

---

## OJOS

### 1. Introducción

En la mayoría de las formas de EB pueden surgir con más o menos frecuencia problemas en los ojos. Pueden quedar afectados: el párpado, la membrana conjuntiva y la córnea. Los problemas que surgen en esta zona son particularmente desagradables y normalmente bastante dolorosos. Este capítulo le informa sobre diferentes posibilidades para disminuir la frecuencia en que aparecen estos problemas y cómo afrontarlos cuando surgen. Además también le damos unos consejos que deberían tenerse en cuenta en el caso que sea necesario la adquisición de unas gafas.



#### Lo más importante resumido

- **En la zona ocular pueden aparecer ampollas y heridas quedando afectados los párpados, la membrana conjuntiva y la córnea.**
- **A menudo en la forma de EBDR, de vez en cuando en la EBDD, con regularidad en la EBJ y a veces también en la EBS intermedia.**
- **Las medidas principales a llevar a cabo son: la reducción del dolor y la inmovilidad del ojo.**
- **El uso regular de lágrimas artificiales y de pomadas oculares son medidas preventivas que ayudan a reducir la frecuencia en que aparecen estos problemas.**
- **Todas estas medidas deben ser controladas regularmente por un oftalmólogo.**

---

## 2. Parte general

En la EB pueden surgir problemas oculares en cualquier edad, incluso en bebés y niños pequeños. Aparecen con frecuencia en las formas recesiva distrófica de EB y en la juntural de EB pero también pueden surgir a veces en la forma distrófica dominante de EB y en la forma intermedia de EBS.

Es importante que estén preparados para esta situación, que sepan cómo tienen que reaccionar. Por ello les recomendamos que contacten tan pronto como sea posible un [oftalmólogo](#) con el que puedan hablar sobre EB y de los posibles problemas que puedan acarrear. El tratamiento es el mismo para niños y adultos.

En la EB pueden surgir en los [ojos ampollas](#) y [pequeñas heridas](#). Las ampollas pueden formarse: al tocarse o rascarse los ojos, debido a irritaciones como el calor, viento o polvo, o también debido a la sequedad en el ojo. A veces también surgen de forma espontánea, sin una causa determinada. Pueden quedar afectados: el [párpado](#), la [membrana conjuntiva](#) y la [córnea](#). Las ampollas que se forman en estas partes pueden tener como consecuencia la formación de [erosiones](#) (=heridas superficiales), de [cicatrices](#) y de [adhesiones](#). Además pueden aparecer otras complicaciones como conjuntivitis, infecciones en los párpados, un giro hacia afuera del párpado inferior (por ej. debido a las numerosas cicatrices en esta zona), así como infecciones en la córnea. Otro punto que hay que observar es [si es posible cerrar los párpados completamente](#). En caso contrario, ésto podría provocar todavía más [sequedad](#) en los ojos y [aumentaría la formación de ampollas](#).

Las heridas pueden provocar una adherencia entre el párpado y la membrana conjuntiva mientras se está [durmiendo](#), siendo especialmente molesto ya que al abrir el ojo de nuevo estas adherencias se desgarran provocando a su vez nuevas heridas.

Y, naturalmente, pueden surgir otros problemas oculares que no tengan que ver con la EB. Por ejemplo el estrabismo, la miopía, la hipermetropía, las cataratas o el glaucoma. En el caso de que sea necesario llevar a cabo una operación o adquirir unas gafas, es imprescindible que el oftalmólogo de su confianza esté informado sobre EB.

Las ampollas y las heridas en los ojos pueden ser muy [dolorosas](#). Además pueden provocar que la [facultad visual](#) quede muy reducida de forma transitoria. En consecuencia la vida cotidiana queda afectada ya que dificulta la asistencia al colegio

---

o trabajo. Por todo ello, se debe intentar prevenir/reducir los problemas oculares en la medida que sea posible.

