



El papel de la enfermera de referencia en el cuidado de un neonato con EB

Nuestra colaboradora Carmen Baquero, nos detalla el protocolo de cuidados de enfermería en neonatos.

Carmen Baquero Fernández D.U.E. Enfermera del servicio de Neonatología Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

La Epidermólisis bullosa (EB) es una enfermedad genética, crónica, que produce aparición de ampollas y heridas en piel y en mucosas al mínimo roce o fricción, éstas se convierten en lesiones más o menos profundas según en qué zona de la unión epidérmica se encuentre la alteración de las proteínas.

Se trata de una enfermedad rara, de baja prevalencia y de evolución complicada. A estos niños se les conoce como niños mariposa porque la fragilidad de su piel se asemeja a las alas de las mariposas.

El ingreso de un neonato con EB en una unidad de neonatología supone un gran reto: patología poco conocida que **necesitará de cuidados y curas especializadas. Una inadecuada actuación podría provocar daños irreversibles.** En nuestro hospital existe la figura de la enfermera de referencia en EB: profesional encargado de gestionar todo el proceso de la enfermedad.

Objetivos

- Coordinar el proceso de aprendizaje del personal en contacto.
- Trabajar conjuntamente con los padres, ayudándoles a conocer, asimilar y tratar la enfermedad para que en un futuro, en su domicilio y con ayuda de personal de soporte, puedan cuidar a su hijo.

Metodología

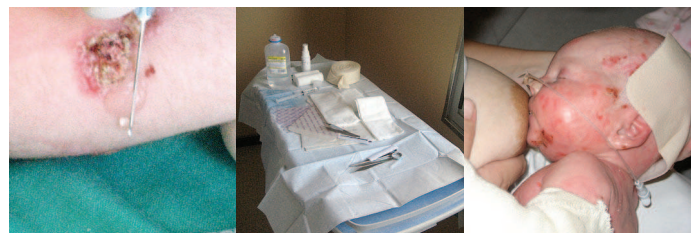
Hace unos 10 años se creó en el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), la Unidad Funcional de Epidermólisis formada por pediatría, dermatología, enfermería y por toda especialidad que sea necesario incluir según complicaciones.

Se realizaron protocolos de actuación, con colaboración de familias de afectados, con información de la asociación de EB, DEBRA España y del continuo aprendizaje.

Las **actuaciones de la enfermera de referencia** serán las siguientes:

1. Incorporación del personal asistencial y de la familia en el aprendizaje de unas pautas básicas para prevenir el deterioro de la integridad cutánea

- No aplicar nunca nada adhesivo, ni apretado sobre la piel. Al retirar se provocaría ampolla.
- Manipular y mover su cuerpo, sin presionar; ni friccionar.
- Proteger su entorno, acolchándolo.
- Las ampollas hay que pincharlas para que salga el líquido, este provoca que la lesión se haga más grande.



- Extremar las medidas de asepsia.
- El movimiento provoca lesiones en los neonatos. Las curas provocan dolor. Es importante la analgesia. El vendaje disminuye el dolor y el picor.
- El proceso de cicatrización produce sequedad y picores. Es necesario hidratar la piel ya curada.
- Si tiene lesiones en la boca, se evitarán sondas y chupetes, potenciando la lactancia materna siempre que sea posible

2. Realización de cura de las lesiones

- Se curarán las lesiones del cuerpo cada dos días, coincidiendo con el baño.
- Cuando esté sin vendajes se avisará a Dermatología.
- Se realizará entre dos enfermeras y una auxiliar; posteriormente, entrarán en el equipo los papás.
- Se aconseja que siempre formen el equipo de cura las mismas personas para poder valorar la evolución.



Una inadecuada actuación podría provocar daños irreversibles

2.1. Preparación

- Administrar analgesia 30 minutos antes de la cura.
- Preparar mesa con el material necesario.
- Retirar apósitos secundarios, dejando los apósitos que estén pegados a la piel para posterior retirada durante el baño.

