

---

## CONCEPTOS GENERALES SOBRE EL CUIDADO DE LAS HERIDAS

### 1. Introducción

Ampollas y heridas forman parte de la vida de una persona con EB pero el alcance de su magnitud puede ser muy diferenciado. El cuidado de las heridas y de las ampollas forma parte de una rutina necesaria para las personas afectadas, que debe ser llevado a cabo de la mejor forma posible.

Cómo se realizarán estos cuidados dependerá de varios factores. Los dos más importantes son el tipo de EB y la edad del paciente. Pero también hay que añadir otros factores como son: la situación nutricional del afectado, su estado general, el estado actual de su piel, la disponibilidad de materiales para los vendajes, la posibilidad de contar con el soporte de personal sanitario, así como la situación en el hogar. La necesidad y la intensidad de los cuidados cambian a diario y, además, existen muchos materiales diferentes (vendajes, pomadas, otros recursos) que se pueden aplicar para adaptar el tratamiento a la vida cotidiana, al trabajo y a la situación social concreta de la persona afectada.



#### Lo más importante resumido

- **La manera en que se llevarán a cabo las curas y cuánto esfuerzo respresentarán, dependerá de varios factores:**
  - del tipo de EB
  - de la edad
  - del estado general del paciente
  - del estado actual de la piel
  - de la situación nutricional
  - de la situación en el hogar
  - de la disposición de materiales para realizar los vendajes
  - de la ayuda en la realización de las curas
- **Es importante tener en consideración estos factores para que el cuidado de las heridas pueda estar bien preparado y bien planificado**

## 2. Parte general

Antes de empezar a explicar las diferentes técnicas de vendaje, queremos aprofundir en los diversos factores que juegan un papel determinante para llevar a cabo los cuidados de una forma correcta y eficaz.

### Tipo de EB

Existe una gran diferencia en la realización de las curas dependiendo del tipo de EB que se trate. Es fácil imaginar que en una forma localizada de EB -donde las ampollas y las heridas están „sólo“ en determinadas partes del cuerpo y no surgen constantemente-, el tratamiento será mucho menos laborioso que en una forma generalizada -en la que muchas partes del cuerpo necesitan ser provistas de vendajes.

Los principios generales para el cuidado de las heridas es para todas las formas de EB bastante parecido pero se diferencian considerablemente por su magnitud y el tiempo empleado. A pesar de todas las similitudes, existen diferencias en la forma a proceder, que dependerán del tipo de EB que se trate, y por ello le dedicaremos más adelante a cada tipo un capítulo que nos permita aprofundir en el tema.

### Edad

En el caso de **recién nacidos y bebés** es especialmente importante que los padres y las personas que van a llevar las curas estén desde el principio correctamente instruídas, para que el cambio de los vendajes se lleve a cabo de una forma rápida y segura. Sería conveniente que recopilaràn toda la información que les sea posible. Existen muchas formas y muchos materiales diferentes para llevar a cabo esta tarea. No todos son los adecuados para cada niño, por eso tiene sentido contar con el apoyo de una persona con experiencia.

La forma más sencilla de desprender los vendajes a un bebé es bañándolo. Que es lo que tienen que tener en cuenta y qué manera es la más adecuada, lo explicaremos más adelante. Para el cambio de vendajes se necesitan dos personas. Una sujeta al bebé y entrega los vendajes, la otra aplica los vendajes. Casi ningún bebé se lo deja hacer sin protestar y las personas que alguna vez han intentado poner un pañal a un bebé mientras estaba pataleando, podrán imaginarse lo difícil que es aplicar un vendaje correctamente a un bebé si se está solo.

---

Naturalmente que al principio es para los padres una tarea ardua pero la mayoría de ellos lo aprenden más rápido de lo que ellos mismos se esperaban. Dejen que se les explique el procedimiento paso a paso y pregunten todo aquello que no quede claro. No duden en repetir la pregunta si es necesario, hasta que quede todo aclarado.