Hay un par de medidas que se pueden llevar a cabo para **prevenir** esta situación. Lo más importante es que se evite que el ojo se seque, lo que implica el constante uso de **lágrimas artificiales para humedecer la córnea**. Cada vez que se parpadee la lágrima se distribuirá de forma uniforme por todo el globo ocular. Puede darse también que la formación de lágrima sea reducida debido a la enfermedad o que el conducto nasolagrimal esté contraído dejando de funcionar la humificación del ojo. Existen **otros motivos que pueden causar que los ojos no estén lo suficiente humidificados** como por ejemplo el uso de **aire acondicionado**, residir en **países especialmente secos** y **pasar demasiadas horas delante del ordenador**. Si se trabaja concentrado delante del ordenador, el ojo deja de parpadear con la regularidad necesaria provocando sequedad.

En el caso de que no sea posible cerrar completamente los párpados puede implicar que una parte del globo ocular no quede humedecido suficientemente. Sería conveniente llevar a cabo una operación para corregirlo pero es una decisión que tiene que tomarla junto al oftalmólogo.

El uso de **gafas de sol** (protectoras) puede ser también de gran ayuda a la hora de **proteger** los ojos contra el **viento** y los **fuertes rayos de sol**. Si el **aire ambiental** en el hogar es demasiado **seco** debido a la calefacción, se recomienda usar un humidificador. **El humo, la polución ambiental** así como el uso de todo tipo de **sprays** (por ej. para el cabello, desodorantes, perfumes) pueden también conllevar a una **mayor sensibilidad** de los ojos y deberían ser **evitados** en la medida que sea posible.

Si por el motivo que sea los ojos se secan, es conveniente actuar para contrarrestarlo. Una posibilidad sería el uso regular de **gotas que humedezcan** los ojos (también llamadas „lágrimas artificiales“) y **pomadas oftálmicas**, y así reducir la posibilidad de que aparezcan ampollas y heridas. Se recomienda aplicar las pomadas durante la noche ya que la visibilidad con ella se vuelve borrosa quedando limitada la facultad visual. Durante el día se pueden utilizar las gotas, aplicándolas varias veces al día.

Normalmente el uso a largo plazo de este tipo de productos no suele conllevar ningún problema. Sólo a veces puede implicar una reacción a una sensibilidad excesiva. Es recomendable utilizar productos que contengan el mínimo de conservantes. Deje aconsejarse por su médico cuál sería el producto más adecuado, ya que existe en el mercado una gran variedad.

---

Desgraciadamente las medidas de prevención que pueden llevarse a cabo tienen sus límites. A veces no se entiende el motivo por el que han aparecido ampollas/heridas y tampoco es posible evitarlo. Poco se puede hacer contra el viento, el frío o el frotarse los ojos cuando estamos cansados o incluso mientras estamos durmiendo. Ni siquiera el uso de gafas es a veces suficiente.

Si ha tomado medidas preventivas contra las ampollas y/o heridas en la zona ocular y aún así han aparecido, entonces el próximo paso será consultar un oftalmólogo de su confianza (también recomendable antes de que aparezcan ampollas y/o heridas). Explíquese su situación, la enfermedad que tiene (o la de su hijo/a, pariente) y sería conveniente que el médico le prescribiera un botiquín de primeros auxilios formado por: gotas/lágrimas artificiales, pomadas oftálmicas e incluso a veces antibióticos en forma de gotas y pomadas. Deben evitarse las gotas que contengan cortisona. Sólo deben ser utilizadas en casos extremos y bajo control médico.

**Cómo se notan las ampollas en la zona ocular?** En la piel de los párpados son fáciles de ver y deben tratarse de la misma forma que las otras ampollas en la piel. Las ampollas en la zona de la membrana conjuntiva y de la córnea también se notan y se tratan más o menos de la misma forma. Las de la membrana conjuntiva suelen ser menos dolorosas. Posibles síntomas serían: los „ojos rojos“, un aumento de la sensibilidad a la luz, una reducción de la facultad visual y de lágrimas, pero sobretodo el dolor que provocan.

