

---

## **CUIDADOS DE LAS HERIDAS y CAMBIO DE VENDAJES en la forma EBS generalizada grave**

### **1. Introducción**

La vulnerabilidad de la piel en un niño o adulto con EB hace que sea imposible evitar la formación de ampollas, incluso tomando todas las precauciones posibles y tratándolo con mucha suavidad. Ampollas y heridas forman parte de la vida diaria de los pacientes con esta enfermedad – pero quedando afectados de una forma muy diferenciada. Ya que estas heridas son dolorosas y pueden ser la entrada de gérmenes que pueden crear infecciones, implica que la cura de esta parte de la piel de una forma correcta se convierte en uno de los objetivos principales que tendrán que aprender y aprenderán al tratar con EB.

El cuidado de heridas en EBS generalizada grave difiere en algunos aspectos de otras formas de EB. La necesidad y la intensidad de la cura pueden variar cada día y existen muchos materiales diferentes (vendajes, pomadas, diferentes ayudas) que pueden ser utilizados para que el tratamiento pueda adaptarse a la vida cotidiana, al trabajo y a las circunstancias sociales del momento. Este capítulo le ayudará a encontrar el tratamiento que sea lo menos doloroso posible, que tenga más sentido y que sea más fácil de llevar a cabo teniendo en cuenta su situación concreta.



### **Lo más importante resumido**

- **En las formas generalizadas graves de EBS se deben colocar el mínimo de vendajes que sea posible!**
- **Preparación: una buena preparación del lugar donde tendrá lugar el cambio de los vendajes y del material que se va a necesitar, así como la eliminación del material ya utilizado, abrevia el procedimiento**
- **Desinfección de las manos: tiene que llevarse siempre a cabo por todas las personas que participaran en el cambio de los vendajes**
- **Retirar los vendajes viejos: este proceso puede facilitarse poniéndolos a remojo (en el baño o con un recubrimiento húmedo)**
- **Valoración de las heridas y toma de decisiones: abrir las ampollas grandes, eliminar la secreción, es decir, limpiar las heridas, curar las heridas infectadas**
- **Colocación de los nuevos vendajes: normalmente primero un apósito impregnado, después las compresas y vendaje de sujeción**
- **Recogida y limpieza del lugar donde ha tenido lugar el tratamiento**

---

## 2. Parte general

La vulnerabilidad de la piel en un niño o adulto con EB hace que sea imposible evitar la formación de ampollas, incluso tomando todas las precauciones posibles y tratándolo con mucha suavidad. Ampollas y heridas forman parte de la vida diaria de los pacientes con esta enfermedad – pero quedando afectados de una forma muy diferenciada. Ya que estas heridas son dolorosas y pueden ser la entrada de gérmenes que pueden crear infecciones, implica que la cura de esta parte de la piel de una forma correcta se convierte en uno de los objetivos principales que tendrán que aprender y aprenderán al tratar con EB.

El cuidado de heridas en EBS generalizada grave difiere en algunos aspectos de otras formas de EB. La necesidad y la intensidad de la cura pueden variar cada día y existen muchos materiales diferentes (vendajes, pomadas, diferentes ayudas) que pueden ser utilizados para que el tratamiento pueda adaptarse a la vida cotidiana, al trabajo y a las circunstancias sociales del momento. Este capítulo le ayudará a encontrar el tratamiento que sea lo menos doloroso posible, que tenga más sentido y que sea más fácil de llevar a cabo teniendo en cuenta su situación concreta.

La forma generalizada grave de EBS presenta unos rasgos especiales en los que queremos aprofundir.

