

ID: 331357

Epidermólise Bolhosa: importância da assistência de Enfermagem aos portadores da “Pele de Cristal”

Deborah Carolina Lucena Oliveira¹, Jéssica Maria Lins da Silva¹, Lilian de Cássia Lopes Pinheiro de Souza¹, Edna Suely Ferreira Lima¹, Etey do Socorro da Silva Miranda¹, Adrianne de Cassia Monteiro da Rocha², Alessandra de Cássia Lobato Dias²

¹Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

²Universidade do Estado do Pará.

Introdução: A epidermólise bolhosa é uma doença rara, genética, congênita e não transmissível que afeta a pele e as mucosas, caracterizada por uma suscetibilidade à formação de bolhas após o mínimo trauma. A informação sobre os cuidados adequados deve ser disseminada para garantir a qualidade de vida desses pacientes e prevenir complicações. Portanto, a atenção e os cuidados oferecidos pelos profissionais de saúde, em particular pelos enfermeiros, desempenham um papel crucial no manejo da epidermólise bolhosa.

Objetivo: Relatar a experiência de enfermeiros sobre os principais cuidados com crianças portadoras de Epidermólise Bolhosa em prematuros em um hospital de referência no Pará. **Material e Métodos:** Este é um estudo qualitativo descritivo do tipo relato de experiência. Os enfermeiros atuam na Unidade de Terapia Intensiva em um hospital de referência no Estado do Pará. Os cuidados de Enfermagem ao público com essa patologia ocorreram em setembro de 2023. **Resultados:** Dentre as principais funções da assistência do enfermeiro ao paciente com epidermólise bolhosa evidencia-se o alívio da dor, observação de sinais de infecção, realização de curativos apropriados, redução da pressão nas lesões, orientação e apoio aos pacientes e familiares. Esses cuidados incluem especificamente medidas para evitar traumas, atrito e pressão na pele. Ademais, o enfermeiro desempenha um papel informativo, fornecendo informações sobre o tratamento adequado, como adicionar complementos oleosos à água do banho, evitar banhos frequentes, secagem suave com toalhas macias e uso de roupas de algodão. Assim, evidencia-se que o enfermeiro desempenha um papel fundamental no cuidado e na qualidade de vida dos pacientes com epidermólise bolhosa, fornecendo cuidados específicos e orientações que podem melhorar significativamente o enfrentamento da doença. **Conclusão:** Em suma, este trabalho contribui significativamente para o campo da saúde, especialmente para a enfermagem, ao destacar o papel crucial do enfermeiro para o cuidado dos pacientes com epidermólise bolhosa. Além disso, reforça a importância de manter-se constantemente informado sobre essa e outras condições raras, garantindo um enriquecimento pessoal e profissional contínuo para profissionais de saúde.

Descritores: epidermólise bolhosa; doenças raras; enfermagem; unidade de terapia intensiva.



Copyright Oliveira et al. Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.