

Epidermólisis Bullosa



McKesson Patient Care Solutions

**Productos y recursos para el
cuidado de un recién nacido con EB**

El programa EB Advocate

McKesson Patient Care Solutions Inc. (MPCS) ofrece un servicio excepcional, más productos de calidad para el cuidado de las heridas y más recursos para ayudarle a proporcionar una atención más efectiva para los pacientes con epidermolísis bullosa (EB). Conozca más sobre los beneficios de elegir un proveedor con amplia experiencia al servicio de la comunidad de pacientes con EB.



Servicio excepcional

- MPCS cuenta con el equipo EB Advocate dedicado y un número de teléfono gratuito 855.5EB.line (855.532.5463) para atender mejor a los pacientes que sufren de EB.
- Los especialistas en productos y seguros del equipo EB Advocate están disponibles para responder a sus preguntas acerca de los productos para el cuidado de heridas o pautas de cobertura de seguro médico.
- MPCS es un proveedor médico contratado con cientos de participantes de asistencia médica administrada y es un proveedor participante de Medicare y la mayoría de los planes de Medicaid.
- MPCS factura a los seguros de los pacientes en su nombre y envía los suministros directamente a los pacientes. Las órdenes y reposiciones se envían en un plazo de 1 a 2 días hábiles. El envío estándar es gratuito.

Más productos de calidad para el cuidado de las heridas

- MPCS suministra productos de calidad para el cuidado de heridas de una amplia gama de fabricantes. Las solicitudes de marcas específicas normalmente se satisfacen si los productos se encuentran en el inventario de MPCS.
- El equipo EB Advocate trabaja con proveedores de atención médica para apoyar la continuidad de la atención y ayudarles a proporcionar una atención más efectiva a sus pacientes de EB.
- Las opciones de pedidos por teléfono y por fax están disponibles para los profesionales de la salud y pacientes.

Más recursos para la comunidad de pacientes con EB

- MPCS ofrece el sitio del personal de enfermería de EB, informativo y respetado nacionalmente.
- Está disponible la suscripción al boletín electrónico, “The EB Advocate.” (El Defensor de EB) El boletín destaca a personas y eventos de la comunidad de pacientes con EB. “The EB Advocate” también está en Facebook y Twitter.
- MPCS también sirve a la comunidad que proporciona recursos para los pacientes con EB.

Sede central de McKesson Patient Care Solutions:

McKesson Patient Care Solutions Inc.
540 Lindbergh Drive
Moon Township, PA 15108

T 855.5EB.line (855.532.5463)

F 877.651.1957

EBl@line@mckesson.com



¹ El envío depende de la recepción de la autorización del proveedor de seguros y no se aplica a los productos de incontinencia.

Para obtener más información, marque al:

855.5EB.line (855.532.5463)

ebl@line@mckesson.com

Índice

El recién nacido con EB	4
Pasos para el tratamiento de la piel y cuidado de las heridas	4
Piel faltante	6
Dolor	6
Ampollas o lesiones orales	7
Infección	8
Nutrición	8
Circuncisión	8
Pañales	8
Cuidado de las manos	9
Colchas y colchones de conas	9
Baño y bañeras	9
Vacunas	9
Personal de enfermería en el hogar	10
Auto-cuidado de los padres	10
Tratamiento gentil	11
Vestimenta	11
Ambiente fresco	11

McKesson Patient Care Solutions Inc. (MPCS) proporciona acceso a suministros médicos, proveedores de seguros de salud, servicios de distribución y tecnología para atender mejor a nuestros clientes. MPCS es un proveedor líder de productos para el cuidado de heridas, urológicos, de ostomía, traqueostomía, incontinencia y suministros para el cuidado de la diabetes¹, así como extractores de leche para las mamás.

A menos que se indique lo contrario, las recomendaciones en este documento fueron obtenidas provenientes de dermatólogos profesionales. Tenga en cuenta que la información contenida en el presente documento está destinada a servir como una referencia útil sólo con fines informativos y no constituye una información clínica completa. McKesson no se hace responsable de la continuidad de la moneda ni de los errores u omisiones en la información



¹ Como resultado de los cambios regulatorios que entraron en vigor el 1 de julio de 2013, McKesson Patient Care Solutions Inc. no puede proporcionar suministros para el cuidado de la diabetes a los pacientes que usan los beneficios de la Parte B de Medicare.