2.2. Baño y secado

- Bañera de agua tibia y loción limpiadora.
- Proteger y acolchar la superficie de la bañera.
- Retirar apósito primario dentro del agua.
- Secar la piel mediante toques, evitando la fricción.

* Si el baño no es posible, retirar apósitos mojando con suero fisiológico tibio y curar por partes.

2.3. Cura de la piel

- Revisar cuidadosamente el cuerpo para detectar nuevas ampollas.
- Pinchar nuevas ampollas con aguja (bisel hacia arriba).
- Presionar suavemente con una gasita para extraer el líquido. El techo de la ampolla no se debe retirar; a menos que el contenido de la ampolla sea purulento o parezca infectada.
- Limpiar con suero fisiológico o antiséptico.
- Recortar y retirar pieles secas.
- Aplicar loción hidratante en piel sana o ya curada.
- Aplicar láminas antiadherentes sobre piel lesionada.
- Cubrir envolviendo con gasas o apósitos absorbentes no adhesivos y venda suave.
- Proteger con malla de algodón no elástica para evitar autolesión en zonas de roce.
- Si hay heridas en los dedos separar espacios interdigitales con láminas antiadherentes evitando que se unan entre sí.
- Conseguir posición anatómica de la mano, apoyando los dedos sobre un rodete forrado de lámina antiadherente y mantener los dedos separados.

* Los vendajes no han de afectar el movimiento de las articulaciones.



3. Aprendizaje con los padres

- La enfermera de referencia se encargará de formar a las familias para que puedan realizar los cuidados y las curas.
- Primero dejaremos que nos vean como realizamos la cura, después que nos ayuden, más adelante que nos nos dirijan y nosotros ayudemos y así, hasta que se vean capaces de

asumirlo ellos.

- Cuando esto ocurra trasladaremos al niño a una planta de hospitalización para que aprendan a organizarse solos, pero siempre contando con nuestro soporte.

4. Apoyo en el proceso de alta al domicilio

Contactar con ambulatorio de zona para coordinar apoyo profesional en el domicilio, organizando formación adecuada.

- Coordinar contacto entre el trabajador social del hospital y el de atención primaria, para valorar necesidades socio-sanitarias, financiación de material de curas, reconocimiento de la discapacidad...
- Informar de la existencia de la asociación de pacientes con EB: DEBRA España.
- Programar un día de consultas de seguimiento por equipo multidisciplinar.
- Proporcionar material para las curas de los primeros días.
- Asegurar apoyo telefónico, por correo electrónico y en visitas sucesivas.
- Establecer contacto entre la enfermera de referencia y el personal de atención primaria, hasta que se considere necesario.

5. Realizar consultas de seguimiento

Se organizarán programaciones de ingreso, al principio de manera asidua, más adelante, al menos una vez al año.

- Se efectuarán en una habitación de hospitalización con bañera. La enfermera de referencia estará con ellos y en el momento que el paciente esté sin vendajes, bañado, avisará al servicio de Dermatología para que venga a valorarlo.
- Después de la cura, se realizarán las pruebas que tenga programadas y será visitado por los diferentes especialistas.
- Es el momento de valorar posibles complicaciones asociadas a la enfermedad, dar consejos, revisar práctica de la cura y ponerse al día de nuevos productos.

Conclusiones

La realización de este proceso produce una mejor evolución de la enfermedad evitando complicaciones que reducen la calidad de vida de estos niños y sus familias.

La interacción entre la enfermera de referencia, profesionales, padres y paciente ayuda a conocer mejor la enfermedad, mejorando el contacto con su piel y a integrarlo en una familia que al principio sólo ven su fragilidad, pero con el tiempo aprenden a aceptarla en su vida.



BIBLIOGRAFÍA

- “Guía de atención clínica integral de la epidermólisis bullosa hereditaria”. Baquero C., Herrera E., López JC., de Lucas R., Romero J., Serrano M^a C., Torrelo A. Ministerio de Sanidad 2008.
- “Vivir con Epidermólisis bullosa. Etiología, diagnóstico, asistencia interdisciplinaria y tratamiento.”
- “DEBRA 2009. Jo David Fine, Helmut Hintner.