

CURA DELLE FERITE/SOSTITUZIONE DEI BENDAGGI IN CONCRETO

1. Introduzione

Perfino adottando la migliore prevenzione e l'approccio più delicato nei confronti di un bambino o di un adulto affetti da EB, non è possibile evitare la comparsa di bolle sulla cute sensibile di questi soggetti. Le lesioni bollose e le ferite fanno parte della vita di tutti i soggetti affetti da EB, ma in misura estremamente diversa da un individuo all'altro. Poiché le ferite aperte sono dolorose e costituiscono una via d'accesso ai germi patogeni che possono causare infiammazioni, un'adeguata medicazione di queste zone della pelle è considerata una delle cose di più importanti da apprendere nella gestione della EB.

La cura delle ferite nei casi di EB rappresenta una sfida particolare, in quanto "la" cura esatta in realtà non esiste. È troppo vasta la molteplicità delle ferite che possono comparire nelle diverse forme di EB. La necessità e la frequenza del trattamento possono variare di giorno in giorno e svariati sono i materiali (bendaggi, creme, ausili) di cui avvalersi al fine di adattare tale trattamento alla vita di tutti i giorni, al lavoro e ai diversi contesti sociali. Questo capitolo vuole essere un contributo affinché possiate trovare una cura delle ferite adeguata, indolore e attuabile nella vostra speciale situazione.



Nozioni principali

- **Preparazione:** una buona preparazione dello spazio adibito alla medicazione, del materiale necessario e dello smaltimento del materiale usato in precedenza riducono i tempi della sostituzione dei bendaggi vera e propria.
- **Disinfezione delle mani:** deve essere effettuata sempre da tutte le persone che svolgono la medicazione.
- **Rimozione dei vecchi bendaggi:** può essere semplificata mediante ammollo (in vasca da bagno o con impacchi umidi).
- **Valutazione delle ferite e decisione in merito:** aprire le lesioni bollose di maggiori dimensioni, rimuovere l'eventuale secrezione pulendo le ferite, trattare le ferite infette.
- **Applicazione dei nuovi bendaggi:** di norma procedere applicando la medicazione protettiva non aderente, quindi la compressa di garza e infine la benda di fissaggio.
- **Riordinare e pulire lo spazio adibito alla medicazione.**

2. Parte generale

Perfino adottando la migliore prevenzione e l'approccio più delicato nei confronti di un bambino o di un adulto affetti da EB, non è possibile evitare la comparsa di bolle sulla cute sensibile di questi soggetti. Le lesioni bollose e le ferite fanno parte della vita di tutti i soggetti affetti da EB, ma in misura estremamente diversa da un individuo all'altro. Poiché le ferite aperte sono dolorose e costituiscono una via d'accesso ai germi patogeni che possono causare infiammazioni, un'adeguata medicazione di queste zone della pelle è considerata una delle cose di più importanti da apprendere nella gestione della EB.

La cura delle ferite nei casi di EB rappresenta una sfida particolare, in quanto "la" cura esatta in realtà non esiste. È troppo vasta la molteplicità delle ferite che possono comparire nelle diverse forme di EB. La necessità e la frequenza del trattamento possono variare di giorno in giorno e svariati sono i materiali (bendaggi, creme, ausili) di cui avvalersi al fine di adattare tale trattamento alla vita di tutti i giorni, al lavoro e ai diversi contesti sociali. Questo capitolo vuole essere un contributo affinché possiate trovare una cura delle ferite adeguata, indolore e attuabile nella vostra speciale situazione.

La procedura esatta da seguire in tal caso dipende da diversi fattori. I due più importanti sono il tipo di EB e l'età del soggetto che ne è affetto. A questi se ne aggiungono anche altri, tra cui lo stato nutrizionale, lo stato di salute generale, lo stato momentaneo della pelle, la disponibilità dei materiali di medicazione, la possibilità di avvalersi di un'assistenza domiciliare nonché l'ambiente domestico. Di questi fattori ci siamo già occupati nella parte generale, relativa alla cura delle ferite; ora descriveremo come è possibile eseguire la sostituzione dei bendaggi in modo concreto.

