

## Informaciones en casos de emergencia

### Ingreso hospitalario (imprevisto)

En el caso de que una persona con EB deba ser ingresada, por causa de una enfermedad inesperada, en un hospital en el que hasta la fecha no había sido paciente, será imprescindible informar al **personal sanitario** desde un primer momento sobre la **vulnerabilidad de la piel en un paciente con EB**. De este modo, será posible llevar a cabo las primeras curas con la debida prudencia.

Si se trata de tomar medidas urgentes para salvar la vida del paciente, evidentemente la vulnerabilidad de la piel del paciente pasará a segundo término. En esta situación cada minuto es decisivo y hay que actuar rápidamente, sin poder considerar las posibles heridas que se puedan causar en la piel.

Una situación crítica podría aparecer si es necesaria una **respiración artificial**. En **pacientes con una forma grave de EB** la **intubación** (=la introducción de un tubo respiratorio en la tráquea) puede llevar **problemas**. Ello es debido a la vulnerabilidad de las mucosas en la boca y el **estrecho pasaje entre la boca y la tráquea**. Hay que tener muchísima precaución. Puede ser de utilidad llevar a cabo la intubación con un **tubo que tenga un diámetro reducido** y recubriéndolo con un **gel deslizante** o utilizando un **instrumental para la intubación de tamaño pequeño** (=un instrumento especial dotado con una pequeña cámara que permite observar por dónde se introduce el tubo respiratorio).

La mayoría de las veces no se trata de situaciones de emergencia que amenazan la vida y, en este caso, debe tenerse muy presente la fragilidad de la piel en todas y cada una de las revisiones y curas que se lleven a cabo.



### Lo más importante resumido

- El **diagnóstico** y el **correspondiente tratamiento** se determinarán considerando la situación actual del paciente.

- 
- El personal sanitario del hospital deberá ser informado inmediatamente sobre la alta vulnerabilidad de la piel del paciente.
  - Las medidas llevadas a cabo para mantener en vida al paciente siempre tendrán prioridad sobre las precauciones que se deben de tomar para no perjudicar a la piel.
  - Una intubación (= la introducción de un tubo en la tráquea para la respiración artificial) puede ser complicado en pacientes que tengan una forma grave de EB. Utilizar un instrumental pequeño para la intubación y mucho gel deslizante! La fijación del tubo respiratorio se llevará a cabo con vendas de gasas (siempre que sea posible evitar la utilización de esparadrapos u otro material adhesivo para la fijación!)
  - Cuidado: al tumbar al paciente se deben evitar rozamientos y puntos de presión! Se tendrá siempre en cuenta, ya sea durante el examen médico, en la sala de operaciones o al llevar a cabo las diferentes pruebas para determinar el diagnóstico: radiografías, CT, etc.
  - Tiritas, esparadrapos y otros materiales adhesivos (por ej. electrodos adhesivos) no deberán ser utilizados! En una piel tan sensible, al querer despegar el material adhesivo, la piel se quedaría enganchada. La fijación se puede llevar a cabo con materiales adherentes pero no adhesivos (por ej. Mepitac®, Mepilex®). En situaciones de emergencia se pueden/se harán excepciones. Pero, en este caso, utilizar sin falta y con mucho cuidado, un „medical adhesive remover“ sin alcohol (por ejemplo, Niltac®) para despegar el material adhesivo o dejarlo de momento pegado y contactar con un especialista en EB.
  - Lo mismo sucede con el uso de un catéter de acceso vascular periférico, que se necesita, por ejemplo, para una terapia intravenosa. En este caso deben utilizarse también materiales adherentes pero no adhesivos (por ejemplo, Mepitac®, Mepilex®) para llevar a cabo la fijación. En el caso de que sólo sea posible el uso de un material adhesivo, al despegarlo es imprescindible seguir el procedimiento descrito en el punto anterior.

- Son posibles tanto la **extracción de sangre** como las **inyecciones**. El sitio de punción debe ser limpiado con un **antiséptico aplicado en forma de spray o realizando pequeños toques**. En cualquier caso, debe evitarse la fricción. Al sacar la aguja **no poner una tirita** en el sitio donde se ha realizado la punción, sino que es **mejor utilizar un vendaje compresivo**.
- Las **ecografías** también son factibles, prestando atención de **reducir al mínimo el roce con el transductor**.
- Hay que tener **mucha precaución al colocar el brazalete de presión o la banda elástica alrededor del brazo** (por ejemplo al extraer sangre de la vena). Puede ser de gran utilidad intercalar entre el brazo y el brazalete un paño o una gasa.
- En el caso de que sea necesaria una operación, hay que tener mucha precaución al tumbar al paciente (**evitar los puntos de presión!**). Las heridas producidas durante la operación suelen sanar bien, pero el **cosido debe realizarse en un nivel mas profundo** ya que los puntos superficiales o incluso los intracutáneos („dentro de la piel“) no aguantan suficientemente.
- Las técnicas de vendaje de las heridas (ya sean causadas por la enfermedad o por la operación) serán principalmente las mismas.
- **Técnicas de vendaje** (Atención primaria y secundaria en heridas cutáneas abiertas):
  1. Suave (!) limpieza de las heridas/lavado por irrigación
  2. Para el recubrimiento directo de la herida se puede utilizar: gasas estériles no adhesivas (con o sin vaselina), Mepilex en el caso de que se disponga o un vendaje de gomaespuma adecuado para la piel de un paciente con EB.
  3. Acolchado: con compresas suaves de fieltro de celulosa.
  4. Fijación: con una suave venda de gasa (también las tubulares)

### **La cura de las heridas „normales“ en EB, se llevaran a cabo como ha sido habitual en el paciente en concreto!!**

Tan pronto como sea posible, es muy recomendable **contactar con el centro de EB** en el que paciente ha sido tratado hasta ahora.