El recién nacido con EB

Mi hijo nació con posibles signos y síntomas de epidermólisis bullosa. ¿Qué debo hacer?

Es difícil o casi imposible diagnosticar un recién nacido con EB sólo mediante el examen físico, especialmente durante el nacimiento y en los primeros momentos de vida. Si bien es cierto que los distintos tipos de EB tienen características similares al nacer y durante la infancia, existe una superposición significativa dentro de las presentaciones clínicas que hacen que incluso los dermatólogos más experimentados no siempre puedan diagnosticar una EB (y el subtipo) con precisión sin una biopsia cutánea o pruebas genéticas.

Hasta confirmar el diagnóstico, se recomienda a los padres que se concentren en aprender a cuidar a su nuevo bebé, en lugar de enfocarse en los distintos subtipos de EB y posibles desafíos futuros. Es típico y comprensible sentirse abrumados y asustados con un diagnóstico de algo que es probable que no conozcan y que nunca hayan oído hablar.

Una estrategia para hacer frente a estos sentimientos es intentar aprender lo que se necesita para proporcionar el mejor cuidado posible para su hijo mientras está en casa. Como padre/madre, puede resultarle útil procurar diversos grupos de apoyo en su comunidad local o en el estado. Se pueden encontrar muchos recursos útiles en la Internet. Si es posible, delegue a un miembro de la familia o amigo la investigación de EB y procure grupos de apoyo en su área.

La aproximación para los padres de un niño con EB incluyen:

1. Cuidado de las heridas
2. Alimentación y nutrición

Pasos para el tratamiento de la piel y cuidado de las heridas

Cubrir las áreas afectadas con vendajes calmantes hará que el bebé se sienta más cómodo y facilitará que los padres sostengan al niño protegiendo las áreas de la piel descubiertas. Los vendajes también ayudarán a curar las heridas del bebé.

Gasas de Vaselina son disponible en la guardería infantil de todos los hospitales y se debe aplicar inmediatamente en todas las áreas afectadas. Esto proporcionará comodidad y ayudará a prevenir más daños a la piel del bebé.

Ninguna cinta o adhesivos.

Coloque un letrero GRANDE sobre la cuna del bebé para alertar a todo el personal del hospital de que la cinta y otros adhesivos no están permitidos en la piel del bebé.

Lavarse las manos.

Esta es la forma más eficaz de reducir al mínimo la propagación de la infección. Antes y después de cambiar los vendajes y tocar al bebé, lávese las manos.

Tenga a mano todos los suministros.

Los suministros variarán dependiendo del estado del niño y de los productos disponibles.

Los productos de uso común incluyen:

- Agujas o lancetas estériles para drenar las ampollas
- Ungüento antibiótico como por ejemplo mupirocina, también llamado Bactroban™
- Ungüentos como Vaselina o Aquaphor™
- Capa de contacto (primera capa para tocar la piel) como por ejemplo Mepitel®, Restore, gasa Vaselina, Mepilex® Transfer
- Una gasa suave, enrollada, elástica de una o dos pulgadas como segunda capa
- Vendaje tubular de retención como tercera capa como por ejemplo Tubifast™ o Surgilast®

Drenar las ampollas.

Las ampollas se deben drenar si están tensas o tienen ½ pulgada de diámetro o más. Esto se debe a que el líquido dentro de la ampolla ejerce presión sobre la piel circundante, haciendo que la ampolla crezca. Una ampolla más grande tarda más tiempo en sanar y corre mayor riesgo de infectarse. También es más dolorosa que una de menor tamaño.

El lado de la ampolla debe ser punzado en forma paralela a la piel usando una aguja estéril. Asegúrese de abrir con una lanceta a todo lo largo de la ampolla de lado a lado. Tal vez tenga que abrir con la lanceta en varios lugares para liberar todo el líquido. Asegúrese de que la abertura de la ampolla sea lo suficientemente grande como para que no se cierre y vuelva a llenar.