In linea di massima, è necessario effettuare la completa sostituzione dei bendaggi solamente a giorni alterni. Nei neonati e nei bambini piccoli viene rinnovata nella zona del pannolino a seconda della necessità. Una sostituzione risulterà necessaria anche nel caso in cui i bendaggi (applicati sulle gambe, sulle braccia ecc..) dovessero allentarsi o sciogliersi. Bendaggi troppo allentati possono creare pieghe o causare un'ulteriore formazione di bolle dovute allo sfregamento.

1. Preparazione (spazio adibito alla medicazione, predisposizione del materiale, smaltimento)

Spazio adibito alla medicazione:

Nello spazio adibito alla medicazione e - nel caso in cui la rimozione dei bendaggi (in un momento successivo) fosse effettuata in vasca da bagno - anche nella stanza da bagno, dovrà essere presente una temperatura dal calore gradevole. Una temperatura ambiente troppo bassa potrebbe raffreddare le ferite aperte molto velocemente, causando dolori!

Qualora fosse possibile e lo si desiderasse, potranno essere predisposte misure diversive per la sostituzione di bendaggi di lunga durata.

Predisposizione del materiale:

Per ridurre al minimo il tempo occorrente alla rimozione dei vecchi bendaggi e all'applicazione di quelli nuovi, è opportuno preparare tutti i materiali necessari. Aprire le confezioni dei materiali di medicazione, predisporre un contenitore per i rifiuti, tenere a portata di mano forbici, ago sterile ecc. La medicazione potrebbe richiedere un certo periodo di tempo, a seconda della quantità di ferite da trattare. Alcune bende devono essere innanzitutto tagliate con le forbici per dare loro forma adeguata, e anche questa operazione in parte può essere anticipata da una buona preparazione. Con il tempo imparerete a valutare correttamente la quantità necessaria di creme, pomate, bende ecc.

Smaltimento:

Tenete a mente già da ora che, a seconda delle circostanze, sarà prodotta una notevole quantità di vecchio materiale di medicazione da smaltire. Questo materiale non dovrà entrare in contatto con quello nuovo. Procuratevi un contenitore nel quale possiate gettare via immediatamente le fasciature rimosse. Un semplice secchio aperto con un sacchetto per i rifiuti è più che idoneo allo scopo. Deve essere solamente grande a sufficienza da poter contenere tutti i rifiuti prodotti durante la sostituzione dei bendaggi.

2. Disinfezione delle mani

La disinfezione delle mani deve essere effettuata sempre da tutte le persone che svolgono la medicazione, prima della sostituzione dei bendaggi. Si tratta della

misura più importante per evitare la trasmissione di agenti patogeni e quindi la formazione di infezioni (infiammazioni) nelle aree lese aperte!

Sostanzialmente la disinfezione delle mani è una procedura assai semplice, ma fin troppo spesso non viene eseguita nel modo corretto, diventando di conseguenza inefficace. È opportuno farsi mostrare la corretta disinfezione delle mani esclusivamente da personale specializzato, adeguatamente istruito.

Di seguito riportiamo una breve guida per la disinfezione delle mani:

- Nel caso in cui si indossino gioielli (anelli, bracciali e anche orologi), è necessario rimuoverli.
- Versare in abbondanza un disinfettante nel palmo della mano asciutta, distribuirlo su entrambe le mani includendo gli spazi tra le dita, la punta delle dita, i pollici e l'articolazione del polso.
- Spalmare il disinfettante sul palmo delle mani.
- Con il palmo delle mani spalmare su entrambi i dorsi.
- Spalmare il detergente negli spazi tra le dita, tenendole aperte (l'ideale è appoggiare il palmo di una mano sul dorso dell'altra).
- Frizionare la parte esterna delle dita nel palmo della mano opposta.
- Con i palmi della mano chiusi, strofinare uno dopo l'altro i due pollici nell'altra mano con un movimento rotatorio.
- Infine frizionare ancora con un movimento rotatorio la punta delle dita chiuse nel palmo dell'altra mano.
- La disinfezione delle mani si considera conclusa solo quando il disinfettante utilizzato è stato completamente assorbito dalla pelle. Occorrono circa 1-2 minuti. Per tutto questo tempo è necessario continuare a eseguire i movimenti rotatori descritti.