**Infancia/Niñez:** También en esta edad es mejor realizar el cambio de vendajes entre dos personas para que sea lo más rápido posible. Cómo se pueden desprender los vendajes dependerá de cada situación. Dependiendo de si el niño tiene uno o varios vendajes que tienen que ser cambiados, si le gusta bañarse o más bien le incomoda, se escogerá un método u otro.

A pesar de que el cambio se realice de la manera más rápida posible, siempre llevará tiempo y por ello es recomendable ofrecer una distracción. Escuchar música o una historia puede ser una buena manera. Pero si es posible, esta distracción no debe apartar demasiado de lo que está sucediendo ya que el niño debería ser también participe en el proceso. Si, por ejemplo, está completamente absorbido por un juego en el ordenador, no podrá participar en la tarea. Esto retrasaría todo el proceso y convertiría al niño en una persona ajena a aquéllo que está sucediendo. Tiene que aprender paso a paso a conocer su cuerpo, a ser responsable del mismo y concretamente de su piel. Por este motivo, es importante que cada vez más comprenda qué le sucede y sobretodo el por qué. Tan pronto como sea posible, tiene que ayudar a cambiar los vendajes. De esta forma, se dará cuenta que no es sólo algo que „pasa“ con él, sino que él puede influenciar un poco al ser también participe. Este paso es verdaderamente útil para aprender a manejar la enfermedad en el futuro.

El niño podría hacerse cargo de tareas como por ejemplo deshacer los vendajes, pinchar las ampollas (tan pronto como su motricidad se lo permita), poner la crema, sujetar el material para los vendajes, etc. No existen unas normas concretas ya que todos los niños con EB son distintos, y habrá que orientarse a las capacidades y habilidades de cada niño en particular.

Durante la fase „de las pataletas“, que no se la van a ahorrar porque también los niños con EB tienen pataletas, el cambio de vendajes puede llegar a ser realmente muy pesado, tanto por los padres como por el afectado. Precisamente durante esta época seria conveniente que una persona de fuera realizarà esta tarea, por ejemplo una enfermera a domicilio. Pero tienen que aceptar que durante esta fase habrá que „chantajear“ un poco y que el cambio de vendajes „perfecto“ no será siempre posible.

---

---

**Adolescencia / Juventud / Adultez:** Damos por hecho que en la adolescencia, juventud y adultez, las personas afectadas por EB serán ya responsables de su propia piel y serán capaces de cuidar sus ampollas y heridas por si mismas. Muchas cosas se habrán vuelto ya una rutina, el afectado habrá aprendido a manejar su piel. Dependiendo pero del tipo concreto de EB que se trate y de la complejidad de sus efectos secundarios, esta autoresponsabilidad estará más o menos desarrollada. A veces la persona será capaz de realizar el cuidado por si sola, otras podrá sólo indicar de qué forma quiere que se lleve a cabo, siendo el ayudante realmente quien la realice.

En las formas suaves de EB, como por ej. en el caso de EB simplex localizada, el cuidado de las heridas será llevado a cabo completamente sólo por la persona afectada. En otros casos se necesitará sólo un poco de ayuda, por ejemplo para las heridas que son difíciles de alcanzar o en los casos en que se necesiten más de dos manos para realizar la cura. Y en las formas graves de EB, en el que partes extensas del cuerpo quedan afectadas o existe una dificultad en la movilidad de los dedos, los afectados tendrán que aceptar que serán de por vida dependientes de una persona que les ayude a realizar los cambios de los vendajes.

### Estado general

La manera en que se realizarán las curas también depende del estado general de la persona afectada y también de las persona/s que realizan la tarea. Si el paciente padece además de otra enfermedad, por ej. tiene la gripe, las curas se reducirán a lo mínimo. Tampoco será en este caso posible realizar un baño para deshacer los vendajes.

Lo mismo sucederá cuando haya situaciones estresantes (debido a la escuela, al trabajo, una pelea, problemas en la pareja, ...) que influyen negativamente en la vida diaria o que la persona afectada sufra de fuertes dolores. Todo ello afectará al estado general de la persona afectada. Es indiferente si el estrés o el dolor tienen causas físicas o psíquicas – un mal estado general influirá siempre en la cura de las heridas y en su proceso de cicatrización.