Se debe hacer todo lo posible para dejar la parte superior de la ampolla en su lugar, ya que esto mejora la comodidad y la curación. No desnude (quitar la piel) las ampollas. No intente hacer estallar ampollas en la cara o alrededor de los ojos. Los padres deben comunicarse con los proveedores de atención médica de su bebé para obtener ese tipo de ayuda.

Retirar vendajes.

Lo mejor es retirar el vendaje en una extremidad o área de uno a la vez. Se pueden evitar daños adicionales en la piel si no se retiran todos los vendajes simultáneamente. El bebé naturalmente patea y frota las manos o los pies causando sangrado y lesiones. Además, las heridas son más dolorosas cuando están expuestas al aire.

Retire el vendaje de una extremidad a la vez, drene cualquier ampolla, limpie las heridas y luego aplique el nuevo vendaje a esa extremidad antes de proceder al área siguiente.

No fuerce vendajes que estén pegados a una herida. Los materiales como ropas o vendajes que se hayan adherido a una herida deben ser mojados con agua tibia para ayudar a prevenir más daños a la piel, sangrado y dolor. A menudo, el remojo con agua o la aplicación de una compresa húmeda y tibia será suficiente para despegar un vendaje adherido. El uso de solución salina estéril (a menudo suministrada por el hospital o la empresa a cargo del cuidado de las heridas) puede picar menos que el agua del grifo cuando se utiliza en heridas abiertas. Si estas técnicas no son efectivas, aplique un ungüento como por ejemplo Vaselina o Aquaphor™ en el vendaje adherido. Esto permitirá una retirada más fácil y menos traumática del vendaje.

Limpiar la piel.

La piel intacta y las heridas pueden limpiarse con un limpiador suave para la piel, no perfumado, sin jabón, como Cetaphil™ o lavado corporal Dove™ (para pieles sensibles, sin perfume). Las áreas con ampollas intactas, llagas abiertas o piel perdida pueden ser enjuagadas o irrigadas con una solución “jabonosa” (Cetaphil™ o Dove™ y mezcla de agua) y luego con agua pura. Si es necesario, las áreas se pueden palpar suavemente. NO FROTE la piel seca.

Aplicar ungüento.

El ungüento antibiótico (como el ungüento de mupirocina) se puede aplicar a las áreas que parecen infectadas, si el médico así lo indica. En la mayoría de los casos no se recomienda el uso de cremas o ungüentos antibióticos, ya sean recetados o sin receta como prevención de la infección, esto debe ser discutido con el médico de su hijo.

Algunos pacientes pueden desarrollar “resistencia” bacteriana a las preparaciones antibióticas tópicas cuando se usan durante largos períodos de tiempo. Rara vez, ocurre una reacción alérgica a algunos agentes antibióticos tópicos

y causan erupción cutánea y picazón. Algunos padres prefieren usar ungüentos no medicinales, como Vaselina o Aquaphor™ para lubricar los vendajes antes de aplicarlos a la piel.



Aplicar vendaje.

Se debe aplicar una capa de contacto no adherente. Ejemplos de capas de contacto incluyen almohadillas Mepitel®, Mepilex®, Restore, gasa Vaselina o Telfa™ (antiadherentes). Luego, la gasa enrollada correspondiente se envuelve alrededor de la capa de contacto y se asegura con el retén de vendaje tubular.

No todas las ampollas pequeñas requieren un vendaje. Simplemente aplicar ungüento en las áreas afectadas puede ser suficiente para pequeñas lesiones aisladas. El vendaje es necesario en caso de ampollas o heridas abiertas:

- Requiere protección contra trauma o contacto adicional o fricción con la ropa
- Exhibe drenaje o sangrado, o tiene una “costra”
- Requiere tratamiento tópico contra la infección
- Existe dolor y un vendaje mejorará la comodidad

En un primer momento, hasta que se determine exactamente la fragilidad de la piel del recién nacido, se recomiendan cambios de vendaje diario o cada otro día. Pueden desarrollarse nuevas ampollas debajo de los vendajes y por lo tanto, la piel debe ser inspeccionada y las ampollas drenadas según sea necesario. Algunos vendajes tienden a mantener menos humedad y pueden pegarse a la piel si no se cambian todos los días. Vaselina o ungüento Aquaphor™ sobre las heridas o la capa de contacto también pueden ayudar a evitar que el vendaje se seque entre los cambios.



