

*\*Si está imprimiendo, considere imprimir a doble cara para reducir el desperdicio de papel.*

## EB CARE TIPS: En Español

### **Bienvenidos a debra of America.**

Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America (debra of America) es a la única organización nacional sin fines de lucro dedicada a promover la investigación para encontrar nuevos tratamientos y una cura para Epidermolysis Bullosa y proporcionar información y apoyo a las personas con EB y sus familias.

Usted puede ponerse en contacto con debra of America por e-mail [programs@debra.org](mailto:programs@debra.org).

### **Programas y Servicios**

#### **Proporcionando Acceso hacia Cuidado de Salud de Calidad e Información**

Buscando un proveedor de salud que tenga conocimiento sobre EB es uno de los grandes retos que enfrentan las familias que están lidiando con esta enfermedad. Debra ayuda a familias con la información más adjetiva y precisa a través de sus dos enfermeras educadoras que están dedicadas a proporcionar información a las familias y a los profesionales de salud por vía de la Línea Directa de EB (EB Hotline).

Las enfermeras educadoras también pueden conectar los pacientes con profesionales de salud en sus comunidades a través del Servicio Nacional de Referencia de Médicos.

La conferencia bienal y gratuita de Debra sobre "Cuidado al Paciente" provee una tribuna para que las familias de EB puedan unirse y aprender sobre las últimas investigaciones y avances médicos en el tratamiento de EB. La conferencia ofrece una oportunidad única para escuchar y hacer preguntas a los más grandes expertos mundiales sobre EB.

El boletín de Debra "EB Insider" provee información oportuna sobre avances en el tratamiento de EB y da a conocer a familias y personas haciendo una diferencia, así

tambien como programas que conocen las necesidades de la comunidad de EB. Registrate: [debra.org/newsletter](http://debra.org/newsletter)

La pagina de internet de debra provee pacientes, cuidadores y profesionales de salud con la información mas reciente sobre EB, mientras ofrece un lugar donde la comunidad de EB puede unirse sobre la linea.

## **Ofreciendo Una Mano Que Ayuda**

Cuando un bebé nace con EB, la experiencia es inundante para los padres nuevos. Con "El Programa de Defensores de Familia" padres voluntarios y entrenados ofrecen su apoyo sobre el teléfono y tambien brindan visitas personales para enseñar la familias sobre lo basico en el cuidado de su niño/niña. Este programa tambien provee familias con ropas especiales y productos médicos básicos.

Materiales especializados para EB son costosos y dificil de obtener. El centro conocido como "Wound Care Distribution Program" colecta donaciones de materiales para el cuidado de heridas y los distribuyen a las familias mas necesitadas.

## **Solucionando el rompecabeza de EB pieza por pieza**

Debra de América es parte de el esfuerzo mas grande sobre la investigación internacional sobre las causas, consecuencias y tratamientos posibles para los tres tipos de EB. Los científicos para la fundacion de Debra estan trabajando para conseguir nueva información en genéticas, terapia genética, cancer, curación de heridas, administración del dolor y temas psicosociales.

La Fundacion de Dermatología/DeBRA Concesion de Investigación de Epidermolysis Bullosa, provee ayuda financiera para proyectos de investigación en dermatología y biología cutanea, especificamente sobre Epidermolysis Bullosa.

## **Cuidado del bebé con Epidermolysis Bullosa**

### **Prevención de Ampollas**

**Como cargar al bebé:** Evite levantar el bebé o niño por debajo de los brazos. En su lugar, ponga una mano debajo del trasero y la otra debajo de la cabeza/cuello para levantar. Una almohada, cojín de espuma, o piel de oveja puede ser utilizada debajo de el bebé para prevenir fricción hacia la piel al levantar o sostener el bebé.

**No frote la piel:** Porque las ampollas pueden ser causadas por la fricción, la piel debe de ser palpada suavemente en vez de ser frotada. Antes del análisis de sangre o inmunizaciones, la piel puede ser purificada usando almohaditas con alcohol y suavemente presionando contra la piel -sin frotar.

**Use ropa suelta:** Ropa que frote la piel puede causar ampollas. Evite ropas con elasticos apretados, ziperes, y botones o broches asperos. Pañales de tela pueden ser usados. Pañales desechables que no ajusten mucho pueden ser usados y los elásticos de las piernas pueden ser cortados para reducir las ampollas.

**Evite el calor excesivo:** Demasiado calor tiende a aumentar la fragilidad de la piel. Mantenga una temperatura ambiental moderada (incluso en su carro) y no vestir muy arropado.

**No use adhesivo en la piel:** Ningún tipo de adhesivo (incluyendo curitas) debe de ser pegado en la piel porque pueden causar ampollas.

**Lubricar la piel:** Aquaphor o vaselina puede ayudar a reducir la fricción.

**Acolchonar prominencias huesudas:** Esponjas de gasa, aseguradas con gasa enrollada pueden ser usadas para acolchonar los codos, talones y rodillas si la piel de el bebé se ampolla por el hecho de dar patadas en su cuna. Medias suaves pueden ser puestas sobre manos y pies lubricados para reducir ampollas.

## Cuidado de Ampollas y Prevención de Infección

Lave las manos antes de administrar cuidado de la piel. Lavando las manos es la manera mas eficaz de controlar infecciones.

**No quite ropa o vendas que esten pegadas a la piel:** Materiales que se han pegado a la piel deben ser remojados hasta que se desprendan. Esto se puede hacer a la hora del baño (en

la bañera) o aplicando agua templada o una compresa mojada directamente sobre la venda o material.

