

BENEFICIOS DE LA PLAYA Y LA PISCINA EN LA EPIDERMOLISIS BULLOSA

por Nati Romero y Esther Domínguez
Enfermeras de DEBRA España

Se acerca el verano y con ello las vacaciones para muchos, entre ellos los más pequeños de la casa. Uno de los atractivos principales del periodo estival para la mayoría es la posibilidad de acudir a playas y/o piscinas para refrescarnos, ante el intenso calor característico de esta época. Estas actividades pueden tener también un efecto beneficioso en las personas afectadas de EB. Las enfermeras de DEBRA España nos explican cómo proceder para sacarle el mejor partido al verano.



EL SOL

Quizás el padecer una patología como la EB pueda parecer, en principio, un inconveniente para poder disfrutar de una jornada agradable de verano, en compañía de la familia o amigos, pero teniendo en cuenta unas recomendaciones básicas, la playa y piscina se pueden convertir en unos buenos aliados para mejorar, en la medida de lo posible, nuestro día a día.

En primer lugar, para poder disfrutar de una jornada inolvidable pero a la vez saludable y sin riesgos, debemos tener **cuidado con las exposiciones prolongadas al sol**, ya que una exposición en exceso puede tener efectos nocivos para nuestra salud. Por ello es aconsejable seguir una serie de recomendaciones:

- El daño solar es acumulativo, por tanto la prevención debe empezar en la niñez.

- Se puede tomar el sol hasta las 11 am. y después a partir de las 16.00-17.00 pm.
- Se debe usar un protector solar factor entre 15 y 30 como mínimo, para personas de piel blanca se debe utilizar factor 50. La protección debe ser contra radiación ultravioleta A y B. La primera conduce al enrojecimiento de la piel y la segunda está asociada con el envejecimiento prematuro de la piel.
- Es recomendable el uso de pantallas solares mejor que filtros, sobre todo en niños.
- El protector solar debe aplicarse entre 15 y 30 minutos antes de la exposición al sol, para que penetre en la piel.
- La aplicación del protector se debe repetir cada dos horas y también después del baño, aunque el protector sea resistente al agua.
- En los horarios prohibidos se debe usar gorra o sombrero, camiseta y pantalón de mangas largas.
- Se deben proteger los ojos con gafas de sol con filtros solares adecuados, especialmente cuando se hace ejercicio al aire libre.

Siguiendo los pasos anteriores, es recomendable tomar el sol de forma moderada, ya que los beneficios que derivan de él son numerosos, entre ellos podemos destacar los siguientes:

- **Fortalece huesos y dientes**, los rayos UV ayudan a producir vitamina D en la piel. Recuerda que esta vitamina es muy importante para la mineralización de los huesos, al favorecer la absorción en el intestino



del calcio y el fósforo y evitar su pérdida en el riñón. Bastan 5 ó 10 minutos de sol, dos o tres veces por semana para recargar los depósitos de vitamina D.

- **Estimula la inmunidad**, se ha visto que el sol es capaz de aumentar el número de glóbulos blancos o linfocitos, las células encargadas de la primera defensa frente a la infección.
- **Ahuyenta la sensación de tristeza**, el cansancio y el estrés. La explicación está en que los rayos UV aumentan la producción de un neurotransmisor relacionado con la sensación de bienestar: la serotonina, que también interviene en la regulación del sueño y la temperatura del cuerpo.
- **Mejora la calidad del sueño** debido al efecto de los rayos UV en otra hormona: la melatonina que se encarga de muchas funciones, entre ellas regular los ciclos de sueño. Los niveles de melatonina en sangre son más altos durante la noche, cuando no hay luz. Cuando hay luz, la melatonina desciende y nos sentimos más despiertos y activos.

LA PLAYA

Los días de playa pueden ser, además de relajantes y divertidos, buenos para la salud. Por un lado podemos encontrar beneficios al darnos un chapuzón en el mar, este tipo de agua de forma directa y a través de su composición química, hace que sustancias iónicas incidan de manera saludable sobre la composición de los tejidos y más intensamente sobre la piel y la mucosa. Además podemos encontrar otros muchos beneficios:

- La temperatura del agua actúa directamente sobre el sistema vascular periférico, ocasionando una vasoconstricción cutánea y una vasodilatación central con aumento de la intensidad respiratoria y de la función cardíaca.
- La acción del oleaje y de las corrientes sobre el cuerpo nos obliga a realizar un permanente esfuerzo para mantener el equilibrio y para movernos dentro del agua, lo que estimula la realización del ejercicio físico y mejora nuestros músculos y articulaciones.
- Estos beneficios se reciben a través del contacto con la piel y las mucosas, por medio de la inhalación y también por la acción dinámica de las olas y de las mareas.