No es infrecuente que algunas heridas de EB sangren o dejen salir un líquido amarillo claro transparente (también llamado drenaje seroso). Si los vendajes se ensucian o existe una cantidad significativa de drenaje de las heridas, entonces los vendajes deben cambiarse al menos una vez por día. Los vendajes que se ensucian con fluidos de las heridas y que no se cambian regularmente pueden ser una fuente de crecimiento de bacterias y podría ocurrir una infección de la herida.

Piel faltante

Muchos bebés con EB nacen con falta de piel en las piernas, pies, manos y/o muñecas, aunque esto puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo. A esto se le conoce por varios nombres:

- Ausencia de piel localizada congénita (CLAS, según la sigla en inglés)
- Síndrome de Bart
- Aplasia cutis o Aplasia cutis congénita

Limpie suavemente estas áreas irrigando con solución salina estéril o agua jabonosa (jabón suave como Dove™). Enjuague con agua. Seque suavemente. Aplique una capa de contacto como Mepitel® o gasa Vaselina hasta cubrir toda el área expuesta. No superponga el vendaje o el área se tornará demasiado húmeda.

Puede optar por gasa “mantequilla”, Mepitel® o Vaselina gasa con Aquaphor™ o vaselina antes de aplicar. Asegúrese de no cubrir los bordes del vendaje Mepitel® con ungüento, lo cual puede humedecer demasiado y “flotaria”, en lugar de permanecer en su lugar sobre la herida. Envuelva con la gasa enrollada correspondiente y asegure con un retén de vendaje tubular.

¡NO USE CINTA!

Estas áreas permanecen frágiles durante largos períodos de tiempo, incluso después de haber sanado. Debido a que por lo general se encuentran en los pies o las piernas de los recién nacidos con EB, están sujetas a traumas causados por patear y otros movimientos. Pueden requerir un envoltorio protector durante meses o más para evitar lesiones repetidas.

Dolor

Las heridas de EB son dolorosas. Cubrir las áreas con ungüentos y vendajes reconfortantes puede proporcionar suficiente alivio del dolor. Obtener ayuda de un miembro de la familia o un amigo y trabajar rápido y de forma inteligente es útil cuando se realizan cambios de vendaje.

Premedicar al bebé antes de los cambios de vendaje y los baños puede ser necesario inicialmente. Puede ser útil utilizar un medicamento no sedante, SOLAMENTE si el médico lo ordena, tal como acetaminofén (Tylenol™) o ibuprofeno (como Motrin™). Los medicamentos narcóticos (como la morfina) generalmente no son necesarios y a menudo se evitan porque causan somnolencia y afectan la capacidad del niño para mantenerse despierto y tomar parte en las comidas. Pueden causar constipación significativa que puede conducir a problemas, tales como malestar estomacal, dolor al defecar y fisuras anales (grietas profundas en la piel). El uso a largo plazo puede conducir a un aumento de los niveles de dolor. Cuando esos medicamentos son necesarios, los cuidadores deben tratar de establecer los horarios de las dosis para que tener un impacto mínimo en el horario de alimentación. Los medicamentos narcóticos sólo deben administrarse bajo la dirección del médico durante un período de tiempo muy limitado en el caso de dolor intenso.

La sacarosa oral (azúcar) es otra alternativa para el dolor a corto plazo en bebés menores de seis meses, pero sólo si se usa con moderación. Los efectos duran aproximadamente cinco minutos, lo que la hace ideal para el dolor intenso a corto plazo, como inyecciones, análisis de sangre, al retirar suturas, etc. Sumergir un chupete en una solución de sacarosa al 24% tiene el beneficio calmante añadido de la succión no nutricional.

La sacarosa oral no debe usarse para problemas o dificultades no relacionadas con el dolor. La sacarosa usada de esa forma limitará significativamente su efectividad y puede suceder que deje de funcionar por completo. La sacarosa es ineficaz si se administra directamente en el estómago. Existen pocos datos sobre el uso de sacarosa en bebés extremadamente prematuros, inestables y/o ventilados y sólo debe usarse con precaución.