### Estado actual de la piel

Naturalmente el estado actual de la piel determinará también, y será un aspecto decisivo, la manera de llevarse a cabo el cuidado de las ampollas y de las heridas. Ampollas y heridas que estén localizadas serán mucho más fáciles y rápidas de tratar que en los casos donde extensas zonas de la piel están afectadas por la enfermedad.

---

---

Juega un papel importante no sólo cómo de extensa es el área que debe tratarse sino en qué situación se encuentra la herida. Casi cada día aparecen nuevas ampollas y heridas abiertas. Ampollas nuevas y heridas que supuran estan justo al lado de heridas infectadas y también existen zonas secas y costras.

Además la situación se complica con heridas que no cicatrizan bien, infecciones, apósitos que siguen pegados, picores, piel seca (agrietada), dolor, heridas que huelen mal, entre otros problemas que surgen cuando hace mucho calor y se sufre de una fuerte transpiración.

Tampoco hay que olvidar el cuidado de la piel sana –o que en este momento está sana-, sobretodo cuando hay una tendencia a tener la piel seca.

### **Situación nutricional**

Sabemos ya desde hace tiempo que una buena alimentación es determinante para que las heridas puedan cicatrizar bien. Cuantas más sustancias nutritivas reciba el cuerpo, mejor será su funcionamiento y mejor cicatrizarán las heridas. En el caso de EB en que el cuerpo está continuamente afectado por ampollas y heridas, se precisarán más determinados nutrientes que en una persona con un cuerpo sano. Hay que prestar especial atención a este tema y por ello le hemos dedicado un capítulo aparte. Queremos sólo mencionar que justamente en las formas de EB en las que aparecen más ampollas y heridas, será más dificultoso proveer el cuerpo de todos los nutrientes que necesita y ello obstaculizará el proceso de cicatrización. Esto significa que para estas formas de EB serán necesarios otro tipo de requisitos si se quiere mejorar el proceso de cicatrización.

Por el contrario, en las formas en las que, en comparación con otras, presentan menos heridas y éstas se curan más rápidamente, la alimentación no jugará un papel tan decisivo. Aunque claro, el fundamento de una alimentación equilibrada es válida para todas las formas, ya que una alimentación incompleta y desequilibrada dificultará siempre el proceso de curación –incluso en las formas leves de EB.

### **Situación en el hogar**

Lo primero que tienen que plantearse es en qué parte del piso/casa dispondrán de un lugar para llevar a cabo el cambio de vendajes. Cuál podría ser este espacio, dependerá de la situación en su domicilio. Sólo muy pocas familias pueden disponer de una habitación con esta finalidad pero al final, siempre se encuentra una solución.

En principio es indiferente de qué forma de EB se trate, aunque las formas suaves de EB tienen en principio menos necesidad de espacio. Para la preparación hay que tener en cuenta la edad del paciente y su altura. A lo largo de los años, este espacio se irá adaptando a las nuevas necesidades. A continuación les damos una serie de informaciones y consejos de cómo podría llevarse a cabo.

En el caso de que sea posible, evite que la cama sea el lugar donde se cambian los vendajes. Sobretudo durante la infancia no deberían hacerlo. La propia cama debe ser para cada persona, pero sobretudo para los niños con problemas, un sitio seguro, un lugar donde sentirse seguro y donde poder retirarse para descansar y que no debería asociarse a momentos desagradables –que son los momentos donde se cambian los vendajes por mucho que la técnica esté ya muy perfeccionada y sea ya una rutina.

Para los **bebés** el cambiador de pañales se utiliza también para cambiar los vendajes. Sería práctico si estuviera en el baño (incluso como mesa plegable colgada en la pared) pero si no se dispone de espacio puede estar naturalmente en otra habitación. Lo importante es que el cambiador disponga de las siguientes características:

1. Que disponga de una base blanda, en la que encima se podrán colocar además uno o dos pañales (trapitos) de tela.
2. Un protector que evite que se caigan los bebés.
3. Que esté en una habitación a temperatura agradable (las heridas al enfriarse producen dolor!).
4. Que tenga la altura adecuada para que la persona que realice las tareas no esté en una postura inadecuada y puede tener dolores de espalda.
5. Que disponga de espacio suficiente para que dos personas puedan realizar las curas.
6. Que disponga de un sitio donde estén preparados los materiales para realizar el cambio de vendajes.