- Actúan directamente sobre la piel manteniendo su hidratación y favoreciendo la estabilidad del manto ácido.
- El agua del mar lava e hidrata las mucosas respiratorias, sobre todo a nivel de fosas nasales y nasofaringe.
- El contacto con el mar y su entorno relaja psíquicamente, aumenta el apetito y favorece el sueño tranquilo.

Por otro lado, podemos encontrar grandes beneficios en el tradicional paseo por la playa, ya que pasear es la forma más fácil de hacer ejercicio y con ello, podemos:

- Mejorar el rendimiento cardíaco y la capacidad pulmonar.
- Estimular la producción de tejido óseo, evitando con ello la aparición de osteoporosis.
- Aumentar la fuerza y mejorar el desarrollo muscular de las extremidades inferiores.
- Refuerza los músculos y los tendones de los pies.
- Incide de forma beneficiosa en nuestro estado de ánimo, proporcionando relajación y beneficiando el sueño.
- Activa la circulación venosa y linfática.



LA PISCINA

La opción de la piscina, puede escogerse en verano e incluso en invierno (piscinas climatizadas). Para analizar los beneficios de la piscina, debemos tener en cuenta dos puntos importantes:

- **El cloro.** Fue uno de los primeros antisépticos en usarse (antes de conocerse su mecanismo). Holmes (Boston, 1835) y Semmelweis (Viena, 1847) lo introdujeron en la práctica de los médicos y matronas para impedir la transmisión de la sepsis puerperal, que era contagiada de mujer a mujer por las manos de los doctores y de las parteras y que era una notable causa de mortalidad de mujeres durante muchos siglos.

El mecanismo por el cual el cloro desarrolla la acción desinfectante se debe a un conjunto de reacciones que acaban con la liberación de oxígeno (destruye los microorganismos por oxidación). Se trata, por tanto, de potentes germicidas inespecíficos de acción rápida contra bacterias y virus, aunque su actividad disminuye al entrar en contacto con materia orgánica y al aumentar el PH.

El cloro está presente en soluciones de lejía y otros desinfectantes de maquinaria, para limpiar el agua de las piscinas, en útiles de aseo, antiséptico quirúrgico, lavado de heridas (la clorhexidina es un antiséptico para piel y mucosas), etc.

- **La gimnasia en el agua.** Durante muchos años el trabajo dentro de una piscina se limitaba a la enseñanza de los diferentes estilos natatorios (principalmente crol, espalda y braza). Desde hace relativamente poco tiempo la demanda de la sociedad ha comenzado a cambiar. Reclama nuevas posibilidades de relacionarse con el medio acuático, además de tener la posibilidad de seguir realizando las anteriores. Es por ello, que se van presentando nuevas actividades lúdicas deportivas y con un objetivo claro: bienestar psicofísico.

La gimnasia en el agua consiste en un conjunto de actividades físicas, realizadas en el medio acuático con el principal objetivo de mejorar la salud y condición física, además de realizar una función rehabilitadora y socializadora latente en todo momento.



ACTIVIDADES FÍSICAS A DESARROLLAR EN EL MEDIO ACUÁTICO

- **Estiramientos o stretching para la mejora de la flexibilidad.**

Se pretende mejorar el rango articular de las diferentes partes afectadas o limitadas en movimiento, como hombros, rodillas, cadera, etc. De tal forma que hombros dolorosos por ejemplo, con escasa funcionalidad adquieran una movilidad perdida desde hacía tiempo.

- **Actividades para la mejora de la capacidad aeróbica.**

Esta capacidad permite a la persona realizar actividades físicas durante períodos de tiempo prolongados. Esto implica que el corazón, que es el principal motor cardiovascular se transforme en una bomba más fuerte y eficaz. En personas que están poco o nada entrenados este cambio es bien notable, ya que sus ganas por realizar sus tareas cotidianas y su día a día cambia para bien. No se cansan tanto, les cuesta menos realizar sus faenas, etc.