Ampollas o lesiones orales

En la boca, una ampolla drenada puede parecerse a un parche blanco y algunas veces puede ser confundida con aftas (candidiasis, común en bebés) por aquellas personas que no están familiarizadas con la EB. La mayoría de las ampollas que ocurren en la boca se rompen por sí solas cuando el niño come o bebe.

Para las lesiones orales que resultan de ampollas en la boca, el proveedor médico puede recetar el enjuague bucal Magic Mouthwash, una combinación de una parte de lidocaína

viscosa, una parte de difenidramina líquida (Benedryl®) y una parte de hidróxido de aluminio líquido o hidróxido de magnesio (Maalox®).

En los niños mayores esto se usa a menudo como una preparación para enjuagar y escupir. La mezcla se puede aplicar en las áreas doloridas de la boca con un Q-tip o isopo de esponja en infantes y niños pequeños. Se debe aplicar con precaución porque la lidocaína viscosa puede adormecer el reflejo de morder y sofocar. Por esta razón, no se recomienda el uso de enjuague bucal Magic Mouthwash en los bebés y niños muy pequeños.

Infección

Con los bebés o niños con EB, es extremadamente importante reconocer una infección, llevarla al conocimiento del médico y tratarla con prontitud.

Muchos medicamentos, incluyendo algunos antibióticos tópicos (sulfadiazina de plata), no se pueden usar en recién nacidos. SE DEBE consultar y seguir los consejos del médico de cabecera o dermatólogo si sospecha que su bebé tiene una infección.

Los signos de infección incluyen:

- Aumento del drenaje (líquido de las heridas) que es grueso de color amarillo o verde
- Aumento del dolor
- Aumento de la hinchazón
- Aumento de la temperatura de la piel en comparación con el área circundante
- Olor desagradable
- Sangrado fácil
- Fiebre superior a 38 grados sin otra causa aparente

Nutrición

Los bebés y niños con EB requieren más calorías para el crecimiento normal y el desarrollo en comparación con un niño sin EB. Los niños con EB requieren más calorías para curar heridas abiertas y crecer. Ellos pierden nutrientes y fluidos importantes por las ampollas y heridas abiertas. Los bebés con ampollas y lesiones en la boca pueden tener dificultad para mantener una succión fuerte. Debido a que la nutrición es tan importante en los bebés con EB, a menudo se suministra leche materna en lugar de la lactancia materna real.

Si la madre decide amamantar, el peso del bebé debe ser controlado de cerca. Si el bebé no aumenta de peso, probablemente será necesaria la alimentación de leche materna de mamadera y/o suplemento con fórmula. Profesionales y médicos deben ayudar a la madre a entender que la mayoría de los bebés con EB tienen dificultad para amamantar con éxito, aunque la unión madre-hijo ocurrirá si la madre sostiene y abraza al bebé durante las comidas.

Muchos bebés con EB tienen dificultad para succionar de un pezón estándar. Se pueden utilizar pezones de paladar hendido, tales como el alimentador SpecialNeeds® (conocido en el pasado como alimentador Haberman) www.medelabreastfeedingus.com/products/576/special-needs-feeder

Los alimentadores SpecialNeeds o el alimentador Pigeon (<http://www.cleftadvocate.org/feeders.html>) tienen una válvula que facilita la entrega fácil de la fórmula sin la necesidad de una succión vigorosa.

La leche puede incluso ser exprimida en la boca del bebé si la succión sigue siendo traumática para el bebé cuando se utiliza un alimentador de paladar hendido.

El cuidado de la boca infantil puede incluir limpieza suave con un isopo esponjoso. A menudo, las ampollas en la boca aparecen blancas y pueden ser confundidas con candidiasis/aftas (infección por levaduras en la boca). La mayoría de los bebés se alimentan vigorosamente, incluso con ampollas en la boca. Mientras el bebé se alimenta bien, las ampollas deben dejarse en paz y permitir que se rompan y se curen por sí solas.

Si el aumento de peso se hace más lento, se detiene o si el bebé no comienza a aumentar de peso después de un breve período de pérdida normal (por lo general ocurre en la primera semana de vida), se debe consultar a un dietista pediátrico con licencia.