En la **infancia**, el cambiador se vuelve rápidamente demasiado pequeño. Es necesario encontrar un sitio más apropiado para cambiar los vendajes y que se irá adaptando a las distintas fases: **niñez, adolescencia, juventud y adultez**.

Sería apropiado una mesa estrecha, grande, estable y que sea accesible al menos por dos costados. También en este caso es imprescindible tener en cuenta la altura de la mesa. Lo ideal sería que la mesa fuera regulable. Encima de la mesa hay que colocar una superficie suave, que podría ser de gomaespuma o material parecido, en el que

---

el paciente pudiera estirarse o sentarse cómodamente. Si la mesa no tiene que prepararse a diario, también puede utilizarse un colchón como superficie. También es posible utilizar una o varias mantas. Lo importante es –como ya hemos mencionado– que no se utilice la cama que se utilice para dormir! Encima se colocará una funda impermeable (para que no se ensucie el colchón), así como una cubierta suave, por ejemplo una sábana o una toalla.

En este caso es también importante que esta mesa para cambiar los vendajes cumpla una serie de requisitos como:

1. Que disponga de una base blanda
2. Que esté situada en una habitación con una temperatura agradable (las heridas al enfriarse producen dolor!)
3. Que tenga la altura adecuada para que las personas asistentes no tengan dolores de espalda
4. Que disponga de espacio suficiente para que dos personas a la vez puedan realizar las tareas
5. Que esté colocada de tal forma que sea posible también disponer de un lugar al lado donde estará preparado el material necesario para el cambio de los vendajes.

Somos conscientes que no siempre es fácil preparar un buen lugar para el cambio de los vendajes y que, a menudo, hay que improvisar. Pero ya que se trata de una enfermedad que los acompañará a lo largo de toda su vida, es conveniente, al menos paso a paso, de encontrar una solución que sea la apropiada (para la persona afectada y para la persona asistente).

No se olvide de que van a necesitar suficiente espacio para guardar todos los materiales que son necesarios para el cambio de los vendajes. El espacio necesario vendrá determinado por la cantidad de material que necesiten realmente. No siempre se dispone de un lugar (normalmente un armario o un cajón) justo al lado de la mesa donde se realiza el cambio de vendajes. En este caso le aconsejamos que busque otro lugar y ANTES de empezar el proceso, ponga al lado de la mesa un cesto o una caja de plástico con el material que va a necesitar. Muchos de nuestros pacientes utilizan también una caja de plástico rellena del material necesario para largos viajes en coche o para cuando hacen excursiones.

A veces es necesario recortar el material que se va a utilizar para los vendajes (casi siempre es el caso de los apósitos), ya que la medida en que vienen en las cajas no son las adecuadas o se precisa de una forma especial en concreto. En este caso, es

---

conveniente tener el material preparado en la medida necesaria antes de empezar a desprender los vendajes ya utilizados. Este tipo de tareas puede prepararse con antelación, recortando en grandes cantidades el material en la medida necesaria (mientras mira la televisión o escucha música) y almacenándolo en cajas limpias hasta el momento de su uso.

A lo mejor también le es posible organizar algún tipo de distracción junto al lugar donde se cambian los vendajes. Cuando el cambio de vendajes requiere mucho tiempo, se ha observado que da buen resultado si mientras se escucha música o un cuento de un CD.