- **Actividades para mejorar la resistencia músculo-esquelética.**

La resistencia músculo-esquelética es la capacidad biológica que permite prolongar durante el mayor tiempo posible un esfuerzo de intensidad máxima. Viéndose implicados huesos, articulacio-



nes, músculos, tejido conectivo, tendones y ligamentos; partes dañadas en gran medida en gente mayor, sedentaria o lesionada. Observando la mayoría de estas personas limitadas su capacidad de realizar un determinado esfuerzo por un tiempo prolongado.

– **Tonificación muscular en zonas puntuales.**

Se pretenden realizar dos acciones parecidas a la hora de tonificar; una de ellas es fortalecer, robustecer, es decir, adquirir más fuerza. Y la otra consiste en, vigorizar, ganar en vivacidad o energía. Todo esto se consigue producto de la resistencia propia del agua. Realizando desplazamientos (aquarunning), moviendo agua con las manos, etc.

BENEFICIOS DE LA NATACIÓN

Debemos hacer una mención especial a la natación, ya que se puede practicar tanto en la playa como en las piscinas. Además, es muy beneficiosa para la salud.

La natación es una de las actividades deportivas más completas y está indicada para personas de todas las edades. En este deporte se trabaja y ejercita los músculos, la coordinación motora, y el sistema circulatorio y respiratorio. Se incrementa la fuerza gracias a los ejercicios musculares y se mejora la coordinación y el equilibrio. Además contribuye en el desarrollo de la independencia y de la autoconfianza del niño.

Para los bebés, los beneficios son muchos. La natación mejora sus capacidades cardiorrespiratorias, favorece a su alineación postural, y beneficia su coordinación muscular, desarrollando sus capacidades sensoriales y psicomotrices.

PROYECTO DE VERANO 2010

El Proyecto Verano 2010 es una iniciativa de DEBRA España que consiste en proporcionar gratuitamente a las personas con EB que lo necesiten, un bañador de lycra para que puedan reducir la problemática que se les plantea a la hora de disfrutar de la playa o la piscina.

Esta iniciativa va dirigida, sobre todo, a los niños que tienen grandes zonas del cuerpo cubiertas por gasas o vendas.

Gracias a la comunicación de una de nuestras socias, hemos conocido la existencia de unos bañadores de lycra ajustables al cuerpo, fácil de poner y muy flexibles, que permiten mantener las vendas sujetas al cuerpo y que, además, dejan mucha libertad de movimiento.

La empresa que distribuye estos bañadores se encuentra en Australia, por esta razón, DEBRA se encarga de centralizar los pedidos de bañadores y enviarlos a los socios que están interesados en adquirirlos.

Para ampliar esta información o para realizar el pedido del bañador, contacte con la Asociación llamando al 952816434 o a través del correo electrónico info@debra.es.

“Os deseamos un Muy Feliz Verano”



EXPERIENCIAS PERSONALES

UN VERANO PERFECTO (por Sergio, afectado de EB)

Hola amigos, mi nombre es Sergio, padezco EB distrófica y tengo 10 años. Ahora que se acerca el calor, me gustaría contaros mi experiencia. Nosotros hemos ido varios años de vacaciones a la playa, pero ningunas vacaciones han sido como las últimas. Antes, cuando me bañaba, los apósitos se despegaban, las vendas se llenaban de arena, todo el mundo me miraba y no me sentía bien.

Pero, el año pasado todo cambió. Mi madre se puso en contacto con la asociación, para preguntar por los bañadores que hay para nosotros. Y, en seguida, me consiguieron uno para mí. Me queda perfecto y me siento cómodo y protegido con él.

Así que, cuando llegó el verano mi madre me apuntó a natación. En vacaciones me bañé todos los días y pude jugar con mi hermano en la piscina y disfruté del agua como nunca lo había hecho. Aunque aún no le he perdido el miedo al agua del todo, lo conseguiré. Por eso, quiero aprovechar esta oportunidad para dar las gracias a todo el equipo de la asociación por hacernos la vida mejor. Y a todos os digo que disfrutéis del verano que la vida es para disfrutar de buenos momentos.

