

## **7.- Título: CUIDAR A UN NEONATO CON EPIDERMOLISIS BULLOSA ES UNA TAREA DE TODOS**

**Autores:** “Cándida Sánchez González”, Cristina Arráez Martínez, Luis Torres Martín, Nieves Martín González

**Hospital:** Hospital General Universitario de Albacete

**Ciudad:** Albacete

**Comunidad:** Castilla La Mancha

**Introducción:** La epidermólisis bullosa (EB) es una enfermedad cutánea hereditaria de muy baja prevalencia, producida por una alteración de algunas proteínas localizadas entre la dermis y la epidermis, que ocasiona la formación de erosiones, ampollas y úlceras cutáneas y/o mucosas de aparición espontánea o causadas por traumatismos leves. Se divide en cuatro tipos: ampollosa simple (EAS), de unión (EAU), distrófica (EAD) y mixta (síndrome de Kindler). El tratamiento es sintomático y de soporte y está enfocado a prevenir el desarrollo de lesiones y complicaciones. Se requiere un equipo multidisciplinario (pediatras, dermatólogos, oftalmólogos, cirujanos, nutricionistas, enfermeras, auxiliares...) para una atención adecuada de los niños afectados.

**Palabras:** Epidermólisis bullosa, neonato, enfermería, cuidados

**Justificación:** La atención de enfermería en el neonato con epidermólisis bullosa supone un desafío por su especificidad e infrecuencia. La programación de unos cuidados basados en la evidencia es fundamental, siendo, la enseñanza e integración de los padres, primordial en el cuidado de estos niños.

**Objetivos:** Describir los cuidados de enfermería durante la hospitalización del neonato. Actualizar los conocimientos sobre la epidermólisis bullosa.

**Material:** Historia clínica del paciente y Guías de Práctica clínica y artículos sobre el tema

**Metodo:** -Descripción del caso clínico Recién nacido a término que ingresa en la unidad neonatal procedente del paritorio por lesiones dérmicas generalizadas. Antecedentes personales sin interés. Antecedentes familiares: padre vitíligo y prima hermana paterna de 50 años con epidermólisis distrófica. Exploración al ingreso: Peso: 2850gr, longitud: 50cm, perímetro cefálico: 34cm. Presenta lesiones eritematosas con componente vesiculoampollosa y exfoliativa en ambas manos, dorso del pie derecho, frente, ala nasal y pabellón auricular derechos. Signo de Nikolsky positivo. Resto de exploración normal. Evolución y tratamiento: Permanece en ambiente estéril en incubadora durante 18 días. Se administran lágrimas artificiales, se realizan lavados bucales con antiséptico y curas de las lesiones tras la administración 30 minutos antes de Tramadol. Como analgésico fue suficiente el paracetamol oral pautado cada 6 horas. Alta a los 23 días con persistencia, aunque de menor intensidad, de las lesiones en boca, pies y manos. Tratamiento domiciliario con jalea anestésica y curas cada 2/3 días. - Atención de enfermería: Los cuidados tienen como objetivos mantener la integridad cutánea, tratar el dolor y preparar a los padres para afrontar la enfermedad. Cuidados básicos: Manejo del niño: incubadora/cuna con colchón antiescaras y nidos acolchados. Movilizaciones suaves: con una mano en la zona occipital y la otra en las nalgas evitar cogerlo por debajo de las axilas. Manipular de manera aséptica. Detección de la aparición de lesiones. Tratamiento del dolor. Hidratación de la piel. Evitar el uso innecesario de esparadrapos y adhesivos, vías, sondas, monitores etc. Vestir con ropa de algodón y recortar los elásticos internos de los pañales. Curas de las lesiones: 1. Preparación: ♣ Se pautan las curas cada dos días coincidiendo con el baño. ♣ Personal: dos enfermeras y una

auxiliar, incorporando a los padres lo antes posible. ♣ Material necesario: foco de calor, cuna térmica, bañera, parafina líquida, guantes, compresas y paños estériles, tijeras, pinzas, agujas hipodérmicas, suero fisiológico, clorhexidina, apósito antiadherente, vendas o malla tubular. ♣ Suministrar media hora antes de la cura el tratamiento analgésico. 2. Baño: ♣ Retirar apósitos superficiales (secundarios). ♣ Introducir suavemente y retirar los apósitos en contacto con la piel (primarios). ♣ Secar al niño con toques sin frotar. 3. Cura de la piel: ♣ Las curas se realizan en la cuna térmica que dispone de un foco de luz adecuado para poder visualizar las lesiones y una fuente de calor para mantener la temperatura. ♣ Es aconsejable realizarla de manera sistemática: comenzando por la espalda, nalgas, cabeza, tórax, abdomen y terminar con las extremidades. ♣ Inspeccionar minuciosamente al niño para localizar nuevas ampollas. ♣ Tratamiento de las ampollas: pincharlas con aguja, comprimir suavemente con una gasa para drenar el líquido y no retirar el techo de la ampolla si no hay signos de infección; limpiar con suero fisiológico o clorhexidina; cortar y retirar las pieles secas; colocar apósito antiadherente en la piel lesionada, tapar con gasas y envolver con una venda o malla. Cuando aparecen lesiones en las manos es muy importante aplicar apósitos antiadherentes entre los dedos y apoyarlos en un rodillo para mantener una posición anatómica adecuada. ♣ Es conveniente avisar al facultativo durante el procedimiento, para intentar evitar manipulaciones innecesarias. 4. Integración de la familia en el tratamiento: ♣ Los padres, fundamentalmente la madre, participaron progresivamente en la realización de todos los cuidados. Comenzando por la observación directa, para después, de manera tutorizada, alcanzar la autonomía total en la atención de su hijo.

**Conclusiones:** ♣ - El personal de enfermería, dentro del equipo multidisciplinar, juega un papel esencial en la atención del neonato con epidermólisis bullosa. ♣ - La hospitalización en la unidad neonatal debe facilitar la preparación de la familia para convivir con esta enfermedad.

**Bibliografía:** ♣ - Asociación de Epidermólisis Bullosa de España. [ Acceso 21 diciembre 2012] . Disponible en: <http://www.aebe-debra.org/eb.htm>. ♣ - Cepeda Valdés R, Pohla Gubo G, Borbolla Escoboza JR, Barboza Quintana O, Ancer Rodriguez J, Hintner H, Salas Alanis JC. Mapeo por inmunofluorescencia para el diagnóstico de epidermólisis bullosa congénita. Actas Dermosifiliogr. 2010; 101 (8): 673-682. ♣ - Guía de atención clínica integral de la epidermólisis bullosa hereditaria. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008. ♣ - Guía de práctica clínica para el cuidado de la piel y mucosas en personas con epidermólisis bullosa. Servicio Andaluz de salud. Consejería de Sanidad. 2009. ♣ - Hernández- Martín A, Torrelo A. Epidermólisis ampollosas hereditarias: del diagnóstico a la realidad. Actas Dermosifiliogr. 2010; 101(6):495-505. ♣ - Siañez González C, Pezoa Jares R, Salas Alanis JC. Epidermólisis ampollosa congénita: revisión del tema. Actas Dermosifiliogr. 2009;100: 842-56.