

ID: 344

Assistência de enfermagem na epidermólise bolhosa: estratégias para o cuidado de pacientes com “pele de cristal”

Deborah Carolina Lucena Oliveira¹, Salma Brito Saraty¹, Emmerson Carlos Franco de Farias¹, Amanda Nazaré Rodrigues de Miranda¹, Marcos La Roque da Costa Filho¹, Caroline Mary Vaz Lavareda¹, Sheila José Lobato Leão¹, Edilson Ferreira Calandrine¹, Jéssica Maria Lins da Silva²

¹Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

²Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna.

Introdução: A epidermólise bolhosa é uma doença genética rara, congênita e não transmissível, que compromete a integridade da pele e das mucosas, tornando-as altamente vulneráveis à formação de bolhas e lesões mesmo diante de mínimos traumas. Nesse contexto, a assistência de enfermagem é fundamental para garantir um cuidado de qualidade e seguro. **Objetivo:** Relatar a experiência de enfermeiros no cuidado de crianças prematuras com epidermólise bolhosa em um hospital de referência no estado do Pará. **Material e Métodos:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, do tipo relato de experiência, baseado na vivência de enfermeiros que atuam na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital de referência no estado do Pará. A assistência foi prestada a recém-nascidos diagnosticados com epidermólise bolhosa durante o período de internação, em janeiro de 2025. **Relato de Experiência:** A assistência de enfermagem aos pacientes com epidermólise bolhosa envolve ações fundamentais para a redução do desconforto e a prevenção de complicações. Dentre as principais intervenções, destacam-se o manejo da dor, a vigilância rigorosa para sinais de infecção, a realização de curativos adequados, a minimização da pressão sobre as lesões e a oferta de suporte e orientação aos pacientes e seus familiares. O cuidado prestado exige medidas específicas para evitar traumas, atrito e compressão da pele fragilizada. Além disso, o enfermeiro desempenha um papel educativo essencial, fornecendo orientações sobre práticas seguras, como a adição de agentes emolientes à água do banho, a redução da frequência dos banhos, a secagem suave com toalhas macias e o uso de vestimentas de algodão para minimizar o risco de novas lesões. **Conclusão:** Este estudo reforça a importância da assistência de enfermagem no cuidado de neonatos com epidermólise bolhosa, destacando o papel do enfermeiro na promoção do alívio da dor, na prevenção de complicações e no suporte às famílias. **Descritores:** Epidermólise Bolhosa; doenças raras; enfermagem.



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.