Un abrazo para todos

YA LLEGA EL VERANITO

(por Daniela, madre de niña afectada)

Ya llega el veranito, y con él las preocupaciones típicas de todos los que tenemos en casa algún afectado con EB. Por ello quiero aprovechar este espacio para compartir con ustedes la idea de que a pesar de que el verano y el calor son una época en que la mayoría de los afectados empeoran, hay que intentar centrarnos siempre en las cosas positivas y darle la vuelta a la situación.

Desde nuestra experiencia personal puedo contaros que el verano pasado fue el primero de la vida de Martina fuera del hospital, ella tiene actualmente 21 meses

y EB simple de tipo Dowling Meara. En un principio esperábamos el calor con pánico por todo lo que habíamos oído, sin embargo, como suele pasar poco a poco avanzo el verano y fuimos perdiendo el miedo. Es cierto que su piel empeoró sobre todo en zonas en que un bebé suda, como axilas, ingles, pliegue del cuello, etc.

A pesar de esto también fue el primer verano de encuentro de Martina con la piscina. Al principio teníamos muchas dudas, desde el tipo de protección solar y de bañador, hasta de cómo cogerla en el agua y si le gustaría o no. La verdad es que el resultado no pudo ser mejor, con la crema protectora, un gorrito para protegerle el cuero cabelludo y un bañador de esos que arriba son camiseta de manga corta y abajo braguita hicimos la primera prueba y en el resto del verano no quiso salir de la piscina.

A pesar de lo pequeñita que era le gustaba estar grandes ratos en el agua, reía mucho e interactuaba con todos los que estábamos en la piscina. Hubo que tener cuidados especiales como siempre, nosotros aprovechábamos para darle un bañito después de la piscina, así no le quedaban en la piel y el pelo los productos químicos, después le hacíamos las curas y quedaba feliz, cómoda y relajada.

En nuestro caso no tuvimos complicaciones de que se le infectaran heridas ni le aumentara el número de ampollitas, de hecho su piel mejoraba con los baños largos. No fuimos lo suficientemente valientes para llevarla a la playa porque el tema de la arena nos daba miedo pero ya pasado un añito más os puedo contar que este año ya estrenó la playa en estos días que hubo de calor, mojó los pies y corrió y jugó en la arena como cualquier niña de su edad. Al llegar a casa le dimos un buen baño para quitar la arena que pudo quedarle. En cuanto haga mejor tiempo le tocará baño completo. Estamos seguros de que le gustará.

Animo desde aquí a los nuevos papás a probarlo, no hay nada peor que quedarnos con las ganas de saber si esto o aquello se habría podido hacer con nuestros hijos o no, sobre todo cuando se trata de experiencias en las que los bebés descubren y exploran un nuevo medio en el que pueden aprender nuevas sensaciones respecto a su cuerpo que pueden ser placenteras. Nosotros pensamos que debemos dejar que ellos sean los que marquen los límites de lo que quieren y pueden hacer. Martina nos ha enseñado que estos límites a veces sólo existen en nuestra mente y en nuestros miedos como papás.



THE BENEFITS OF SUMMER SUN AND TIME ON THE BEACH FOR CHILDREN WITH EPIDERMOLYSIS BULLOSA

Summer is approaching and with this the holiday season begins. Children and adults alike make the most of the hot summer months to spend time on the beach or at the swimming pool. Swimming and playing in the sun can also be beneficial for people with EB. The nurses from DEBRA Spain explain how to get the most out of the summer months and what precautions should be taken to enjoy the sun.



Parents often approach us in the weeks leading up to summer to ask for advice on how to protect their children in the heat of the sun, but also to ask for guidance and reassurance on how it is also possible for them to enjoy these magical months of the year with time spent on the beaches and in the swimming pool. As with all people it is important to protect the skin from sun damage, by following sensible guidelines: use a suitable sun block, avoid exposure and cover up with a hat, t-shirt and use sun glasses during the middle of the day and enjoy activities in the sun in the hours before 11 a.m and after 16.00 p.m.

THE SUN

Sensible exposure to the sun has many health benefits and these are as important for people with EB. UV rays give us much-needed vitamin D, which is so important for the skin and also helps to strengthen teeth and bones. It stimulates the immune system,

which helps to protect us from illness and infection. The sun is also responsible for raising the levels of serotonin in the body which in turn help with levels of happiness, sleep patterns, etc.

