






PROTOCOLO DE CURA LOCAL PARA PERSONAS CON PIEL DE MARIPOSA

Avalado por:



La **Epidermólisis Bullosa (EB)** es un conjunto de enfermedades genéticas poco prevalentes causadas por defectos en las proteínas de la piel. La disminución o ausencia de estas proteínas produce que, ante un mínimo roce, se generen ampollas o heridas que afectan a la calidad de vida de estas personas y de sus cuidadores. Este **protocolo** recoge los principales aspectos a considerar para la cura local de las heridas en personas con EB^{1,2}. Antes de comenzar la cura, es importante valorar el estado anímico de la persona y si necesita una estrategia de analgesia.

 <p>Apartar la ropa y las vendas</p> <p>Antes de comenzar la cura, lavarse las manos</p> <p>Preparar con antelación todos los materiales</p> <p>Quitar la ropa, vendas y apósitos muy lentamente siempre y cuando sea posible</p>	 <p>Baño de 15-20min</p> <p>Revisar la temperatura (35-37°C)</p> <p>Para reducir el dolor, por cada 15L de agua, añadir 6 cucharadas de sal</p> <p>Los apósitos se desprenden mejor durante el baño</p>	 <p>Con cuidado, secar la piel</p> <p>Secar con pequeños toques y sin frotar con una toalla limpia y suave</p>	 <p>Drenar las ampollas</p> <p>Si no hay signos de infección, usar una aguja limpia para crear un orificio de entrada y salida para que el fluido salga. Conservar la capa de la ampolla para proteger la herida</p> <p>Si hay signos de infección recortaremos la piel de la ampolla</p> <p>Desbridar el tejido desvitalizado</p>	 <p>Elegir el apósito*</p> <p>Utilizar un apósito primario no adherente para promover la cicatrización</p> <p>En caso necesario, añadir un apósito secundario para absorber, acolchar y proteger</p> <p>Sujetar los productos aplicados con una venda (ver G)</p>	 <p>Fortalecer la piel con crema hidratante</p> <p>Aplicar crema hidratante para pieles sensibles en toda la piel íntegra</p> <p>Nunca aplicar la crema sobre heridas abiertas</p>	 <p>Garantizar la sujeción de los apósitos</p> <p>Utilizar una venda y/o malla tubular elástica para sostener los apósitos y proteger la piel.</p>
---	---	--	--	---	--	--

CONSEJOS BAÑO²

- Poner **toallas** limpias al fondo y por los lados de la bañera para evitar deslizamientos al sentarse y mientras se encuentra dentro.
- Usar una **compresa de gasa de un solo uso** (a modo de esponja) y desecharla tras el baño o después de limpiar heridas con signos de infección.
- La frecuencia de los baños dependerá de cada individuo y su situación.



¿QUÉ OTROS FACTORES AYUDAN A LA CICATRIZACIÓN DE LAS HERIDAS?



UN ADECUADO ESTADO NUTRICIONAL: Las **proteínas** son necesarias para la cicatrización de los tejidos. Las principales fuentes de proteínas son la carne, pescado, huevos y productos lácteos. La **Vitamina C** ayuda al proceso de cicatrización (presente en los cítricos, col, guisantes, espinacas, patatas y leche).



CONSUMO DE AGUA: evita la deshidratación de la piel.



MANTENER LAS UÑAS CORTAS: ayuda a prevenir las heridas.



LLEVAR ROPA ADECUADA: ligera y fresca. Para evitar roces, si la ropa tiene costuras, llevarla del revés, si tienen etiquetas, córtalas.



¿QUÉ FACTORES TENGO QUE CONSIDERAR PARA SELECCIONAR EL APÓSITO?

Comenta con tu enfermera cuál es el mejor apósito para cada herida. Algunos aspectos a considerar son:

Limpieza y desbridamiento

- 1) El momento del baño se realiza la limpieza de las heridas. Sin embargo, **soluciones limpiadoras** como el **suero fisiológico** podría ser útil cuando necesitamos curar sólo una herida concreta.³
- 2) Es importante retirar las costras. Para ello, se pueden reblandecer durante el baño y/o aplicando vaselina.
- 3) En caso de **presencia de tejido desvitalizado (esfacelo/fibrina)** consultar con tu especialista si es necesario desbridar.

