



## Protocolo Quirúrgico en Epidermólisis bullosa

Enfrentarnos a una cirugía puede generarnos miedo, inseguridad e incertidumbre. Lo que para el equipo sanitario resulta cotidiano, para los/las pacientes que entran en el bloque quirúrgico, no lo es tanto. Por esta razón, hemos creado un **'Protocolo de cuidados perioperatorios en EB'** para asesorar y orientar, tanto a profesionales como a afectados/as, durante el momento de someterse a una cirugía, con el objetivo de minimizar las complicaciones relacionadas con un manejo inadecuado.

**Algunos de los procedimientos más comunes son:** cirugías en la cavidad bucal, dilataciones esofágicas, inserción de gastrostomía, cirugía de manos, extirpación de carcinomas epidermoides... pero también cualquier otra intervención que no esté directamente relacionada con la Epidermólisis. El protocolo consta de tres apartados. En cada uno de ellos, se aportan recomendaciones acerca de los cuidados apropiados para la atención prequirúrgica, intraquirúrgica y postquirúrgica.

### Para conseguir el protocolo:

El equipo sanitario puede solicitarlo escribiéndonos a [enfermera@debra.es](mailto:enfermera@debra.es)

Las familias que prefieran entregarlo directamente, pueden acceder a él poniéndose en contacto con el equipo de enfermería a través del correo: [enfermera@debra.es](mailto:enfermera@debra.es)

A continuación, detallamos los apartados más relevantes que se encuentran en este protocolo:

### Recomendaciones para personas con EB

**Hacer un listado con las preguntas** que tengamos para el especialista, para plantearse las en las consultas previas a la intervención.

- ✓ Duración estimada del ingreso.
- ✓ Necesidad de rehabilitación.
- ✓ Dónde se va a realizar el seguimiento en caso de que la operación se lleve a cabo en una ciudad distinta a la de origen.
- ✓ Pruebas preanestésicas necesarias.
- ✓ Si la cirugía se retrasa, qué tiempo de validez tienen esas pruebas.
- ✓ Dónde y cómo hacerse la PCR para el COVID-19.
- ✓ Posibilidad de estar acompañado/a durante el ingreso.
- ✓ Coordinar cura completa aprovechando la anestesia para la intervención.

Facilitar el **listado a los/las profesionales con los materiales** que se suelen usar para las curas y, si es necesario, llevar alguno en concreto.

Entregar el anexo I con las **adaptaciones necesarias** para la realización de pruebas, como el electrocardiograma, y técnicas como la colocación de vías para la medicación.

No obstante, recomendamos llevar siempre un botiquín con material suficiente, al menos, para una cura, así como la medicación habitual que tomamos.

Seguir las recomendaciones de ayuno y no tomar nada por la boca, incluido el agua, durante las horas previas a la cirugía.

Ofrecer el **contacto del equipo de enfermería de DEBRA** y el Protocolo Quirúrgico a los/las profesionales, para que puedan consultar cualquier duda.



## Intraoperatorio

En esta parte, se detallan recomendaciones y medidas para tener en cuenta el día de la intervención, una vez que el/la paciente entra al quirófano. Por ejemplo, el **traslado a la sala quirúrgica y la movilización adecuada a la camilla.**

En los últimos años, existe una tendencia en numerosas unidades quirúrgicas infantiles, donde los/las niños/as pueden ser acompañados/as por uno de sus



progenitores dentro del quirófano hasta el momento de la sedación.

Además, se exponen aspectos como la preparación por parte del equipo sanitario de los materiales adecuados, la colocación del campo quirúrgico, los tipos de anestesia recomendadas, o la colocación de vías venosas, entre otras.

## Recomendaciones para transmitir a los profesionales dentro del quirófano

Siempre que sea posible, el cambio de la cama a la mesa de quirófano, lo hará la propia persona, para evitar manipulaciones o fricción en la piel que pueda ocasionar lesiones. Es recomendable contar con la ayuda del/la cuidador/a, que sabrá cómo movilizar a la persona con EB.

En cuanto a la **anestesia**, si es posible, se realizará un bloqueo loco-regional (epidural, caudal, braquial, axilar) para así evitar la intubación y la manipulación orofaríngea que puede ser compleja por la microstomía.

**Dejar instaurado un catéter** los primeros días tras la cirugía, para poder poner analgesia en las primeras curas, que suelen ser más dolorosas.

Cuando la cirugía requiera **anestesia general**, hay que aprovecharla para aunar las intervenciones que la persona precise en ese momento.