3. Rimozione dei vecchi bendaggi

Il passo successivo è la rimozione dei vecchi bendaggi, da eseguire il più delicatamente possibile. A seconda delle condizioni della ferita e del materiale di medicazione utilizzato, l'operazione può essere svolta in modo differente. Alcune fasciature riescono a essere rimosse delicatamente senza problemi, altre invece rimangono aderenti alla ferita sottostante, ad esempio a causa della presenza di sangue rappreso o di secrezioni sulla ferita stessa. Non rimuovere mai con la forza i

bendaggi che presentano aderenze, poiché causerebbe dolori ai pazienti, che non sono necessari. Inoltre la ferita potrebbe lacerarsi nuovamente oppure la zona lesa potrebbe estendersi. In questi casi è meglio immergere il punto aderente, la cosa più semplice è utilizzare l'acqua (in vasca da bagno, doccia, sauna, con tamponi/garze umide). Nel caso non vi sia alcuna sospetta infezione, lasciare in sede i bendaggi rimanenti e attendere all'occorrenza un paio di giorni, fino a quando la benda non si stacca da sola dalla ferita. Durante la sostituzione dei bendaggi ricordarsi quindi di applicare in questo punto crema in abbondanza, in particolare sotto la benda e/o i tamponi; alla successiva medicazione tentare di nuovo di rimuovere i residui.

Nel caso in cui, per un qualche motivo, fosse stato applicato comunque sulla pelle un cerotto adesivo, si potrà tentare di rimuoverlo con Niltac[®]-Spray. (ditta Trio Healthcare - acquistabile in farmacia). Applicate lo spray come indicato nelle istruzioni d'uso: la sostanza adesiva verrà dissolta, consentendo una cauta rimozione del cerotto. In alternativa potete inumidire il cerotto con acqua (ad esempio in vasca da bagno o con un panno umido). Nel caso nessuno dei due metodi funzioni: lasciare il cerotto sulla pelle, fino a quando non si stacca da solo.

È opportuno rimuovere il materiale di medicazione durante il bagno o la doccia, in quanto i bendaggi completamente bagnati possono essere staccati dalla pelle e dalle ferite con maggiore facilità. La sostituzione dei bendaggi diventa in questo modo meno dolorosa e si riduce il rischio di ulteriori lesioni.

Tuttavia alcuni preferiscono rimuovere i bendaggi prima di fare il bagno. Si tratta di un'alternativa possibile, ed è una decisione che in fin dei conti spetta al soggetto interessato. La sostituzione dei bendaggi ha tuttavia una durata maggiore, e i materiali di medicazione aderenti sono più difficili da rimuovere.

Alcune osservazioni sul bagno e la doccia

Spesso ci chiedono se per i soggetti affetti da EB sia meglio fare il bagno o la doccia. È impossibile dare una risposta valida per tutti, dipende dalla vostra situazione personale e soprattutto dalle vostre preferenze. In linea di massima entrambi sono possibili. E c'è anche una terza possibilità: una doccia a vapore, che rappresenta una buona alternativa anche per inumidire i bendaggi. A questo riguardo è necessario rispondere a diverse domande, ad esempio se nella vostra stanza da bagno sia presente una vasca, se un getto (delicato) della doccia sia percepito come

sensazione piacevole sulla pelle, oppure se sia possibile installare una doccia a vapore o meno.

Se avete a disposizione una vasca da bagno, vi consigliamo di fare un bagno ogni due giorni durante la sostituzione dei bendaggi. Fare il bagno solo una volta alla settimana non crea comunque alcun inconveniente, se è avvertita come un'operazione molto faticosa dal soggetto interessato o se quest'ultimo, ad esempio, è raffreddato. Anche fare il bagno quotidianamente è possibile, se il soggetto lo trova piacevole e deve essere eseguita una sostituzione dei bendaggi giornaliera.

Usate abbondante acqua, però a temperatura tiepida, in quanto l'acqua troppo calda o addirittura bollente provoca bruciore sulle ferite. Ma anche l'acqua troppo fredda non è idonea, poiché da un lato naturalmente non è piacevole e dall'altro fa raffreddare le ferite. Questo può provocare dolori troppo forti. Il paziente deve percepire sempre una temperatura piacevole. Imparerete rapidamente e con sicurezza a riconoscere la temperatura dell'acqua più adatta a fare il bagno.