### **Material para los vendajes (en general)**

Actualmente existen afortunadamente una serie de productos que son adecuados para las curas de los pacientes de EB. En los últimos años se ha avanzado mucho en este sector. Pero a pesar de ello, sigue siendo difícil encontrar el material „adecuado“ para el paciente en concreto. Lo que para una persona parece ser el material correcto y apropiado, para el otro no lo parece. La evaluación de cada uno de los productos la llevará a cabo el mismo paciente o, en el caso de bebés y niños pequeños, los padres o el personal asistente. En centros especializados en EB les darán a conocer materiales diferentes. Les aconsejamos que los vayan probando uno a uno y, cuando encuentren el material adecuado para sus necesidades y con el que puedan arreglarse bien, entonces quédense con este material. No tiene mucho sentido estar cambiando constantemente de material y probando otras posibilidades. Pero si por algún motivo no están satisfechos, el estado de la piel cambia o precisa otros requisitos, entonces no dude en buscar otras posibilidades, junto al equipo responsable.

La experiencia nos dice pero que la decisión de qué material será el más adecuado viene también determinada por factores externos. La disponibilidad de los productos y la situación financiera tienen que ser también considerados. Existen en países diferentes productos distintos, y no todos los materiales están a disposición en todos los países.

La situación financiera juega un papel importante. La seguridad social no suele cubrir los costes de todos los materiales disponibles. Sobre todo si los materiales son parecidos, escogerá siempre el material más económico. Esto tiene sentido y para la mayoría de los pacientes no presenta una situación problemática. Pero hay casos en que sí puede ser un problema (por ej. en los casos con heridas graves) y eso implica

---



que sean necesarias largas discusiones con los aseguradores. En Austria tenemos la gran suerte de que existen muchos materiales que vienen reembolsados por la Seguridad Social o en el que sólo se debe abonar una parte.

En muchos otros países europeos y del mundo no es obvio que la Seguridad Social cubra el coste de los materiales de vendaje, pomadas, cremas y medicamentos necesarios. Si estos materiales, que en EB se necesitan en gran cantidad, tienen que ser financiados completamente por la persona afectada, entonces la situación financiera se convierte en un factor determinante. Y esto implicará que haya que encontrar una solución intermedia, ya que a veces el material que sería el idóneo no es posible pagarlo.

### **Asistencia en las curas/Enfermeras a domicilio**

Muchas familias consideran el cambio de vendajes difícil y pesado. Cuánto más afectada esté la piel, más tiempo se necesita para llevar a cabo el cambio de vendajes. Para que el tiempo necesario sea para ambas partes lo más tolerable posible es necesario no sólo tener una buena técnica de vendajes sino que también es importante otro aspecto: que el cambio de vendajes venga realizado por dos personas. Sobretudo cuando se trata de bebés o niños pequeños es casi imposible o implica una tarea muy ardua si lo realiza sólo una persona. En el caso de que sea posible, es conveniente que las familias cuenten con la ayuda de una enfermera a domicilio.

Los padres tienen que establecer de principio y desde el primer momento que no sea sólo una persona la encargada de cambiar los vendajes. Ya que uno de los padres (normalmente el padre en nuestra cultura) debe reincorporarse al trabajo después del nacimiento del niño, queda la tarea a la persona que se queda en casa, generalmente a la madre. A pesar de ello deberían participar ambos en la labor, incluso también enseñar cómo se realiza a otros familiares y amigos, además de la ayuda de la enfermera a domicilio. Sólo de esta forma es posible que el paciente acepte a otras personas, además de la madre. Somos conscientes de que no siempre es posible pero merece la pena intentarlo. También las madres necesitan un descanso y aunque quiera cuidarse siempre de su hijo, es necesario apoyarla para que pueda descansar y gane distancia de vez en cuando. Incluso para el caso en que la madre no esté disponible (por ej. por enfermedad), es imprescindible que otra persona esté acostumbrada al cuidado de la persona afectada.

Cada familia y cada persona afectada por EB hallará el camino adecuado para encontrar la persona que lo apoye en realizar las tareas correctamente y de forma rápida. De todas las posibilidades arriba presentadas, escoja aquella que le parezca más apropiada. No dude en probar nuevos caminos, hacer fallos y aprender de estos fallos y probar otra cosa –hasta que encuentre la solución ideal-. Tampoco dude en contactar médicos, personal especializado, otras familias también afectadas para pedir consejo si surgen dificultades. Porque de esta forma conseguirán encontrar la solución adecuada que les permita invertir tiempo en la cura de las heridas pero también disponer de tiempo para otros aspectos de la vida.