El primer paso a llevar a cabo es naturalmente reducir el dolor. Lo mejor sería la prescripción de calmantes que puedan ser ingeridos (pastillas, jarabe o gotas). Debería evitarse la prescripción de gotas para los ojos que reduzcan el dolor porque estarían reduciendo el proceso de curación y eso sería contraproducente. Además al poner las gotas el ojo no dejaría de parpadear, lo cuál causaría todavía más heridas. Gotas y pomadas que humedezcan son importantes pero puede darse que al principio no sea ni tan siquiera posible abrir el ojo. En ese caso habrá que prescindir de ellas pero en la medida que sea posible, intente al menos poner un poquito de pomada en el rabillo del ojo o en la rendija del párpado.

Para reducir el peligro de una infección cuando aparezcan ampollas y erosiones puede tomarse en consideración el uso, durante un tiempo determinado, de gotas y pomadas antibióticas.

---

En la mayoría de los casos es necesario un [descanso para los ojos](#). Normalmente es suficiente mantener los ojos cerrados, haciendo los párpados la función de vendaje, bajo el cual pueden curarse las ampollas y heridas. De esta forma quedan también reducidos los movimientos del ojo, lo que reduce el roce en la zona afectada. Algunos pacientes prefieren el uso de un trapo húmedo colocándolo encima de los ojos.

En el caso de que sea necesario un vendaje, éste deberá presentar las mismas características que los otros vendajes utilizados en otras partes del cuerpo. La fijación de un vendaje alrededor de los ojos puede ser un poco difícil. Por ello le aconsejamos que lo practique antes para que cuando llegue la situación en la que sea imprescindible dominen ya el tema.

En la mayoría de los casos las ampollas se curan bastante rápido. Incluso las ampollas en la córnea, que suelen ser muy dolorosas, se curan entre uno y tres días. El tiempo puede parecer corto pero si se considera que hay que mantener durante este tiempo los ojos cerrados, entonces ya no transcurre tan rápido. Audiolibros y música pueden ayudar a distraer. Si el paciente es capaz de abrir un poco los ojos o incluso abrir un ojo por completo, puede incluso entonces distraerse con el televisor pero trabajar o jugar con el ordeador puede ser contraproducente. Al ver la tele el movimiento del globo ocular es bastante reducido y de esta forma los ojos continúan estando calmados. Pero al trabajar o jugar con el ordenador, o incluso leyendo un libro el globo ocular no para de moverse y eso perjudica el proceso de curación de las ampollas y heridas.

Si el proceso de curación no avanza, entonces es imprescindible ir al oftalmólogo quien podrá determinar si por ejemplo tiene una infección o si existe algún otro tipo de perance.

Pocas veces tienen lugar adherencias en los ojos provocados por ampollas, heridas o cicatrices, dificultando realmente su apertura. Si la movilidad del ojo o la visión queda muy reducida, debería considerarse llevar a cabo una operación.

### [Vista defectuosa:](#)

También las personas con EB pueden tener la vista defectuosa y debe ser corregida con unas gafas o, en los casos que sea posible, con el uso de lentillas.

El [uso de unas gafas](#) puede dejar unas [marcas molestas](#) que pueden conllevar la aparición de ampollas y heridas en la nariz y detrás de las orejas. Al fin de evitarlas

se recomienda el uso de unas gafas que sean del **material más ligero posible**. En cuanto a los cristales, se recomienda usar los de plástico ya que tienen un peso inferior a los de vidrio. Otro consejo sería escoger un modelo con unas **plaquetas** de sílicona ya que de esta forma se reparte mejor la presión sobre el tabique nasal. Las varillas deben adaptarse perfectamente a la forma de la cabeza, siendo necesario revisarlas regularmente sobretodo en niños en edad de crecimiento. Normalmente es factible encontrar las gafas que se adapten a sus necesidades. Para evitar las ampollas y las heridas **detrás de la oreja** puede pegarse un trocito de **vendaje de gomaespuma** como protección.

También sería posible el uso de **lentillas**, en el caso de que no se tenga la tendencia de formar ampollas en la córnea.

Si el problema de la vista defectuosa llega a ser realmente un problema de peso, entonces podrá ser inevitable una **operación**. Pero en este caso deberán consultarlo con un oftalmólogo que les informará sobre qué posibilidades existen y cuál es la mejor solución para la persona afectada.