

1 ENSEÑANZA: PROCESO DE ENFERMEDAD (NIC 5602)

- Proporcione información a las personas cuidadoras acerca de la enfermedad **(Moderada)**.
- Instruya a la persona con EB y a su familia sobre las medidas para prevenir / minimizar lesiones **(Muy Baja)**.

2 CUIDADOS DE LA PIEL: TRATAMIENTO TÓPICO (NIC 3584)

- Todas las personas con EB presentan riesgo de lesiones en la piel y mucosas **(Muy Baja)**.
- Registre la valoración y el plan de cuidados **(Alta)**.
- No utilice etiquetas identificativas de plástico ya que pueden producir lesiones en la piel **(Muy Baja)**.
- Ate el cordón umbilical mediante ligadura, no con pinza, para evitar ampollas **(Muy Baja)**.
- Evite colocar al bebé en una incubadora si no existe indicación médica, ya que el calor y la humedad pueden propiciar la aparición de ampollas **(Muy Baja)**.
- Acueste al bebé sobre una colchoneta suave de forma que se le pueda coger sin correr ningún riesgo de dañar su piel **(Muy Baja)**.
- Para coger al bebé, se debe poner una mano bajo la cabeza y la otra bajo las nalgas, evitando cogerlo por debajo de las axilas **(Muy Baja)**.
- Hidrate la piel para restaurar la humedad **(Moderada)**.
- Aplique productos de fotoprotección en zonas epitelizadas **(Moderada)**.
- Mantenga una temperatura uniforme, evitando cambios bruscos **(Muy Baja)**.
- Evite usar sondas rectales y enemas **(Muy Baja)**.
- No use elementos adhesivos sobre la piel (apósitos, electrodos) **(Muy Baja)**.
- Los apósitos hidrocelulares no adhesivos con capacidad de manejo de la presión protegen de la presión o fricción **(Moderada)**.
- Enseñe a la persona con EB y/o personas cuidadoras a reposicionarse a intervalos frecuentes para redistribuir el peso y la presión **(Moderada)**.

- Evite la fricción al movilizar a la persona con EB **(Baja)**.
- Evite largos periodos de sedestación o decúbitos. Las superficies de reposo deben ser especiales para el manejo de la presión (espumas viscolásticas, aire alternante o fibras siliconizadas) **(Alta)**.
- Proteja la piel del brazo con vendas de algodón debajo del manguito de presión arterial y compresor **(Muy Baja)**.

3 MANTENIMIENTO DE LA SALUD BUCAL (NIC 1710)

- Establezca un programa de educación para mantener la salud bucal, dirigida fundamentalmente al entorno familiar que realice los cuidados **(Muy Baja)**.
- Realice ejercicios diarios para paliar la microstomía **(Muy Baja)**.
- El examen de la cavidad oral debe ser periódico **(Muy Baja)**.
- La limpieza bucal debe ser rigurosa **(Muy Baja)**.
- Use soluciones fluoradas, ya que disminuyen el riesgo de caries **(Moderada)**.

4 TERAPIA NUTRICIONAL (NIC 1120)

- Siempre que sea posible, se recomienda el uso de alimentación por vía oral **(Muy Baja)**.
- Establezca una dieta rica en fibra para evitar el estreñimiento. Evite el uso de sondas rectales **(Muy Baja)**.



NIC 3660 CUIDADOS DE LAS HERIDAS

1 ASPECTOS GENERALES DEL MANEJO LOCAL DE LA LESIÓN

- Realice una valoración general de las lesiones **(Muy Baja)**.

2 LIMPIEZA

- Limpie las heridas con suero fisiológico, agua destilada o agua potable **(Moderada)**.
- El lavado de la lesión debe hacerse por irrigación nunca de forma mecánica para no dañar los tejidos **(Baja)**.
- El uso de antiséptico debe ser valorado dependiendo del momento evolutivo de curación. Su uso rutinario en la limpieza no está indicado **(Moderada)**.

3 DESBRIDAMIENTO

- La limpieza y el desbridamiento efectivos minimizan la contaminación y mejoran la curación ya que eliminan los niveles altos de bacterias en heridas que contienen tejidos desvitalizado **(Moderada)**.
- Drene el líquido de las flictenas dejando el techo de la misma intacto **(Moderada)**.
- El uso de desbridantes enzimáticos facilita la cicatrización de la herida **(Baja)**.