Muchas de las personas afectadas por una [forma generalizada grave de EBS](#) han constatado que [se forman más ampollas y heridas en las partes del cuerpo cubiertas con vendajes que en las zonas que no son vendadas](#). Observan que a causa de los vendajes se pone en marcha un mecanismo que produce todavía más ampollas, en vez de reducirlas. No está todavía esclarecida la razón de este mecanismo. Quizá algún día la ciencia podrá explicarlo. De momento suponemos que en esta forma de EB la temperatura de la piel juega un papel importante pero qué papel exactamente no lo sabemos ya que existe otra constatación en las personas con EB generalizada grave: [si tienen una infección que les causa fiebre, el número de ampollas se reduce de una forma notoria](#) e incluso perdura después de que desaparezca la fiebre. Después empieza de nuevo una formación de ampollas como hasta el momento había sido „normal“. Hasta la fecha no existe ninguna posibilidad de aplicar estas observaciones a una forma terapéutica.

Cualquiera que sea la explicación de este proceso, esta observación de que en la forma EBS generalizada grave el número de ampollas aumenta debajo de los vendajes, ha conllevado a que se utilicen el mínimo de vendajes posible. Esto no

implica que no sea necesario ningún vendaje. También en esta forma generalizada grave de EBS existen zonas con ampollas, heridas infectadas o situaciones especiales. En estos casos, no se diferenciará de las otras formas cómo deberán ser aplicados los vendajes.

### **1. Preparación (lugar dónde se cambian los vendajes, poner a disposición el material, desecho del material utilizado)**

#### Lugar dónde se cambian los vendajes:

La habitación dónde se va a realizar el cambio de vendajes y en el caso de que se realice en la bañera nos referimos entonces al baño (más información al respecto la encontrarán más adelante), debería disponer de una temperatura templada agradable. Si la temperatura es demasiado baja, puede suceder que las heridas abiertas se enfríen rápidamente y esto causaría dolor!!

En el caso de que sea posible y lo consideren conveniente, pueden tomar medidas que distraigan al paciente, si el cambio de los vendajes dura demasiado tiempo.

#### Preparación del material:

Para que el tiempo entre deshacer los vendajes utilizados y aplicar los nuevos sea lo más corto posible, es conveniente tener a mano todos los materiales que van a ser necesarios. Por ejemplo abrir las cajas de los vendajes, preparar un cubo para deshacerse de los vendajes utilizados, tener a mano tijeras, agujas estériles, etc todas ellas son medidas que ayudan a reducir el tiempo necesario. Dependiendo del número de vendajes que deban ser cambiados, se necesitará más o menos tiempo. Algunos de los apósitos deben ser recortados en la forma necesaria antes de poder aplicarse pero esto es una tarea que también por parte se puede preparar con antelación. Con el tiempo aprenderán a predecir cuánta crema, pomada, cuántos apósitos, etc van a necesitar.

#### Desecho:

No pueden imaginarse la cantidad de material de desecho que se llega a acumular! Y este material no debería entrar en contacto con el material nuevo. Prepare un cubo donde pueda deshacerse del material utilizado. Un simple cubo con una bolsa de basura servirá para este fin. El único requisito es que sea lo suficientemente grande para que quepan todos los desperdicios que queremos echar.

## **2. Desinfección de las manos**

Todas las personas que van a ser partícipes en el cambio de vendajes tienen que desinfectarse siempre las manos antes de empezar el proceso. Es la medida más importante para evitar la transmisión de gérmenes y así evitar posibles infecciones en las zonas donde las heridas están abiertas.

Desinfectarse las manos es en realidad muy sencillo pero, a pesar de ello, muchas veces se realiza de manera incorrecta –lo que implica que sea entonces ineficaz. Le aconsejamos que se deje explicar por personal especializado cómo se realiza correctamente.

A continuación les presentamos unas cortas instrucciones de cómo debería llevarse a cabo:

- En el caso de que lleve algún tipo de joyas (anillos, pulseras, reloj) deben de sacárselos
- Deposite en la palma de la mano una cantidad suficiente de desinfectante para cubrir todas las superficies de ambas manos, alcanzando todas las partes como los espacios entre los dedos, las puntas de los dedos, el pulgar y las muñecas
- Frótese las palmas de las manos entre sí
- Frótese la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos y viceversa
- Frótese el dorso de los dedos de una mano con la palma de la mano opuesta
- Frótese con un movimiento de rotación el pulgar izquierdo, atrapándolo con la palma de la mano derecha y viceversa
- Frótese la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación y viceversa
- El proceso de desinfección queda terminado cuando se haya absorbido completamente todo el desinfectante. Normalmente tarda entre uno y dos minutos. Durante este tiempo tiene que continuar frotándose las manos