En la siguiente tabla, se puede ver el **listado de materiales** que recomendamos conseguir para el día de la cirugía. Es recomendable comentarlo en esa primera revisión con el/la cirujano/a, previa a la operación, ya que pueden tardar tiempo en conseguirlos.

Independientemente de esta recomendación, es igual de importante llevar el botiquín con todo el material de cura.

Material adecuado para EB	Nombre del producto
Eliminadores de adhesivos	Sensicare remove® (Niltac®), Brava® o Finoderm remove®
Espadrapos adecuados en EB	Hypafix skin sensitive®, Mepitac® o esparadrapo de silicona 3M®
Apósitos para sujeción de vías	Leukomed T Skin Sensitive®
Apósitos de espuma	Mepilex Lite® o Mepilex Transfer®
Vendajes	Easyfix®, Tensoban® o Pehalastatotel®
Mallas tubulares	Tubifast®, Tensofast®
Prendas de sujeción	Skinies® o Tubifast Garment®
Protección ocular	Lubricantes oculares y pomadas oftálmicas

## Postoperatorio

Este período abarca desde el final de la cirugía hasta las 48-72 horas posteriores. En esta etapa, los/las profesionales harán un estrecho seguimiento para evitar posibles complicaciones y administrarán los cuidados necesarios.

En este apartado, se habla del **control del dolor y la analgesia, la higiene y cuidados de la heridas quirúrgicas**, el manejo de las sondas y drenajes que se hayan colocado en la cirugía, recomendaciones para retomar la alimentación, etc. Además, si en la recuperación es necesario realizar rehabilitación o fisioterapia, se especificará cómo proporcionarlas con el menor daño posible, y cómo colocar dispositivos de inmovilización, como cabestrillos y férulas.



“

En DEBRA



**Piel de Mariposa**  
**estamos a disposición de**  
**las familias y profesionales**  
**para resolver las dudas**  
**que puedan**  
**surgir.**

## Recomendaciones para familias y profesionales tras el quirófano

**Control del dolor** con analgesia intravenosa convencional como paracetamol, AINES, e incluso opioides. El uso de morfina no está contraindicado en la EB.

**Las heridas quirúrgicas** no presentarán dificultad en la cicatrización. Se puede utilizar tanto grapas como seda para suturar dichas heridas.

Si sospechamos que alguna **herida puede estar infectada**, limpiar de forma aislada la herida quirúrgica para evitar infecciones cruzadas.

Explicar a los/las profesionales que es posible que la persona con EB necesite una **dieta especial**. A veces se alimentarán por una gastrostomía con batidos hiperproteicos o hipercalóricos y quizás sólo coman por boca algunos alimentos.



Seguir las indicaciones del personal sanitario para **reiniciar la alimentación**, tanto por boca como por la gastrostomía, y con los alimentos adecuados. A veces, durante los primeros días sólo se tomarán líquidos hasta asegurar que todo evoluciona con normalidad.

En caso de necesitar la **colocación de una sonda** (urinaria o nasogástrica), recomendamos usar la de menor calibre posible tras lubricarla muy bien para evitar lesiones.

**Acolchar los cabestrillos y férulas** si la intervención requiere inmovilización de un miembro.

Tener en cuenta la circunferencia del brazo o pierna con apósitos y vendajes a la hora de tomar medidas para estos dispositivos.

## Conclusión

Sabiendo que el momento de pasar por un quirófano es una circunstancia que puede generar temor, no sólo relacionado con el procedimiento, sino con los cuidados específicos que necesita la piel y mucosas en una persona con EB, confiamos en que el **Protocolo Quirúrgico en Epidermolísis Bullosa** sea una herramienta útil que ayude a los/las profesionales a abordar adecuadamente todas las necesidades y que minimice el miedo relacionado con el desconocimiento.

Este documento es un complemento para mejorar la atención pero, como siempre, desde el equipo de enfermería de DEBRA Piel de Mariposa estamos a disposición de las familias y profesionales para resolver las dudas que puedan surgir, o para hacer cualquier aclaración al respecto.

Podéis poneros en contacto con el equipo de enfermería de la ONG llamando al 952816434 o a través del correo electrónico [enfermera@debra.es](mailto:enfermera@debra.es)

El equipo de enfermería de nuestra ONG está formado por:

**Álvaro** (Sevilla) 687 73 63 70

**Elena** (Madrid) 697 44 50 06

**Esther** (Marbella) 691 54 35 35

**Miriam** (Barcelona) 654 12 99 88