In presenza di ferite numerose e/o infette sono idonei bagni completi con l'aggiunta di sostanze disinfettanti, che riducono cioè la carica batterica. La riduzione dei germi patogeni agisce positivamente sulla guarigione delle ferite. Potrebbe essere indicata anche l'aggiunta di altre sostanze (ad es. contenenti agenti idratanti) ma a questo riguardo dovete richiedere la consulenza di persone specializzate.

Nel caso in cui preferiate la doccia, o non possediate una vasca da bagno, potete naturalmente inumidire le fasciature anche in una doccia. Nella doccia bisogna prestare attenzione che il getto sia delicato. Si può facilmente immaginare come un getto d'acqua violento sulla pelle affetta da EB, fragile e ferita, possa avere conseguenze molto dolorose. Una doccia con un getto leggero e alla giusta temperatura risulta invece assai piacevole per molti soggetti. Se la doccia viene usata per inumidire i bendaggi, produce un effetto altrettanto efficace di un bagno completo.

Dopo il bagno o la doccia, la pelle viene detersa o asciugata con cautela usando un asciugamano morbido o un pannolino in tessuto. Poiché l'applicazione di tutti i bendaggi richiede un certo periodo di tempo, la temperatura ambiente svolge un ruolo importante. Le ferite aperte si raffreddano molto rapidamente, e questo causa

dolori. Con una temperatura ambiente lievemente più calda, avete più tempo a disposizione.

4. Valutazione delle ferite e decisione in merito

Non appena i bendaggi sono stati rimossi, è necessario dare una rapida occhiata alle zone della cute che devono essere bendate. Le lesioni bollose di maggiori dimensioni devono essere aperte con un ago più grosso o con le forbici adeguate.

Le bolle più grandi devono essere bucate con un "grosso" ago sterile (da 18 gauge = rosa), con un bisturi o una forbice adeguata. In questo modo è possibile rimuovere ciò che c'è all'interno della bolla. Spremere delicatamente il contenuto della bolla, in modo da eliminare la pressione che grava sul punto ferito. Quest'operazione impedisce inoltre alla bolla di ingrandirsi. Le lesioni bollose non sono autolimitanti e si estendono se non vengono aperte.

Il tetto vescicale funge da naturale protezione contro i germi, quindi cercate di non danneggiarlo e lasciatelo sopra la ferita. Qualora non fosse possibile, potrete comunque rimuoverlo.

Tanto più la bolla da bucare sarà piccola, tanto più piccola sarà la ferita sottostante. Tuttavia, se l'apertura nel tetto vescicale non è sufficientemente ampia (ad es. in seguito all'utilizzo di un ago troppo fine) la bolla potrà rapidamente riempirsi ancora di liquido.

Normalmente la foratura di bolle di piccole dimensioni (con un diametro fino a ca. 5 mm) non è pertanto opportuna, poiché in questi casi è difficile maneggiare in modo sicuro il grosso ago, producendo facilmente lesioni dovute all'incisione. Inoltre nei neonati e nei bambini piccoli, la necessità di tenerli fermi potrebbe provocare un danneggiamento della pelle circostante.

Le bolle presenti all'interno della bocca non devono essere forate.

Alcune ferite dovranno essere sottoposte a ulteriore pulizia, se il bagno o la doccia non dovessero risultare sufficienti. Utilizzate eventualmente a questo scopo un antisettico (= sostanza disinfettante), che spruzzerete leggermente sulla ferita

lasciandolo asciugare per qualche minuto, prima di applicare le varie creme, bende e tamponi/garze, per coprire la ferita.

Le croste che non si sono completamente staccate con l'ammollo, possono essere rimosse con cautela. A questo punto bisogna decidere se, e quali, pomate, creme e bende sono necessarie.

Ci sono alcune cose da sapere, e a cui è necessario prestare attenzione, se dovete medicare le ferite causate da EB.