Existen muchas estrategias que pueden ayudar al niño a aumentar de peso, incluyendo fortificar la leche materna o la fórmula, proporcionar una fórmula más alta en calorías o proporcionar una fórmula que sea más fácil de digerir para el bebé. El dietista licenciado debe trabajar junto con el pediatra para desarrollar un plan de aumento de peso para

el niño. Como mínimo, los controles semanales del peso se deben supervisar en aquellos bebés que no se encuentran en la curva ascendente del crecimiento del peso.

Algunos bebés con EB requieren tubos gástricos de alimentación, también conocidos como “tubos G”, en los casos en los que no pueden recibir suficientes calorías vía oral. Esto es determinado por el seguimiento de la estatura y el peso en una tabla de crecimiento. El pediatra mantendrá estas tablas como parte del historial médico del bebé, aunque también es útil que los padres observen el peso. Los padres deben ser conscientes de la altura y el peso de su bebé y deben buscar apoyo si el bebé se acerca al décimo percentil o menos. Una sonda de alimentación debe ser discutido con el pediatra del niño o médico de la familia, un gastroenterólogo pediátrico y/o un cirujano pediátrico. Las sondas de alimentación se han utilizado con éxito significativo en pacientes con EB.

Circuncisión

Es seguro circuncidar a un bebé con EB, siempre y cuando el bebé no tenga piel erosionada o faltante en el área del pañal.

El niño necesitará almohadilla antes de ser preparado para el procedimiento. Se ha informado que la cicatrización de este procedimiento es comparable a la de los bebés sin EB. La Academia Americana de Pediatría recomienda encarecidamente tomar precauciones para controlar el dolor asociado con este procedimiento. Hable con su obstetra o con el pediatra acerca de las opciones.



Pañales

Pañales a menudo pueden provocar formación de ampollas y cortes de la piel alrededor de los muslos y la cintura debido a la fricción repetida. Aplique liberalmente ungüento de Vaselina o Aquaphor™ para reducir la fricción.

Muchos padres prefieren los pañales desechables porque mantienen la orina apartada de las heridas abiertas en las nalgas. Se ha informado que algunos pañales desechables causan menos daño que otros debido a la suavidad de la tela. Algunos ejemplos de marcas incluyen:

- White Cloud (Walmart brand)
- Huggies® Supreme
- Huggies® Ultratrim
- Pampers® Swaddlers

Muchos padres cortan el elástico de las piernas de los pañales desechables para prevenir la irritación, la formación de ampollas y cortes de la piel. Algunos padres colocan vellón o un tejido suave y lo extienden a través de la zona de la pierna y la cintura para reducir la fricción. Otra opción es utilizar las almohadillas de enfermería de Johnson & Johnson, recubiertas con Vaselina o ungüento Aquaphor™ para cubrir áreas de fricción.

Algunos padres prefieren pañales y cubre-pañales de tela. Dos marcas que los padres de niños con EB han usado con éxito son:

- Fuzi Bunz (www.nurturedfamily.com)
- Happy Heiny's Pocket diapers (www.happyheiny.com)

Se pueden usar Mepilex® Lite o Mepilex® Transfer para proteger la piel, aunque esto es costoso, como los vendajes requieren cambios frecuentes cuando se ensucian.

Cuidado de las manos

Si los dedos no están significativamente ampollados o erosionados, lubricar las manos con ungüento de Vaselina o Aquaphor™ y aplicar guantes infantiles suaves puede proporcionar una protección adecuada.

Los individuos con tipos específicos de EB corren el riesgo de deformidades del tipo “mitón” en manos y pies donde los dedos de las manos y/o de los pies finalmente se fusionan debido a ampollas e inflamación constantes. Durante el período inmediatamente después del nacimiento es casi imposible envolver individualmente cada dedo sin causar problemas significativos para el niño. Se debe prestar atención al recubrimiento de la mano (si es necesario) con el pulgar hacia afuera y separado del resto de la mano. Al envolver la mano, es útil agregar una pequeña bola bien lubricada de gasa Vaselina u otro vendaje en la palma de la mano. Esto garantiza que los dedos no se froten en la base de la palma cuando el bebé hace un puño y ayuda a prevenir ampollas en las yemas de los dedos.

