



EPIDERMOLYSIS BULLOSA

Y INFORMACIONES
RECOMENDACIONES PRÁCTICAS
PARA EL CUIDADO DE HERIDAS EB





EPIDERMOLISIS BULLOSA SER INFORMADOS Y ORGANIZADOS

Diferentes formas de epidermólisis bullosa (EB) afectan cerca de 1 de cada 20,000 ^[1] nacimientos y cambia radicalmente la forma en la cual se va a cuidar del niño. La fragilidad cutánea causada por la condición implica que cada acción debe ser bien pensada para limitar la formación de ampollas y el dolor relacionado.

Padres de niños EB pueden tener preocupaciones en su vida del día a día como: “Como puedo cargarle sin lastimarlo?” “Le podemos abrazar?” “Como le podemos consolar”

La Fundación DEBRA es una organización internacional, no gubernamental, sin ánimo de lucro presente en 50 países, que apoya a los pacientes que sufren Epidermólisis Bullosa. Existe en Colombia, visita su página web y redes sociales para conocer más. La Fundación DEBRA Colombia desarrolló una cartilla para informales y apoyarles en su vida del día a día.

El objetivo de este folleto informativo adicional, preparado por URGO Medical en colaboración con Fundación DEBRA Colombia, es de ayudarles durante una etapa clave de este día a día: las curaciones de heridas EB.

URGO MEDICAL está comprometido en soportar las familias afectadas por EB. Esperamos que las recomendaciones prácticas presentadas aquí les ayudaran a cuidar de sus hijos.

URGO MEDICAL

PARA SABER MÁS...

- Fundación DEBRA Colombia: www.debracolombia.org
- URGO MEDICAL: www.urgomedical.es
- Fundación URGO: www.foundation-urgo.com

APRENDER A CUIDAR HERIDAS EB

Después de la hospitalización neonatal el tratamiento de heridas se hará en casa, en colaboración con tu doctor y el equipo médico. Todo esfuerzo debe hacerse para asegurar que el bebé este tranquilo y confortable. El dolor se minimiza con apósitos que no se adhieran a las heridas, en algunos casos, si el médico lo considera pueden utilizarse medicamentos en las dosis pertinentes antes de la curación.

PREPARACION DEL TRATAMIENTO: UNA ETAPA CLAVE

La rutina de cuidados debe realizarse en un ambiente lo más tranquilo posible: en una sala de baño caliente e iluminada, con música relajante.

Todo debe estar listo antes de desvestir a tu bebé: sacas todo el material necesario y ubicas una toalla suave al fondo de la bañera, preparas una tina con agua tibia y sal marina. Asegúrate que hayan bastantes toallas, apósitos y vendajes.

BAÑO Y RUTINA DE CURACIONES

El bebé puede ponerse inquieto, así que debes ser capaz de captar su atención, de hablar o jugar con él. Es mucho mejor para todos si la rutina de curaciones puede pasar sin estrés. Lávate las manos muy bien. Ten disponible el material requerido: apósitos no adherentes que se recortan según necesidad, compresas, vendajes, tijeras limpias, agujas estériles, sábanas. Desviste a tu bebé y quitas los apósitos que se quitan fácilmente, los otros se quitaran con el agua del baño. Mételo en una tina con agua tibia con sal de mar. Toma tu tiempo, para jugar y hablar con tu bebé, tranquilizarlo y mirar sus reacciones durante el baño, que no deberá demorar más de 15 minutos.

Cada herida debe ser evaluada para signos de infección o problemas de cicatrización que necesitarían aviso medico (cicatrización atrasada - crecimiento excesivo de piel - calor- enrojecimiento excesivo y o salida de pus). El cuerpo entero debe ser examinado con cuidado para detectar y contabilizar nuevas ampollas, las costras deben ser removidas con delicadeza y suavidad con vaselina o aceite vegetal. La etapa siguiente es perforar y drenar las ampollas con una aguja estéril (sin quitarles el techo) para impedir que se extiendan y demoren el proceso de cicatrización.

