

INFORMACIÓN PARA PACIENTES
Y PERSONAS CUIDADORAS



guía de prevención
y cuidado de la
piel y mucosas
para afectados con
epidermolisis bullosa



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Se define a la Epidermolisis Bullosa Hereditaria (EB) como un grupo de enfermedades cutáneas hereditarias poco frecuentes que se caracterizan por la fragilidad de la piel y mucosas. Las personas afectadas presentan una piel frágil que forma ampollas ante traumatismos menores e incluso de forma espontánea. Se suele comparar su piel a las alas de una mariposa por eso a los niños y niñas que la padecen se les conoce como niños mariposa. Algunas formas de la enfermedad pueden implicar a la mucosa oral, aparato gastrointestinal, sistema pulmonar, músculos, o vejiga, siendo la mayoría, evidentes en el nacimiento.



La EB nunca es infecciosa ni contagiosa. Al tratarse de una enfermedad genética no existe riesgo de contraer la enfermedad por otras personas.

Se han identificado unos veinte subtipos de EB, cada uno de los cuales tiene síntomas característicos. Las diversas formas pueden agruparse en tres tipos principales: EB simple, EB juntural o de unión y EB distrófica o dermolítica.

¿Cuáles son los síntomas principales y qué hacer para prevenirlos?

Las ampollas de la piel son el síntoma principal en la EB, son inevitables en muchos casos. El cuidado de las lesiones cutáneas se basa, fundamentalmente, en hacer frente a los síntomas, en proteger la piel, la mucosa oral y gastrointestinal y en conseguir una integración de estos conceptos en las actividades de la vida diaria del paciente.

Una correcta protección de la piel puede prevenir la aparición de un mayor número de ampollas y minimizar el impacto de las consecuencias de esta enfermedad. No dude en consultar con su enfermera, ella le guiará y aconsejará sobre los cuidados. A continuación exponemos una serie de acciones que ayudarán a minimizar los síntomas:



Recomendaciones generales

- Evite los cambios bruscos de temperatura y humedad.
- Mantenga la piel y mucosas hidratada.
- Evite el reposo prolongado.
- Use colchones especiales para el reposo/sueño. Contacte con su enfermera que le ayudará a conocer cuál es el que mejor se ajusta a sus necesidades.
- Para sentarse se utilizarán almohadillados en asiento y respaldo.
- Proteja con almohadillado las zonas de presión.
- Evite traumatismos por leves que parezcan.
- El tipo de ropa debe ser amplia, suaves (evitando costuras) y de algodón para favorecer la aireación de la piel y evitar lesiones por roces.
- El calzado será ligero, amplio y que permita la transpiración. Es importante que sostenga el pie para que no friccionen en las paredes del calzado. Se recomienda el uso de plantillas y calcetines de algodón no elásticos y sin costuras.
- El lavado con cepillo de dientes extrasuave tras cada comida, enjuagues con antisépticos no irritantes o simplemente agua al menos tres veces al día durante tres minutos aproximadamente.
- Tome líquidos frecuentes y alimentos blandos.
- Evite alimentos ácidos, muy calientes, picantes, duros y quebradizos (galletas, nueces y patatas fritas).



- Tome una dieta blanda rica en fibra y de fácil masticación.
- Cuando se produzca la ampolla o herida hágaselo saber a su enfermera, ella realizará las curas.
- Si tiene que retirar el apósito, humidézcalo antes o aproveche el baño para retirarlo.
- Mantenga la higiene de las manos para prevenir infecciones.
- Evite el contacto con pelo de animal.
- Evite el uso de enemas y supositorios ya que pueden provocar heridas en las mucosas.

Recomendaciones específicas para bebés

- No rechace el contacto con el bebé, un bebé necesita sentir el tacto y el afecto.
- Cuando el bebé esté en una cuna debe acostarlo sobre una colchoneta suave, de forma que se le pueda coger sin correr ningún riesgo de dañar su piel.
- Para coger al bebé se pondrá una mano bajo la cabeza y la otra bajo las nalgas. Se debe evitar tomarlo por debajo de las axilas.
- Se evitará que el bebé este desnudo, ya que existe riesgo de daño de la piel por el roce que se produce al golpear las piernas o frotar los brazos contra el pecho.



- Para vestir al bebé se utilizarán trajes de una sola pieza, de tejido suave y costuras planas.
- Use un gel de baño para pieles frágiles y secas.
- Para el cabello use un champú neutro o para niños.
- Para la higiene del niño se utilizará agua tibia y se secará con una toalla suave haciendo pequeños toques evitando cualquier tipo de fricción.
- Para salir del baño, NO colocar las muñecas o antebrazos de la persona cuidadora debajo de las axilas para ayudarlo ya que puede provocar lesiones en la piel por estiramiento y roce. Una alternativa es cogerlo por los brazos, de forma firme y segura, utilizando toda la mano y ejerciendo la mínima presión posible con la yema de los dedos, evitando deslizamientos.
- No use colonias ni perfumes.
- Un adecuado aporte nutricional es fundamental para mejorar el estatus inmunológico del paciente con EB, prevenir infecciones, optimizar el proceso de cicatrización y favorecer el crecimiento del cuerpo.



Teléfonos de Interés

Mi Enfermera/o de Familia:

Mi Enfermera/o gestora de casos:

Mi Médica/o de Familia:

Mi Centro de Salud:

Cita Previa: 902 50 50 60

Salud Responde: 902 50 50 60

Urgencias: 902 50 50 61

Emergencias: 061