## **3. Quitar los vendajes utilizados**

El próximo paso es quitar los vendajes utilizados de la manera más delicada posible. Este procedimiento puede llevarse a cabo de diferentes formas, teniendo en cuenta la situación de la herida y del material utilizado. Algunos materiales se pueden desprender sin problemas, otros están pegados a la herida debido, por ejemplo, a que la herida ha sangrado o se trata de una herida con secreción. Nunca despegue

---

estos vendajes a la fuerza ya que es muy doloroso para el paciente y es un dolor que se puede evitar. Además la herida podría abrirse volviéndose todavía más grande. Humedezca la parte que ha quedado pegada. La manera más sencilla es con agua (bañera, ducha, baño de vapor, compresas de algodón humedecidas). Si no hay riesgo de infección, deje pegada la parte del vendaje que no se ha despegado hasta que lo haga por ella misma, incluso si tarda para ello un par de días. Durante los próximos días, ponga especial atención al cambiar los vendajes en poner suficiente pomada debajo del vendaje que ha quedado pegado (o también poniendo suficiente crema en la compresa de algodón) e intente de nuevo despegar el resto del vendaje.

Si por algún motivo se ha colocado un material adhesivo directamente sobre la piel, puede intentar despegarlo con la ayuda de Niltac<sup>®</sup>-Spray o Adapt<sup>®</sup> - Spray (de venta en farmacias). Utilice este producto siguiendo las instrucciones, el material pegajoso se disolverá y será posible, con mucho cuidado, despegar la tirita. También puede intentarlo humedeciendo la tirita con agua (por ej. en la bañera o con un trapo humedecido). Si ambas cosas no funcionan, entonces es mejor dejar la tirita sobre la piel y esperar que se desprenda por sí sola.

Tiene sentido deshacer los vendajes durante la ducha o baño, ya que los vendajes humedecidos pueden desprenderse más fácilmente de la piel y de las heridas. De esta forma el cambio de vendajes es menos doloroso y el riesgo de que se produzcan nuevas heridas se reduce.

Algunas personas prefieren sacar los vendajes previamente al baño. Esto también es posible y la decisión recae finalmente en la persona afectada. Pero hay que considerar que de esta forma, el cambio de vendajes requiere más tiempo y los materiales que han quedado pegados son más difíciles de despegar.

### Un par de comentarios sobre el tema de bañarse o ducharse

A menudo nos preguntan qué es mejor para un paciente con EB, ducharse o bañarse. Y es una respuesta que no podemos generalizar, depende de su situación en concreto y de sus preferencias. Pero en principio son ambas posibilidades factibles. Y existe todavía una tercera posibilidad: una ducha de vapor, incluso también para humedecer los vendajes. En este caso, habrá que aclarar algunos puntos como por ejemplo: si el baño dispone de una bañera, si un suave chorro de agua sobre la piel es agradable o no lo es, o si es posible instalar una ducha de vapor.

Si disponen de una bañera, entonces les recomendamos tomar un baño cada segundo día mientras se retiran los vendajes. Pero tampoco hay nada que se oponga en tomar

---

un baño sólo una vez por semana, si para el paciente es muy agotador o si, por ejemplo, el paciente tiene un resfriado. También puede realizarse un baño a diario, si se considera agradable y los vendajes tienen que cambiarse a diario.

Utilice agua abundante y que sea a una temperatura templada. Agua muy caliente quema las heridas. Pero tampoco utilizar agua que esté demasiado fría, que enfriaría las heridas y causaría también en este caso dolor. La temperatura tiene que ser agradable para el paciente. Ya verán que descubrirán rápidamente la temperatura ideal.