El secado de la piel se realiza con sábanas y no con toallas haciendo pequeños toques, está contraindicado hacer roces – frotos o cizallamientos con toallas. En algunos casos se requieren cremas cicatrizantes (sin alcohol) para colocar sobre las ampollas drenadas y o heridas, además de cremas hidratantes - humectantes para la piel sana. Las costras deben ser retiradas luego de ablandarlas con vaselina, aceite vegetal o en algunos casos con cremas medicadas. Los antibióticos solo se utilizan en caso de que un médico experto confirme infección. Posteriormente se colocan apósitos no adherentes en las zonas de ampollas y o heridas previamente recortados según necesidad que se fijan con vendajes tubulares o vendajes que eviten puntos de presión.

REMUEVES LAS COSTRAS O APLIQUES VASELINA LIMPIAS EL CONTENIDO DE LAS AMPOLLAS

- Perforas horizontalmente las pequeñas ampollas con la punta de una aguja estéril
- Absorbas el líquido con compresas estériles
- Entallas la parte superior de las ampollas más largas con tijeras estériles pero déjala en su sitio.
- Notas el número de ampollas perforadas

APOSITOS: EVITA DOLOR Y ADHERENCIA

Las heridas deben ser cubiertas de apósitos lípido-coloides no adhesivos, tipo UrgoTul o UrgoTul Absorb. Permiten dos cosas claves: evitar el dolor y estimular la cicatrización. Puedes elegir el apósito según el nivel de exudación (drenaje de líquido) y las condiciones de la herida. UrgoTul es indicado para heridas poco exudativas, y en particular para heridas en ubicaciones complicadas como manos y pies. Debe ser completado con un apósito secundario (cúbrelo de compresas estériles). UrgoTul Absorb es indicado para heridas exudativas (con alta cantidad de drenaje de líquido). Si usas UrgoTul Absorb, aplicas el lado micro adhesivo en la herida. Ambos apósitos deben ser forrados por un vendaje suave no demasiado apretado.

Para heridas en manos o pies, dedos de las manos y dedos de los pies deben ser separados el uno del otro para permitir la cicatrización: los apósitos deben ser insertados entre los dedos y mantenidos con pequeños vendajes alrededor de las muñecas y de los tobillos.

Si tu bebé puede sentarse, puedes empezar por su cola. Después lo puedes hacer sentar y seguir en este orden: pies, rodillas, muslos, tórax, abdomen, hombros, brazos, codos, antebrazos, manos.

Llevar un registro del tratamiento es importante para reportar cualquier información relevante para la salud de tu bebé: apariencia del apósito (color, olor), nivel de dolor observado antes, durante y después el baño para ajustar el tratamiento analgésico si hay necesidad, el comportamiento de tu bebé, el número de ampollas etc.

DESPUES DEL BAÑO, TIEMPO DE DESCANSO

Tu bebé debe estar cansado después del baño; vístelo, abrázalo, felicítalo por ser valiente y ponlo en la cama. Intentas evitar usar el tratamiento o manipulaciones durante las horas siguientes, para permitir que pueda descansar.

Apósitos URGO MEDICAL adaptados para el tratamiento de Epidermólisis Bullosa



UrgoTul

Esta malla de contacto fue desarrollada por Laboratorios URGO Medical usando su tecnología única y patentada TLC = Tecnología Lípido-Coloide:

El apósito no se adhiere a la herida y puede ser removido sin dolor. Su gran flexibilidad le da facilidad de uso para manos y pies. UrgoTul® está indicado para heridas no o poco exudativas.

Leer atentamente el prospecto antes de usar.



UrgoTul Absorb

UrgoTul Absorb® está hecho de una malla de TLC micro-adhesiva combinada con una espuma hidrocelular que absorba exudados. El apósito no se adhiere a la herida y puede ser removido sin dolor.

UrgoTul® demostró su excelencia tolerancia y aceptabilidad en el tratamiento de heridas causadas por Epidermolysis Bullosa en un estudio clínico^[1], asegurando un retiro no doloroso, y mejorando la calidad de vida de los pacientes.

UrgoTul® tiene una indicación específica para el tratamiento de heridas causadas por Epidermolysis Bullosa. Es comercializado en Europa, Asia, Estados Unidos y América Latina, incluso en Colombia.

1. Blanchet-Bardon C. Bohbot S. Using Urgotul dressing for the management of epidermolysis bullosa skin lesions. Journal of Wound Care 2005; 14(10)