- Di norma non compaiono ferite profonde, ma piuttosto superficiali. Le ferite più profonde sono un segnale importante, tanto da motivare la visita di un medico.
- Vi abituerete velocemente (dovrete farlo) al fatto che si formeranno sempre ferite sulla pelle affetta da EB, a prescindere da quanto bene, o perfettamente, la mediciate. Alcune guariscono velocemente e senza problemi, altre ci impiegano più tempo. In particolare nelle forme più gravi, tali "ferite croniche" spesso costituiscono purtroppo un tipo di condizione permanente. Se tuttavia la cicatrizzazione di una ferita risultasse particolarmente lunga (= ca. 2-4 volte rispetto alla durata solitamente prevista) su di voi oppure su un vostro parente, dovrà essere considerata anch'essa il segnale di un problema che dovrà essere esaminato.
- Per le ferite normali e senza complicazioni usate semplici pomate o unguenti.
- Per ferite lievemente umide è preferibile una crema o pomata essiccative, per ferite asciutte e croste si possono usare anche creme o pomate idratanti o unguenti.
- Anche la pelle priva di ferite ha bisogno di essere curata nel modo corretto, a questo scopo utilizzate una crema o una lozione emolliente che sia gradita al soggetto interessato.
- Il personale medico e/o infermieristico vi aiuterà a trovare velocemente i prodotti più adatti a voi.
- Nei punti che risultano difficili da bendare, al fine di asciugare le bolle aperte viene usata una delicata crema protettiva contenente zinco.

- Nei casi di ferite infette, coperte da patina e/o caratterizzate da un odore sgradevole, consultare assolutamente un medico. La causa di questo tipo di ferite è per lo più un accumulo di batteri. La quantità di batteri deve essere quindi ridotta, e a questo scopo sono disponibili diversi prodotti. Ad esempio noi consigliamo sempre in questi casi la crema Flamazine. Questa crema, contenente argento, agisce bene contro i batteri ma deve essere utilizzata al massimo per 2-4 settimane per la possibile comparsa di tossicità all'argento in caso di uso prolungato. È possibile impiegare anche lavaggi/bagni asettici o pomate antibiotiche.
- Nelle ferite che per qualche motivo appaiono "diverse", è necessaria una consulenza esterna.

Naturalmente all'inizio avrete bisogno di supporto. Pertanto, soprattutto nei primi tempi, fatevi aiutare a prendere queste decisioni; imparerete molto rapidamente a decidere voi stessi di cosa avete bisogno a seconda delle ferite.

5. Sostituzione delle fasciature e applicazione dei bendaggi

La successione con cui si applicano i bendaggi sul corpo non svolge alcun ruolo, ma è utile sviluppare una certa routine. Si è dimostrato efficace il seguente modo di procedere: Partendo dalle gambe, si procede verso l'alto, con una persona che porge ad esempio i materiali di medicazione, oppure (con i bambini piccoli) tiene ferma la gamba, mentre la seconda persona applica i bendaggi.

Per la medicazione delle ferite possono essere utilizzati esclusivamente materiali che non siano adesivi. I bendaggi adesivi, nei soggetti affetti da EB, potrebbero causare importanti lesioni della pelle non appena si dovesse procedere alla loro rimozione! Fate attenzione innanzitutto alla seguente avvertenza: numerosi bendaggi che sono indicati come "non aderenti" si comportano diversamente sulla cute di soggetti affetti da EB.

Nel frattempo esiste un'ampia varietà di materiali adatti ed è necessario provarne alcuni. Non è detto che ogni materiale sia adatto a tutti, e purtroppo accade che il materiale adatto non sia reperibile in tutti i Paesi. I diversi servizi sanitari hanno anche pareri differenti e i costi non sono sostenuti per tutti i materiali. Tuttavia la nostra esperienza ci ha insegnato che alla fine quasi sempre è possibile trovare un materiale indicato.

È risultata efficace la seguente tecnica di fasciatura in tre fasi:

1. Medicazione diretta:

Sulla ferita può essere applicata direttamente una medicazione protettiva non aderente o un morbido bendaggio in schiuma. Le zone cutanee aperte vengono quindi coperte con cura, in modo che il rimanente materiale di medicazione sovrastante non resti attaccato alla ferita e possa causare altri danni alla pelle.

Qualora sia necessaria una crema o una pomata, questa potrà essere applicata direttamente sulla ferita, oppure potrà essere spalmata dapprima sulla benda, per poi applicare la benda completa di crema sulla ferita. La maggior parte dei pazienti preferiscono la seconda alternativa.

