinzas, para retirar tejido desvitalizado o ayudar con las costras (desbridamiento); agujas hipodérmicas, para puncionar las ampollas y contenedor de agujas y cortantes.
- **Productos de limpieza y desinfección:** suero o agua tibia, algún desinfectante como clorhexidina, permanganato potásico o solución de polihexanida (para la limpieza de heridas, especialmente las que tengan exudado o aspecto de infección);
- **Material fungible:** gasas de diferentes tamaños, apósitos de diferentes características, vendas de diferentes tamaños y mallas tubulares, para fijar más fácilmente los vendajes para que no se muevan los apósitos, guantes desechables, etc.;
- **Productos tópicos:** pomadas antibióticas (exclusivamente para la utilización puntual de heridas con infección y solamente si han sido recomendadas por su dermatólogo ), cremas hidratantes (es importantísimo la hidratación de la piel sana, para darle flexibilidad y evitar o disminuir los picores, lo cual contribuirá a disminuir el rascado y evitar autolesiones), cremas barrera (para proteger la piel perilesional de heridas muy exudativas, gastrostomías, zonas de pañal en pacientes incontinentes, etc.);
- **Analgésicos orales:** en caso de necesidad y siempre según indicaciones médicas. Administrar algo para el dolor media hora antes de la cura, puede hacer que este procedimiento no sea tan incómodo, pero también ayuda mucho la distracción, en el caso de niños pequeños, con música, juguetes, la tele,...etc.



## B) Pasos para la cura de heridas:

Una vez que ya hemos adecuado la habitación y tenemos preparado el material, procederemos a la realización de la cura, para ello debemos seguir una serie de pasos clave:

### I. Retirada de ropa, vendajes y apósitos.

Se comienza retirando la ropa de forma suave y progresiva, posteriormente se retiran las vendas tubulares elásticas y/o mallas y los vendajes secundarios que cubren los apósitos. Una vez retirado los vendajes, procedemos a la retirada de las gasas y los apósitos que cubren heridas, ampollas y/o zonas de fricción. Es importante que si hay algún apósito o gasa que esté algo pegado a la piel y, por tanto de difícil retirada, es conveniente mojarlo con suero fisiológico para una más fácil retirada, o dejarlo para quitarlo en el baño, una vez esté en remojo.



Debemos delimitar una **“zona sucia”**. Necesitaremos un lugar de la habitación para poner la ropa sucia, vendas reutilizables,... y una papelerera para tirar los apósitos, gasas, restos orgánicos,...etc. Es muy importante que la zona sucia esté diferenciada de la zona limpia (donde colocamos el material de cura limpio) y que no mezclamos el material. Debemos intentar, dentro de las posibilidades de una casa, mantener las condiciones máximas de asepsia posibles. Una vez que retiremos los vendajes, gasas y apósitos, deberíamos volver a lavarnos las manos, para comenzar con el proceso “limpio” (baño y colocación de apósitos, vendajes,..).

### 2. Baño.

Es recomendable ya que se hace una desinfección completa del cuerpo. Lo recomendable es hacerlo cada dos o tres días y por inmersión. Debemos vigilar la temperatura del agua, y añadir los productos recomendados para cada persona, permanganato potásico, aceite y/o gel de baño, etc. Se debe utilizar una esponja suave o una compresa de algodón para lavar, siempre sin frotar, solo mediante pequeños toques.

Una vez terminado el baño se debe secar con una toalla suave, o bien una compresa estéril, también con suaves toques.



### 3. Puncionar las ampollas.

Como hemos comentado anteriormente uno de los síntomas más característicos de la Epidermolisis Bullosa es la aparición de ampollas, debidas a un leve traumatismo, cualquier tipo de fricción de la piel, o incluso en ocasiones, aparecen espontáneamente.

Es muy importante revisar la piel para localizarlas y puncionarlas cuanto antes, ya que si se dejan, se irán extendiendo poco a poco. Además provocan ligera tensión de la piel y pueden ser molestas. Para realizar este procedimiento se coge la aguja y manteniendo el bisel hacia arriba, puncionar levemente la ampolla. Inmediatamente después, se coge una gasita y presionando suavemente la ampolla, se extraerá el contenido líquido seroso que lleva dentro. Es importante conservar el techo de la ampolla siempre que se pueda, ya que le servirá al de protección hasta que salga la nueva piel.

\* Si la ampolla drena un contenido purulento, deberemos retirar el techo de dicha ampolla para favorecer la desinfección y disminuir el riesgo de infección.

La limpieza se realiza con la solución salina o el antiséptico que tengamos, se vierte sobre algunas gasas y procedemos a limpiar realizando pequeños toques y evitando, como siempre, la fricción.

Cubrimos la herida o ampolla (recién puncionada y vaciada) con el apósito de elección en función de los que tengamos.



#### 4. Desbridamiento.

El desbridamiento consiste en la retirada de todos los restos orgánicos no útiles, por ejemplo, costras duras, pellejos, resto de exudado seco, etc. Es importante la retirada porque contribuye a la limpieza de la herida. Si no se retira adecuadamente, no permite la correcta desinfección de la herida y, por tanto, puede dar lugar a infección.



#### 5. Aplicación de hidratante corporal

Es importante mantener bien hidratada la piel sana, para proporcionarle mayor flexibilidad y evitar síntomas asociados a la EB como el picor y sus posibles consecuencias, como el rascado y con ello la autolesión con aparición de más ampollas y heridas.



## 6. Aplicación de apósitos y realización de vendajes.

Los **apósitos** de elección para personas con Epidermólisis Bullosa (EB), deben tener una serie de características especiales:

- Ser **no adhesivos**. Si por algún motivo le han colocado algún apósito adhesivo, no se aconseja la retirada, ya que podría provocar un daño mayor, como la retirada de la piel por completo. Se debe dejar, para que bañe tras baño, se vaya humedeciendo y perdiendo sus características adhesivas, incluso, si tenemos que esperar semanas, es cuestión de paciencia.



**Heridas provocadas tras la retirada de electrodos con adhesivo.**

- Que sean **flexibles** para que se adapten bien a las diferentes partes del cuerpo, incluso, articulaciones, así como al movimiento.
- Que **gestionen bien el exudado**. Para permitir o facilitar la cicatrización es importante una buena gestión del exudado de la herida.
- Para algunas heridas, sería recomendable apósitos que **favorezcan la cicatrización** para agilizar el proceso.
- Es muy importante el **manejo de la Infección**. Si una herida está infectada, no se cicatriza e incluso puede hacerse más grande. Los signos de infección más básicos son: dolor, enrojecimiento, olor, exudado denso, verdoso o amarillento.

Los **vendajes** en pacientes con EB (Epidermólisis Bullosa) cumplen dos funciones fundamentales: por un lado, sirven para fijar los apósitos en el lugar indicado, sin que se desplacen y, además, como protección ante fricciones y/o movimientos involuntarios.

Normalmente, se cubren las heridas con un apósito primario y por encima, uno secundario (gasas o compresas). Después, un vendaje y, encima, una malla tubular para dejar todo bien fijado y evitar, en lo posible, su desplazamiento.

A la hora de curar y vendar, las manos y los pies, es fundamental respetar los espacios interdigitales, se deben vendar los dedos por separado, como si de una quemadura se tratase. En el caso de bebés se debe evitar vendar las manos cerradas, podemos colocar un rulo hecho con gasas y protegido con algún apósito no adhesivo para que mantenga las manos en posición anatómica.





**Datos de contacto, Asociación Española de Epidermólisis Bullosa, DEBRA España:**

**Dirección Postal:** C/Jacinto Benavente 12 Edificio Marbelsun I 29601 (Marbella, Málaga).

**Teléfono:** 952 816 434

**Página Web:** [www.debra.es](http://www.debra.es)

**Correo electrónico:** [info@debra.es](mailto:info@debra.es)