4

CURA EN AMBIENTE HÚMEDO

- La cura en ambiente húmedo ha demostrado mayor efectividad clínica y rentabilidad que la cura tradicional (**Moderada**).
- No hay diferencias en la efectividad clínica (cicatrización) de un tipo de productos de tratamiento en ambiente húmedo sobre otros. Por tanto, considere otros elementos para su selección como el tipo de tejido, el exudado, la localización, la piel perilesional y el tiempo del cuidador (**Alta**).
- Los apósitos hidrocoloides ejercen un efecto de absorción y mantenimiento del exudado (**Baja**).
- Los apósitos hidrocélulares han demostrado mayor capacidad de absorción de exudado que apósitos hidrocoloides (**Baja**).
- Los apósitos con silicona protegen la piel perilesional y piel ya epitelizada (**Moderada**).
- La cura tradicional sin apósitos de cura en ambiente húmedo pero con una gestión adecuada del exudado es efectiva en el cuidado de este tipo de lesiones (**Muy Baja**).
- En las personas con EB la utilización de un vendaje encima de alguna o de todas las lesiones cubiertas con apósitos de CAH facilita la sujeción de los mismos así como la protección de la piel (**Baja**).
- Utilice vendajes suaves en combinación con vendas tipo cohesivo (**Muy Baja**).
- El vendaje de los dedos se hará uno a uno para prevenir la sindactilia (**Muy Baja**).
- Utilice medidas coadyuvantes para el manejo del dolor (por ejemplo cura en ambiente húmedo, el horario reglado, o humedecer los apósitos) (**Muy Baja**).
- Proteja la piel perilesional del exceso de exudado con películas de poliuretano (**Muy Baja**).

5

MANEJO DE LA CARGA BACTERIANA

- Los apósitos liberadores de plata son una opción de gran utilidad en pacientes con EB (**Muy Baja**).
- La sulfadiacina argéntica es el quimioterápico de elección en lesiones con signos de infección (**Moderada**).

6

TERAPIA NUTRICIONAL (NIC 1120)

- Determine, en colaboración con el dietista, el número de calorías y tipo de nutrientes necesarios para satisfacer las exigencias de alimentación (**Muy Baja**).
- Valore el uso de suplementos específicos con arginina y glutamina (**Moderada**).

7

RESTABLECIMIENTO DE LA SALUD BUCAL (NIC 1730)

- Si el bebé presenta la boca muy dañada, use alimentador especial (**Baja**).
- Para la prevención de posibles infecciones en la cavidad oral, use enjuagues con productos que contengan clorhexidina en concentración igual o superior al 0,12% y que estén exentos de alcohol en su composición (**Moderada**). *La Asociación Española de Epidermolisis Bullosa recomienda el uso de colutorios cada 3 meses durante 15 días a razón de 3 veces al día, tras la ingesta de las principales comidas.*
- Use productos barrera de la mucosa y agentes protectores (**Muy Baja**).

- Las lesiones sin signos aparentes de infección, pero que presenten otros signos como retraso del crecimiento, aumento del exudado, del dolor, decoloración, etc, son sugerentes de colonización crítica y deben ser tratadas como infectadas (**Baja**).
- Una vez resuelta la colonización crítica o la infección, cambie a productos específicos para la fase de granulación (**Baja**).
- Sólo se recomienda el uso de antibióticos sistémicos cuando existe diseminación de la infección (celulitis, sepsis, etc.) (**Alta**).
- La prevención de la infección mediante el uso de antibióticos sistémicos con carácter profiláctico no debe recomendarse. Existen estudios que demuestran que su uso no tiene una utilidad manifiesta, al menos usados de manera sistemática (**Alta**).
- En la medida de lo posible, evite los cultivos mediante biopsia tisular en las personas con EB (**Muy Baja**).
- Los cultivos realizados con hisopo nos pueden orientar en el cuidado de estas heridas (**Muy Baja**).



guía rápida de consulta
para el cuidado de la piel y
mucosas en personas con
epidermolisis bullosa



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD