

382 - DESAFIOS DO CUIDADO DE ENFERMAGEM E FAMILIARES NO MANEJO DA EPIDERMÓLISE BOLHOSA: ESTUDO DE REVISÃO.

Tipo: POSTER

Autores: RÚBIA GRAZIELLY DE ALMEIDA SANTOS, RAFAELA RODRIGUES AMORIM FROTA, IORRANY SUNALY NEVES BEZERRA, **TAYSA DE FATIMA GARCIA**

Resumo

Introdução: A Epidermólise Bolhosa (EB) consiste em uma doença dermatológica rara, hereditária, caracterizada por formação de bolhas na pele e mucosas, de maneira espontânea ou decorrente de traumas mínimos(1). O manejo da EB é um desafio para enfermagem devido à complexidade e variedade de suas manifestações(2), despreparo e desconhecimento sobre a doença por profissionais e familiares e, conseqüentemente com cuidados assertivos com as lesões e manejo da dor(3). **Objetivo:** Identificar na literatura os principais desafios da assistência de enfermagem e familiares no manejo da Epidermólise Bolhosa (EB). **Método:** Trata-se de uma revisão de escopo. Utilizou-se o acrônimo PCC para nortear a seleção de estudos: População o paciente com epidermólise bolhosa. Conceito, a epidermólise bolhosa e Contexto a assistência de enfermagem e de familiares/cuidadores. Realizou-se a busca sistematizada nas bases de dados PubMed, EMBASE, Cinhal, Scopus e nas bases do banco de dados Biblioteca Virtual em Saúde. Utilizou-se os descritores controlados (DeCs/MESH): Epidermólise bolhosa, Enfermagem, tratamento de Epidermólise Bolhosa, feridas e lesões. E não controlados: assistência de enfermagem, manejo da pele. Foram incluídos artigos originais, publicados nos últimos cinco anos, com foco na assistência de enfermagem ao paciente com EB, independentemente do idioma. Excluíram-se os artigos de revisões, literatura cinzenta e artigos de outras áreas. **Resultados:** Selecionou-se cinco estudos. Três realizados no Brasil, um na Turquia e Taiwan respectivamente. Três eram relato de caso (um adulto e dois neonatos) e dois de abordagem à família de pacientes com EB. Os principais desafios foram: a dificuldade na definição do diagnóstico e início precoce do tratamento pela equipe assistencial, despreparo e desconhecimento dos profissionais sobre o manejo das lesões por EB como utilização de coberturas e controle da dor. Dificuldade de nutrição do

paciente devido às lesões de mucosa oral e fixação de dispositivos médicos na pele. Observou-se resultados positivos quando realizado o Processo de Enfermagem, amparado em diagnósticos e intervenções assertivas, e quando houve o acompanhamento por enfermeiro estomaterapeuta. Sobre a vivência descritas por familiares/cuidadores destacaram-se o aumento da responsabilidade e o despendimento de carga física e emocional para o cuidado domiciliar. **Conclusão:** O manejo e intervenções de enfermagem na assistência ao paciente com EB apresenta desafios como, a raridade da doença, despreparo e desconhecimento da equipe. Os familiares dependem de preparo emocional e reorganização familiar para o cuidado domiciliar e acompanhamento do paciente. Resultados positivos são observados quando executado o Processo de Enfermagem assertivo e sob acompanhamento de Estomaterapeuta.

Referências: 1. Rodrigues NS, Rezende RP, Coelho MC, Oliveira JFCD, Sarmiento VA, Ribeiro PML. Epidermolysis bullosa – A series of 33 case. Rev Port Estomatol Med Dent Cir Maxilofac. 2021;62(1):35-41. DOI: <http://doi.org/10.24873/j.rpemd.2021.03.820> 2. Secco IL, Costa T, Moraes ELL, Freire MHS, Danski MTR, Oliveira DAS. Nursing care of a newborn with epidermolysis bullosa: a case report. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03501. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018023603501> 3. Silva RA, Santos RES, Alencastro LCS, Mocheuti KN, Pinheiro TF, Bernardino FBS. Experience of maternal care to an infant with Epidermolysis Bullosa. Rev Enferm Centro-Oeste Min. 2020;10:e4133. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.4133>

Palavras-chaves: Descritores: Epidermólise Bolhosa. Enfermagem. Feridas e Lesões. Estomaterapia.