Si la persona afectada tiene muchas heridas y/o si las heridas están infectadas, entonces se recomienda un baño con un aditivo que desinfecte, que reduzca las bacterias. La reducción de los gérmenes tiene un efecto positivo sobre la cicatrización de las heridas. También puede tener sentido utilizar otros aditivos (por ej. grasientos) pero es recomendable dejarse aconsejar por el personal especializado.

Naturalmente también es posible humedecer los vendajes en la ducha, si es el método preferido o no se dispone de una bañera. En la ducha hay que procurar que el chorro de agua tenga poca presión. Es fácil imaginar que un chorro de agua con mucha presión sobre una piel vulnerable y con heridas, como es el caso en EB, produce mucho dolor. Un chorro flojito y a una temperatura ideal, puede ser en cambio muy agradable para la persona afectada. Si se utiliza para humedecer los vendajes, puede funcionar igual de bien que si se toma un baño en la bañera.

Después del baño o la ducha se secará la piel con mucho cuidado con una toalla suave o un pañal de tela. El procedimiento de aplicar de nuevo los vendajes requiere tiempo y por eso es importante tener en cuenta la temperatura del baño. Las heridas abiertas se enfrían con rapidez, lo que produce dolor. Si la temperatura es más bien cálida, dispondrá de un poco más de tiempo.

#### **4. Valoración de las heridas y toma de decisiones**

Tan pronto como haya despegado los vendajes, tiene que observar las partes de la piel que tienen que vendarse de nuevo. En el caso de EBS generalizada severa, ocurren ampollas muy pequeñas, que a menudo aparecen bien agrupadas. No es necesario abrirlas, pero las ampollas más grandes deben abrirse con una aguja gruesa o unas tijeras adecuadas.

---

Todas las ampollas grandes deberían puncionarse con una aguja estéril „gruesa“ (Aguja estéril intravenosa G 18 de color rosa), con una lanceta o unas tijeras adecuadas. De esta forma puede extraerse el contenido seroso. Debe apretar suavemente el líquido de la ampolla para que salga y así quitar la presión sobre la herida. De esta manera se evita además que la ampolla crezca. Las ampollas no se frenan por ellas mismas sino que se van haciendo más grandes si no se abren.

El techo de la ampolla actúa como protector contra los gérmenes. Intente no romperlo y déjelo encima de la herida. Si no es posible, entonces puede también retirarlo. Cómo más pequeña sea la ampolla al pincharla, más pequeña será la herida que deja.

Si la apertura del techo de la ampolla no ha sido lo suficientemente grande (por ej. por utilizar una aguja demasiado fina), entonces puede suceder que la ampolla se llene de líquido otra vez rápidamente.

Por este motivo, si las ampollas son pequeñas (de un diámetro de 5 mm) no tiene sentido pincharlas ya que trabajar con una aguja gruesa es complicado y es fácil que se causen heridas al pinchar. En bebés y niños pequeños, al querer sujetarlos puede provocar un deterioro de la piel circundante.

Las ampollas en la boca no deben pincharse.

Algunas heridas deben de limpiarse otra vez, si después del baño o de la ducha no nos parecen todavía lo suficientemente limpias. Utilice para ello un antiséptico (=desinfectante), que pueden pulverizar con precaución (poca cantidad) sobre la herida dejándola que se seque antes de utilizar pomadas, apósitos y compresas para tapar la herida.

En el caso de que sea necesario se pueden levantar las costras que incluso humedeciéndolas no se han desprendido del todo. Hay que decidir entonces qué pomadas, cremas y apósitos se van a necesitar.