**Lavar la piel diariamente:** La piel se puede limpiar con un jabón suave, como Dove.

**Drene las ampollas:** Ampollas normalmente aumentan en tamaño si se permiten permanecer intactas. For esta razón, la mayoría de las ampollas deben ser drenadas cuando son de el tamaño de una moneda de diez centavos o si aparecen estar apretadas o rígidas. Agujas esterilizadas o lancetas pueden ser usadas para perforar la orilla del techo de la ampolla. Pequeños agujeros pueden sellarse de nuevo y permitir que la ampolla se rellene. Por esta razón es necesario abrir el techo de la ampolla adecuadamente. El techo de la ampolla debe ser dejado intacto para facilitar la curación y alívio. Un antibiótico tópico suave puede ser aplicado al area para la prevención de infección .

**Aplique antibióticos tópicos en las lesiones:** Los antibióticos suave como Polysporin o Bacitracin son efectivos en prevenir la infección y pueden ser alternados cada mes o dos para disminuir la resistencia de la bacteria. Bactroban, como todos los antibióticos por receta médica, deben ser usados solamente cuando hay infección activa o presente (síntomas de infección incluyen enrojecimiento, inflamación, dolor, y calor). Uso prolongado de Bactroban ha sido asociado con el desarrollo de infecciones de Estafilococo Resistente.

**Ponga o use vendajes no-adhesivos:** Después de la aplicación del antibiótico topico, un vendaje no-adhesivo como Mepitel\*, Linitul o Telfa debe de ser aplicado sobre las heridas abiertas o las áreas no protegidas. El vendaje no-adhesivo puede ser asegurado con gasa enrollada y finalmente con un retenedor tubular de vendaje como Spandage o Surgilast. Estos retenedores pueden prevenir los accidentes de cintas adhesivas. \*El antibiótico topico puede ser aplicado directamente sobre el Mepitel para facilitar la aplicación de este medicamento. Esto es posible porque Mepitel es una hoja de silicona con pequeñas perforaciones que permiten la penetración del antibiótico.

**Cambio diario de vendajes:** Cambio diario de vendajes es recomendado y puede ser coordinado con un baño o con la limpieza de la piel. Hay unos tipos de vendajes, como Mepitel (Molnlycke Health Care), un apósito de silicona, que puede permanecer en su

lugar por unos días aun permitiendo evaluación de la herida. El vestuario secundario debe de ser cambiado diariamente, igual que las heridas deben de ser evaluadas diariamente.

## Nutrición

Leche materna es la mejor para los bebés, pero el amamantamiento presenta un desafío único para bebés con EB. Bebés con ampollas y lesiones en la boca pueden tener dificultades amamantando o chupando un biberón común. Las madres pueden extraer su leche para ofrecerle a su bebé. El "Medela Special Needs Feeder" está diseñado para permitir que el bebé use la compresión cuando no puede crear un vacío para extraer el líquido. La válvula unidireccional evita que entre aire en la tetina. Es sensible incluso al esfuerzo de alimentación de una semana, y funciona bien para bebés con una mucosa oral frágil.

El cuidado de la boca del bebé puede incluir limpieza cuidadosa con una esponjita diseñada para limpieza de dientes (toothette).

Un chupón seco se puede pegar a los labios y en áreas ampolladas causando más daño y dolor. El chupón se puede humedecer con agua o lubricar con Vaselina antes de ofrecerlo al bebé.

**Mantenga índices de crecimiento:** Es importante marcar el desarrollo de un niño con EB. Estos índices proveen información importante para evaluar si su dieta es adecuada. Si los padres tienen preocupaciones o preguntas, lo mejor es consultar a un nutricionista para evaluar correctamente sobre su desarrollo. Muchos bebés con EB necesitan fórmulas enriquecidas para alcanzar las calorías y proteínas que sus cuerpos necesitan.

**Consuelo y Bienestar:** No es extraño que enfermeras o padres eviten manipular un bebé que tiene EB con el deseo de reducir las ampollas. Aprender la manera correcta de sujetar al bebé puede inculcar la confianza en el vigilante y permitir que el bebé reciba el soporte emocional y cercanía que el o ella necesita.

Es buena idea que use la cuna para un lugar seguro. Todos los cambios de vendajes y otras actividades desagradables deben de ser realizadas en otro lugar, que no sea la cuna, por

ejemplo la mesa de cambio. El bebé debe aprender a conectar su cuna como un lugar de consuelo y bienestar.

## Links a Otra Informacion Sobre EB en Español

### DEBRA Chile

[www.debrachile.cl](http://www.debrachile.cl)

DEBRA Chile publicó recientemente un manual en español sobre el tratamiento de los pacientes con EB para ayudar a los pacientes que hablan español y sus familias, cuidadores y profesionales de la salud. Accede a la guía completa.

### DEBRA Costa Rica

[www.debracr.org](http://www.debracr.org)

### DEBRA Spain

[www.debra.es](http://www.debra.es)

Nuestras gracias a las siguientes personas por su ayuda en el desarrollo de este proyecto: Elisabete Gaspar, RN, Maria Oliveira, Antonio Campana, Sally Contreras-Mata, DEBRA Costa Rica, DEBRA Chile, DEBRA Spain y Dr. Moise Levy.

*\*Tenga en cuenta que toda la información médica dada por debra de América es sólo con fines informativos. Nuestra información no está destinada a sustituir la atención y orientación dada por un médico cualificado. Todos los regímenes de atención deben ser discutidos con el médico del paciente. Siempre consulte con su médico antes de comenzar cualquier medicamento o regímenes de tratamiento.*