

O PAPEL DA ENFERMAGEM NO MANEJO DA EPIDERMÓLISE BOLHOSA EM CRIANÇAS

# Ana Heloysa Barros dos Reis

Graduanda em Enfermagem pela Universidade da Amazônia- UNAMA, Belém-PA

# Gustavo Vasconcelos Matos

Graduando em Enfermagem pela Universidade da Amazônia- UNAMA, Belém-PA

# Tâmia Rayara Carvalho Araújo da Silva

Graduanda em Enfermagem pela Universidade da Amazônia- UNAMA, Belém-PA

# Niceane dos Santos Figueiredo Teixeira

Enfermeira pela Universidade da Amazônia- UNAMA, Mestranda pela Universidade Federaldo Pará- UFPA, Belém-PA

**INTRODUÇÃO:** A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma condição patológica crônica que se enquadra no contexto das doenças raras e genéticas. Esta afecção provoca modificações nas características fisiológicas da pele e mucosas, e compreende quatro subtipos distintos: simples, juncional, distrófica e a síndrome de Kindler. Cada um desses com características específicas, contribuindo para a diversidade observada na manifestação clínica. Este processo resulta na fragilidade da pele, propiciando a formação de bolhas que, em resposta a traumas e atritos mínimos, evoluem para lesões na epiderme.  De acordo com o Ministério da Saúde as crianças afetadas pela EB são referidas como "crianças borboletas", termo justificado pela semelhança entre a delicadeza da pele afetada e as asas de borboletas, característica atribuída à ausência ou alteração do colágeno. A condição impacta significativamente a vida das crianças, afetando a aparência da pele, causando dor e gerando consequências psicológicas ao longo de suas vidas. Por conta disso, esta doença requer um cuidado de enfermagem que se dá através de um planejamento assistencial buscando focar na individualidade da criança com o objetivo de diminuir os sintomas causados. **OBJETIVOS:** Conhecer o papel da enfermagem nos cuidados às crianças com epidermólise bolhosa.**MÉTODOS:** Trata-se de uma revisão bibliográfica de natureza qualitativa, cuja pesquisa foi conduzida na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Foram selecionados artigos publicados no período entre 2019 e 2024, enquanto foram excluídos aqueles que divergiam do tema propostoe que não se encontravam dentro do intervalo de tempo especificado. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** A pesquisa evidenciou que aenfermagem desempenha um papel crucial no tratamento de crianças com EB, abrangendo aspectos que vão desde a promoção da saúde até o manejo da dor, curativos, orientações sobre alimentação, prevenção de complicações, fornecendo informações aos cuidadores sobre a doença promovendo, a participação ativa da família nesse processo, visando a integralidade e eficácia do cuidado. **CONCLUSÃO:** Nota-se a importância de contar com uma equipe de enfermagem qualificada e pronta para oferecer as orientações e cuidados necessários às crianças afetadas pela EB. Isso vai além da compreensão dos aspectos da doença e abrange também a necessidade de estabelecer um relacionamento interpessoal eficaz com a criançae seus familiares.

**PALAVRAS-CHAVE:** Epidermólise Bolhosa; Criança; Enfermagem.

**REFERÊNCIAS**

Araujo, Bruno Gonçalo Souza de; Dantas, Ana Márcia Nóbrega; Beserra, Patrícia Josefa Fernandes; Silva, Kenya de Lima. Cuidados de enfermagem com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa: revisão sistemática. Acta Paul. Enferm. (Online), São Paulo, v. 36, 2023.

Ministério da Saúde. Epidermólise Bolhosa. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa. Acesso em 18 abr. 2024.

Moura, Matheus Henrique Alves de. Cuidados de enfermagem para o paciente pediátrico com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa: revisão integrativa. 2022. 101 f. Dissertação (Mestrado Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2022.

Silva, Kelly Cristina Soares de Azevedo; Fernandes, Leiliane Teixeira Bento; Oliveira, Mônica Valéria Morais de; Braga, Thalita Correia; Silva, Kenya de Lima. Desafios de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Epidermólise Bolhosa. Ciênc. cuid. saúde, Belo Horizonte, v. 19, 2020.

Silva, Ronaldo Antonio da; Souza, Solange Pires Salomé de; Bernardino, Fabiane Blanco Silva; Alencastro, Lidiane Cristina da Silva. Cuidado familiar à criança e ao adolescente com epidermólise bolhosa: uma revisão integrativa da literatura. Rev. baiana enferm., Salvador, v. 34, 2020