Hay un par de cosas que deberían saber y tener en consideración cuando curen heridas provocadas por EB:

- Normalmente no surgen heridas profundas sino que más bien son heridas superficiales. Si las heridas son profundas, eso es una advertencia que algo no funciona y hay que consultar a un médico
- Tendrán que acostumbrarse rápidamente a la situación de que la piel de un paciente con EB siempre presenta heridas, indiferentemente de si las heridas están curadas bien o incluso a la perfección. Algunas de ellas cicatrican

---

rápidamente y sin complicaciones, otras precisan de más tiempo. Si las heridas tardan en cicatrizar más de lo normal (= entre 2 y 4 veces más de lo normal), entonces tendrán que ser controladas por un médico

- Para heridas normales y que no sean complicadas, utilice una simple pomada o ungüento (la que aplique normalmente para la cura de otras heridas)
- Para heridas que sean con poco exudado recomendamos utilizar cremas y pomadas que sequen. En cambio, para heridas secas y con costras se pueden utilizar cremas y pomadas que sean grasosas o húmedas
- También la piel que no presente heridas precisa de un buen cuidado. Se recomienda utilizar una loción o crema hidratante que sea del gusto del paciente
- Con la ayuda del personal médico y/o sanitario, encontrarán pronto los productos que sean adecuados para el paciente
- En las zonas difíciles de vendar, se recomienda para que sequen las ampollas abiertas, una crema protectora con cinc
- En caso de infecciones, es decir de heridas con secreción y/o heridas mal olientes, pida consejo a un médico. Normalmente el causante de este tipo de heridas es una acumulación de bacterias. El número de bacterias debe reducirse y existen en el mercado diferentes productos para ello. En Austria utilizamos una crema que contiene sulfafadiazina de plata 1% (por ejemplo Flammazine 1%®, Silvederma 10mg/g, y otras) Esta crema funciona bien contra las bacterias pero si se usa a largo plazo puede provocar una toxicidad a la plata y, por ello, se recomienda un uso limitado a 2-4 semanas. También pueden ser necesarios baños antisépticos o el uso de pomadas con antibiótico
- Si se trata de heridas que por algún motivo les parecen „raras“, es mejor entonces pedir consejo a un especialista

Es del todo normal que al principio necesiten ayuda. Déjense ayudar a tomar decisiones durante la primer fase, y ya verán que muy pronto habrán aprendido y serán capaces de decidir cuál es la mejor cura para cada herida.

## **5. Cambio de vendajes y cómo colocar un vendaje**

Por favor no se olviden de que en las formas generalizadas graves de EBS se vendan sólo las partes que sean imprescindibles. En las heridas y ampollas que no sean graves sólo es necesario aplicar una pomada o crema ya sea para humedecer o secar.

Es indistinto en qué orden se colocaran los vendajes en las diferentes partes del cuerpo pero es recomendable establecer una rutina. El siguiente procedimiento ha demostrado su eficacia: Una Persona venda las heridas, otra persona pasa los vendajes o sostiene la pierna (en niños pequeños). Comenzando con las piernas, avanzan hacia arriba.

Se deben utilizar sólo materiales que sean apropiados para la cura de las heridas y que no sean adhesivos. Los vendajes adhesivos causan graves heridas al momento de despegarlos! Y sobre todo sea al principio prudente: muchos vendajes con la nomenclatura de „no adhesivos“ presentan para los pacientes con EB otras características.

En la actualidad existen varios materiales adecuados y le recomendamos que los vaya probando. No todos los materiales son adecuados para todos los pacientes y, a menudo, aquéllos que serían adecuados no son disponibles en cada país. Cada seguro médico tiene diferentes opiniones sobre cuál es el material adecuado y no todos los materiales vienen cubiertos por el seguro. Pero la experiencia nos dice que, al final, casi siempre se encuentra un material que se pueda utilizar.

[Esta técnica de vendaje en tres fases se considera la más eficaz:](#)

### **1. Aplicación directa:**

Directamente sobre la herida se pueden utilizar o uno apósito impregnado o un apósito de espuma suave. De esta forma se pueden cubrir las zonas abiertas de la piel evitando que otros vendajes queden pegados sobre la herida y causen otras heridas.

En el caso de que sea necesario utilizar una crema o pomada se puede poner primero la pomada o crema directamente sobre la herida o se puede poner la pomada/crema en el apósito y luego se tapa la herida. La mayoría de pacientes prefiere la segunda modalidad.