THE BEACH

Days spent on the beach can be wonderfully therapeutic for people with EB. Because of its chemical composition seawater acts favourably on skin tissue and helps to clear upper respiratory tracts. Swimming and playing in the water is fantastic exercise and encourages children above all to have fun. Just being near the sea can help to relax the body and mind, encouraging good sleep patterns and healthy eating.

SWIMMING POOLS

Swimming is one of the most complete forms of exercise using all muscle groups and encouraging aerobic exercise. Just playing in the pool is of great physical be-



nefit and parents should encourage babies and children to enjoy this activity as much as possible. The chlorine acts as an antiseptic and does not specifically harm the skin. Children can be washed after time spent in the pool and then the bandages can be reapplied to protect the skin out of the water.

SUMMER 2010 PROJECT

The Summer 2010 project is a DEBRA Spain initiative whereby people with EB are provided with a special Lycra swimming costume free of charge which helps to specifically protect the skin and minimize any damage during time spent on the beach or in the swimming pool. This is especially useful for children who have large areas of their bodies covered by bandages.

One of our members was kind enough to bring this product to our attention and we are pleased to be able to offer these costumes to members for the summer. The Lycra costumes are adjustable and easy to put on and most importantly they help to keep the bandages in place. They also allow for a greater degree of movement so children can continue to enjoy their time in the sea or pool.

The company that makes them is based in Australia so DEBRA is placing all orders through the office and then posts them onto members.

For more information or to place an order please contact the charity on 952816434 or email info@debra.es

“We wish you a happy and fun filled summer”



PERSONAL EXPERIENCES

THE PERFECT SUMMER

By Sergio, EB patient

Dear Friends,

My name is Sergio and I have dystrophic EB and I am 10 years old. The summer is arriving and I would like to tell you about my story. Every year my family go to the beach for our holidays, but this year was different for me: previously when I went in the water, my dressings would fall off and my bandages filled with sand, everybody stared at me and I always felt uncomfortable.

But, last year this all changed for me. My mother contacted the charity to ask about the costumes available for us and they sent me one straightaway. It is a perfect fit and I feel protected and comfortable. My mother put me down for swimming lessons and I swam every day. I was able to play with my brother in the pool and I was so happy to be able to enjoy the water. I am still a little nervous of the water, but my confidence is growing every day.



I would like to take this opportunity to thank the charity and the whole of the DEBRA team for working to make our lives better. And to all of you I would like to wish you a happy summer as life is for living and making the best of every moment.

Best wishes

SUMMER IS NEARLY HERE

By Daniela, mother to a little girl with EB

Summer is very nearly here and with this come the worries and anxieties of all parents with children with EB. I would like to take the opportunity to say that although the summer and the heat can sometimes make things more uncomfortable for children with EB it is important to always focus on the positive.

Last summer was Martina's first summer out of hospital; she is now 21 months and has EB simplex of the Dowling-Meara type. Initially we confronted the summer months with feelings of anxiety over what to expect and how to protect our little girl, but as the summer continued little by little we started to relax our vigil and enjoy ourselves. Some of the areas of her skin did get worse especially in the creases, armpits, nappy area and neck, however this was Martina's first time in a swimming pool and we wanted to make the experience a good one. We worried about what sort of sunscreen to use, the type of costume, how she should be held, would she like it? The result could not

have been better: she wore a good sunscreen, a little hat to protect her hair and a costume in the form of a short-sleeved top and shorts. She had her first dip and then we couldn't get her out of the pool for the rest of the summer!

Although she is still very young, she loved spending time in the pool, laughing all the time and interacting with everybody. As always we had to take every precaution, but she was relaxed and confident and above all happy. We rinsed her after swimming to remove any chemicals and then bandaged her as normal. In our case we were lucky and there were no added complications. Her wounds did not become infected and there was no more blistering than usual. In fact her skin was better with the longer time spent in the water. We did not take her to the beach because the idea of her in the sand made us very nervous, but now a year on we have taken her for the first time and she paddled and played in the sand like any other little girl of her age. When we arrived home after the beach we gave her a good bath to get rid of any sand. When the weather improves we will take her for her first swim in the sea and I am sure she will love it.

I would like to encourage new parents to be brave and let children try new things as much as possible, leaving behind the anxieties and the stress of the unknown. Babies need to be given the opportunity to explore new things and they are very good at knowing their own limitations. Martina has showed us that these limitations can sometimes just exist inside.