Exudado y piel perilesional

- 1) Utilizar un apósito con capacidad de **gestionar el exudado** para evitar la maceración (exceso de humedad) de la piel perilesional.
 - **Exudado bajo o nulo:** malla/tul de contacto
 - **Exudado moderado o alto:** además de la malla de contacto se pueden utilizar apósitos secundarios con capacidad de absorción. Se recomienda utilizar apósitos **flexibles** para que se adapten a las diferentes zonas anatómicas del cuerpo así como al movimiento.

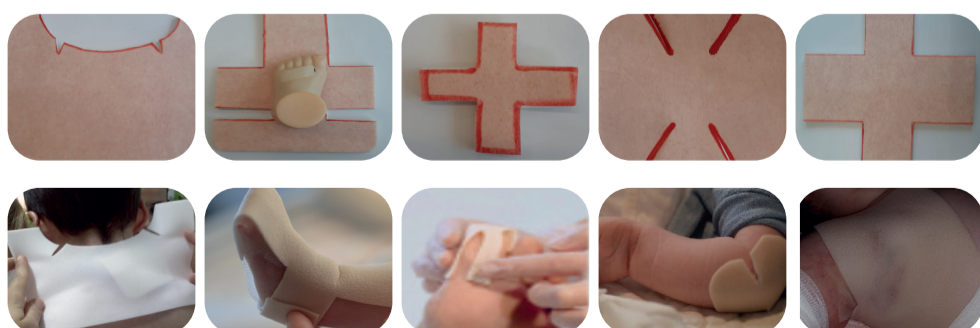
Infección

- 1) Valora con tu especialista si **hay signos clínicos de infección:** eritema (enrojecimiento), edema, calor local, dolor, estancamiento de la cicatrización o cambio de color u olor de la herida.
- 2) Los **apósitos de plata** son la primera opción terapéutica para **heridas infectadas**.³ A los **14 días** se debe **valorar la lesión con tu especialista**.^{3,4}

Promoción de la cicatrización

- 1) Utilizar un **apósito no adherente** y que facilite la retirada atraumática e indolora.⁵
- 2) Estimular la **cicatrización de la piel**. La **tecnología lípido-coloide (TLC)** ha demostrado **promover la cicatrización** en las personas con piel de mariposa.⁶

EJEMPLOS DE RECORTES DE APÓSITOS



INDICIOS DE CARCINOMA DE CÉLULAS ESCAMOSAS (CCE)²

Las personas con **Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBDR)** severa deben ir al médico regularmente para revisar si hay indicios de cáncer de piel, especialmente las zonas donde hay prominencias óseas. La persona refiere una sensación diferente al resto de las heridas.

Algunos indicios de **CCE** son:

- Heridas de **mayor duración** de curación (>4 semanas)
- Heridas con un **rápido crecimiento**, sobre todo si esta abultada (tejido de granulación exuberante)
- Heridas con **sensibilidad alterada** (ej: hormigueo)
- **Aumento del dolor**



1. DEBRA International, 2022. Cuerpo y piel sanos. Debra-international.org. <https://www.debra-international.org/skin-and-wound-care-in-es>. 2. Denyer J, et al. Best practice guidelines for skin and wound care in epidermolysis bullosa an International Consensus. Wounds International, 2017. 3. Equipo de enfermería DEBRA España, 2015. Identificación de heridas infectadas en EB. Estar bien. 4. Consenso Internacional. Uso adecuado de los apósitos de plata en las heridas. Consenso del grupo de trabajo de expertos. London: Wounds International, 2012. 5. Meaume, S. et al, 2004. The importance of pain reduction through dressing selection in routine wound management: the MAPP study. Journal of Wound Care, 13(10), pp.409-413. 6. Blanchet-Bardon C et al. Using Urgotul dressing for the management of epidermolysis bullosa skin lesions. Journal of Wound Care, 2005;14(10):490-496.

* Comenta con tu enfermera cuál es el mejor apósito para cada herida.