A medida que el niño crece y es capaz de relajar las manos y los pies, envolver los dedos individualmente ayudará significativamente a prevenir las deformidades del tipo “mitón” de manos y los pies.

Colchas y colchones de cunas

No se ha reportado ningún beneficio por el uso de colchones especiales. Las sábanas de punto se pueden considerar suaves y cómodas.

A pesar de que algunos padres prefieren usar sábanas de raso, no se recomiendan debido a los riesgos de sobrecalentar, pegarse y generar ampollas al frotarse contra cualesquier restos de sangre que puedan haberse secado sobre ellas.

Para el caso de una herida en la parte posterior del cuero cabelludo, algunos padres han encontrado útil aplicar una fina capa de Vaselina directamente en la sábana en un esfuerzo por reducir la fricción.

Baño y bañeras

Cuando el bebé es recién nacido, se deben dar baños de esponja según sea necesario para evitar daños a la piel. Cuando esté listo(a) para dar un baño a su bebé y dependiendo de lo frágil que esté la piel, puede optar por comenzar a bañarlo sin retirar los vendajes.

En lugar de colocar al bebé en una bañera típica de bebé, se puede optar por utilizar una esponja de baño. Son baratas y proporcionarán un relleno mullido, resistencia al deslizamiento y comodidad para los padres y el bebé. Los padres deben seguir las recomendaciones del pediatra con respecto a la temperatura del agua.

El momento del baño no siempre es placentero para los niños con EB. Las heridas pueden ser dolorosas cuando se exponen al aire y al agua. Pueden producirse daños en la piel intacta o en las heridas durante el baño. Premedicar el bebé con Tylenol™ antes del baño y el cambio de vendaje ayudará a controlar el dolor bajo la dirección del médico del bebé. Estar bien preparado y tener una persona adicional disponible hará que el baño sea menos estresante. Además, los juguetes de baño de colores disponibles para mirar o interactuar pueden ser muy útiles para mantener al bebé distraído durante el baño.

Vacunas

Las vacunas deben administrarse a tiempo, a menos que el pediatra decida lo contrario.

Al aplicar inyecciones a un individuo con EB, no se debe frotar vigorosamente o masajear la zona de aplicación. Nunca se deben colocar vendas o cintas adhesivas sobre el lugar de la inyección.

Personal de enfermería en el hogar

El personal de enfermería en el hogar debe ser ordenado por el médico si los padres necesitan ayuda con los cambios de vendaje o ayuda para entender el cuidado específico requerido.

El personal de enfermería en el hogar es capaz de controlar el estado nutricional del bebé.

Auto-cuidado de los padres

Es muy normal que los padres se sientan abrumados y nerviosos con cualquier nuevo bebé, y esto puede ser especialmente cierto con los padres que tienen un bebé que sufre EB. Algunos padres se sienten culpables, pensando que hicieron algo para causar la enfermedad o que deberían haber hecho algo para prevenirla. Aunque estos pensamientos no son infrecuentes, nada podría estar más lejos de la verdad. Adicionalmente, la auto culpa no es productiva y puede afectar la relación entre los padres y el bebé al interferir con el vínculo padres-bebé.

Es muy importante que los padres hagan al médico todas las preguntas necesarias. No se preocupe si suena “tonto” o “sin razón”. Saber cómo cuidar las necesidades del niño ayudará a los padres y cuidadores a sentirse más seguros durante esos cuidados.

Los padres y cuidadores a menudo dicen que se cuidarán a sí mismos “más tarde”, pero “más tarde” suele no llegar nunca. Los padres que regularmente programan un tiempo para sí mismos para recargar las baterías, por lo general tienen más energía, paciencia y eficiencia en comparación con aquellos que no se toman ese tiempo. Algunas cosas que algunos padres han encontrado útiles son:

- Salir a caminar
- Ejercitarse
- Meditar
- Yoga
- Leer un libro
- Ir al cine

A veces los padres descubren que necesitan más ayuda con sus sentimientos que lo que los amigos y la familia pueden proporcionar. Los padres que tienen preocupaciones acerca de la depresión, ansiedad, ira u otros problemas

emocionales o de comportamiento deben hablar con sus médicos acerca de cómo obtener ayuda profesional contra estas dificultades. La terapia familiar puede ser útil para ayudar a toda la familia a trabajar juntos, para hacer frente a los cambios y sentimientos que se presentan con un nuevo bebé que requiere cuidados especiales. Pedir ayuda en forma temprana hará que sea más fácil resolver esos problemas y ayudará a todos a volver a un estilo de vida más saludable más rápidamente.