Bendaggi che sono risultati già efficaci in casi di EB sono ad esempio le medicazioni protettive non aderenti Adaptic® (ditta Systagenix), Urgotül®/Urgo® soft. (ditta Urgo), Mepitel® (ditta Mölnycke). Inoltre si possono utilizzare i bendaggi in schiuma. Tra quelli più noti ai pazienti di EB c'è Mepilex® (ditta Mölnycke) – una morbida medicazione in schiuma, rivestita da uno strato in silicone. Esiste tuttavia un'ampia varietà di altri prodotti altrettanto validi che possono essere usati. Fatevi consigliare al riguardo da personale specializzato. Se possibile, cercate anche un gruppo di autoaiuto nel vostro Paese d'origine, che possa aiutarvi nella scelta dei materiali. Fortunatamente i gruppi DEBRA sono presenti in molti paesi del mondo: qui potrete trovare persone con una notevole esperienza di EB, che sanno esattamente quali materiali e quali prodotti sono i più idonei.

Se, per un qualsiasi motivo, non aveste la possibilità di procurare tali materiali per voi stessi o per i vostri parenti, dovrete improvvisare in qualche modo. Sappiamo ad esempio che alcune famiglie usano panni in cotone come bendaggio. Possono essere adatti panni in lino o biancheria da letto, tagliati in strisce o in pezze. Questi tessuti possono fungere da buoni bendaggi se usati con creme e pomate. Di regola sono anche facilmente removibili, tuttavia è necessario usare una quantità di pomata sufficiente, in modo che non vi siano aderenze. Naturalmente questi panni devono essere pulitissimi. Non sono purtroppo sterili come le medicazioni moderne, confezionate singolarmente, ma con il lavaggio in lavatrice (a 95°) e/o una stiratura a caldo, è possibile eliminare almeno la maggior parte dei batteri. E come si è detto: vale per famiglie che non hanno accesso ad altri materiali. Se l'alternativa è che le ferite non vengano bendate affatto, secondo il nostro parere questi materiali

possono ancora andare bene. Ma la nostra speranza più viva è che i gruppi DEBRA di tutto il mondo prima o poi riescano a ottenere per tutte le famiglie colpite da EB il diritto a un'assistenza sufficiente con materiali di medicazione idonei e moderni!

2. Imbottitura:

Sulla medicazione diretta vengono applicate delle morbide compresse di garza. Queste fungono da un lato come protezione, dall'altro servono anche ad assorbire le eventuali secrezioni prodotte dalla ferita. Questa imbottitura è necessaria soprattutto con le medicazioni protettive non aderenti, in caso di bendaggi di schiuma spesso se ne può fare a meno. Possono essere usati prodotti di diverse ditte (ad es. Topper 12 della ditta Systagenix, Medicomp® Extra oppure Medicomp® garze in tessuto della ditta Hartmann, garze in tessuto Vliwasoft® della ditta Lohmann & Rauscher ecc.).

3. Fissaggio:

Per evitare lo spostamento delle bende e delle compresse di garza, è necessario fissarle. A questo scopo sono adatte le fasce di garza (prodotte da diverse ditte), le bende di fissaggio come ad esempio Peha-haft® (in questo caso bisogna prestare particolare attenzione che non siano applicate tirando eccessivamente) oppure un bendaggio tubolare elastico (ad es. Coverflex® ditta Hartmann). Chiedete semplicemente quali fasce di garza o bende tubolari vi sono fornite dal sistema sanitario, provatele e usate il fissaggio che vi sembra più adatto. Deve essere morbido ed elastico e dare una piacevole sensazione al tatto.

I pazienti possono indossare l'abituale abbigliamento morbido e a loro gradito sopra questi bendaggi.

4. Pulizia finale:

Alla fine delle operazioni dovete eliminare i rifiuti delle confezioni risultanti e tutti i residui delle medicazioni precedenti, in modo che i germi patogeni in essi contenuti non possano diffondersi. Inoltre in questo modo potete evitare la formazione di odori sgradevoli. Rimuovete anche il materiale rimanente e pulite il luogo adibito alla medicazione. L'ideale sarebbe se eseguite un'ulteriore rapida pulizia nel locale di medicazione con una sostanza disinfettante. I più adatti a questo scopo sono i panni disinfettanti monouso (ad es. acryl-des®, ditta Schülke). Lasciate il luogo in condizioni tali che possiate tornare in ogni momento per preparare la successiva medicazione.