Apósitos que hasta el momento han funcionado bien con pacientes de EB son por ej. apósitos primarios impregnados o cubiertos de silicona tipo Adaptic® (Systagenix), Urgotül®/Urgo® soft (Urgo), Mepitel® (Mölnycke).

También se puede utilizar apósitos de espuma. El más conocido entre los pacientes de EB es Mepilex® (Mölnycke), un apósito de espuma con silicona que absorbe el exudado. Existen en el mercado una gran variedad de productos que también pueden utilizar. Déjense aconsejar por personas competentes en la materia. Si es posible, contacte con un grupo de autoayuda en su país, que le ayudará a escoger el material

---

adecuado. En la actualidad existen, por suerte, grupos DEBRA en muchos países. Allí encontrará personas que tienen mucha experiencia con EB y que saben exactamente qué materiales y qué productos son los más adecuados.

En el caso de que, por alguna razón, no le sea posible a Usted o a sus parientes adquirir alguno de estos materiales, entonces no le va quedar otra opción que improvisar. Nosotros, por ejemplo, conocemos familias que utilizan como apósitos paños de algodón. También se pueden utilizar sábanas, cortándolas en tiras o a pedazos. Junto con cremas y pomadas se pueden utilizar bien estas sábanas como apósitos. Normalmente se dejan despegar sin complicaciones pero habrá de asegurarse de poner crema suficiente para que no quede nada pegado. Estos trapos tienen que estar muy limpios. No son ni tan modernos ni tan estériles como los apósitos que se venden en unidades pero lavándolos en la lavadora (a 95 grados) y/o planchándolos a altas temperaturas, se eliminan la mayoría de las bacterias. Y repetimos: se trata de una solución para familias que no tienen ningún tipo de acceso a otro tipo de materiales. Si la alternativa es no poder cubrir las heridas, consideramos que todavía hoy está permitido utilizar estos tipos de trapos. Pero tenemos la esperanza que los grupos DEBRA de todo el mundo juntaran todo su esfuerzo para conseguir en un futuro próximo el derecho a que todas las familias con EB dispongan de material suficiente, moderno y apropiado para llevar a cabo las curas de esta enfermedad.

## **2. Acolchado:**

Justo encima de los apósitos primarios se colocarán compresas suaves que tienen como finalidad no sólo de protección sino también de absorción en el caso de que supure la herida. Este acolchado es imprescindible sobretodo en apósitos primarios impregnados o cubiertos de silicona. En los apósitos de espuma se puede a menudo prescindir de ello. Se pueden utilizar productos de diferentes empresas farmacéuticas (por ej. Topper 12 de la empresa Systagenix, Medicomp® Extra ó Medicomp® compresas estériles de tejido sin tejer altamente suaves y absorbentes de la empresa Hartmann, Vliwasoft® compresas estériles de la empresa Lohmann & Rauscher etc.).

## **3. Fijación:**

Para que los apósitos y las compresas no se muevan de su sitio, hay que inmovilizarlas. Para ello se utilizan vendas de gasa (que vienen producidas por muchas empresas diferentes), vendas elásticas cohesivas como por ejemplo Peha-haft® (en este caso hay que intentar no apretarlo demasiado), o un vendaje tubular

con elasticidad permanente (por ej. Coverflex® de la empresa Hartmann). Averigüe qué vendas de gasa o vendas tubulares les ofrece su Seguridad Social, pruébelas y quédense con el modelo que les parezca más apropiado para su caso. Debe ser suave y elástica, y debe tener un tacto agradable para el paciente.

Encima de las vendas puede ponerse la ropa habitual, la que sea suave y cómoda para el paciente.

#### **4. Recoger:**

Al final deberían eliminar rápidamente los embalajes desechados y los restos de los vendajes utilizados, para que los gérmenes no se puedan extender. Además así evitan de que se desprendan malos olores. Recoja también todos los otros materiales utilizados y limpie el lugar donde se han realizado las curas. Lo ideal sería que utilizaran para ello un producto desinfectante para superficies. Deje el lugar de las curas preparado y en las condiciones adecuadas para poder realizar cuando sea necesaria la próxima cura.