Tratamiento gentil

Se debe hacer todo lo posible para evitar traumatismos y fricciones en la piel.

Los bebés y niños pequeños con EB no deben ser levantados por debajo de los brazos. En vez de ello, deben ser levantados colocando una mano detrás de la cabeza/cuello y una mano por debajo de las partes inferiores.

Todos los bebés necesitan ser abrazados y alimentados. Es perfectamente normal sentir miedo, pero su bebé se sentirá seguro. Los bebés con EB necesitan la comodidad la seguridad de ser celebrado y tocado como cualquier bebé.

Las ampollas son parte de la vida de un niño con EB y no se pueden evitar. Los padres encontrarán una manera cómoda de abrazar y levantar a su hijo. Una vez que el bebé esté debidamente vendado y protegido tanto como sea posible, debe ser levantado y abrazado igual que cualquier otro bebé. Envolver al bebé ofrecerá protección adicional. Los padres deben mantener sus propias uñas bien cortadas, quitarse anillos y joyas grandes, así como llevar ropa suave que no irrite la piel del bebé.

Vestimenta

Es útil elegir ropa que esté confeccionada de telas suaves, que sean sueltas, sin bandas elásticas apretadas y de fácil acceso para los cambios de pañales y control de vendajes.

Etiquetas, botones, broches de presión o cremalleras de la ropa pueden causar ampollas o cortes de piel y se deben utilizar con cuidado.

Algunos padres eligen vestir a su hijo con la ropa colocada al revés para evitar que las costuras irriten la piel. Además, pueden ser necesarios vendajes o ropa interior suave (camisetas o polainas) para proteger la piel. A menudo, el bebé tendrá ampollas faciales por rascarse o frotarse. Colocar guantes o calcetines sobre las manos lubricadas ayudará a prevenir esto y ofrecerá mayor protección. Se pueden cortar calcetines más grandes en la parte de los dedos de los pies y colocarlos en los brazos por encima de los codos para proteger contra la fricción y cortes.

Lubricar la piel

Puede resultar útil aplicar ungüento Vaseline o Aquaphor™ a la piel normal para ayudar a reducir la fricción y ayudar a prevenir mas ampollas.

Ambiente fresco

Los niños con EB pueden ser más sensibles a condiciones calientes y húmedas, debido en gran parte a la cantidad de vendaje que usan. Lo mejor es mantenerlos en un ambiente fresco cuando sea posible.

Antes de colocar a su niño en un automóvil, tenga en cuenta la temperatura y enfríe el vehículo de antemano, si es necesario. Se debe prestar atención similar para garantizar también no esté demasiado frío. Los bebés pueden necesitar una capa extra para mantener el calor corporal.



Sede central de McKesson Patient Care Solutions:

McKesson Patient Care Solutions Inc.
540 Lindbergh Drive, Moon Township, PA 15108

T 855.5EB.line (855.532.5463)

F 877.651.1957

EBl ine@mckesson.com

m pcs.mckesson.com

McKesson Patient Care Solutions Inc. (MPCS) proporciona acceso a suministros médicos, proveedores de seguros de salud, servicios de distribución y tecnología para atender mejor a sus clientes. Con el servicio rápido, eficiente y excepcional de MPCS, los pacientes y proveedores de atención médica saben que realmente tienen un proveedor enfocado en sus necesidades.

MPCS es parte de McKesson Medical-Surgical Inc. McKesson Medical-Surgical ayuda a los proveedores de salud a mejorar la salud y brindar mejor atención a los pacientes. Como un distribuidor farmacéutico y compañía de tecnología de la información médica, McKesson Medical-Surgical proporciona sistemas para la administración de suministros médicos, flujo del trabajo clínico, administración de prácticas, automatización de farmacias y administración de la atención para satisfacer las necesidades de suministros.

