

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

JOÃO EMANOEL NUNES DE SOUZA SILVA
KAROLAYNE NASCIMENTO SENA
WILLANY SUELLEN DA SILVA SANTANA

**O PAPEL DO ENFERMEIRO NO CUIDADO AO
PACIENTE COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA, ABORDAGEM
DA ASSISTÊNCIA E MANEJO DAS LESÕES**

RECIFE/2025

**JOÃO EMANOEL NUNES DE SOUZA SILVA
KAROLAYNE NASCIMENTO SENA
WILLANY SUELLEN DA SILVA SANTANA**

**O PAPEL DO ENFERMEIRO NO CUIDADO AO
PACIENTE COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA, ABORDAGEM
DA ASSISTÊNCIA E MANEJO DAS LESÕES**

Trabalho de conclusão
de curso apresentado à
Disciplina TCC II do Curso
de Bacharelado em
Enfermagem do Centro
Universitário Brasileiro -
UNIBRA, como parte dos
requisitos para conclusão do
curso.

Orientador: Prof. Rafael
Moreira

RECIFE/2025

**JOÃO EMANOEL NUNES DE SOUZA SILVA
KAROLAYNE NASCIMENTO SENA
WILLANY SUELLEN DA SILVA SANTANA**

**O PAPEL DO ENFERMEIRO NO CUIDADO AO PACIENTE
COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA, ABORDAGEM DA
ASSISTÊNCIA E MANEJO DAS LESÕES**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Disciplina TCC II do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Brasileiro - UNIBRA, como parte dos requisitos para conclusão do curso.

Examinadores:

Rafhael Moreira do Carmo de Oliveira – Orientador

Patricia Cristina Galvão de França Vasco- Co- orientadora

Examinador 3- Titulação

Nota: _____

Data: ____/____/____

DEDICATÓRIA

Dedicamos este trabalho, primeiramente, a Deus, aos nossos familiares e aos nossos professores e orientador que acreditaram e apoiaram nosso trabalho. Sem vocês essa jornada não seria possível.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente a Deus por sempre estar conosco e por nos dar força e coragem, agradecemos aos nossos familiares e amigos por cada palavra de incentivo e por estarem sempre ao nosso lado. E também gostaríamos de agradecer os nossos professores e orientador por compartilharem seus conhecimentos e por nos guiarem com sabedoria, obrigado por nos inspirar a ser pessoas melhores a cada dia! Contudo, agradecemos a todos que nos apoiaram e incentivaram ao longo desta jornada, pela força que nos proporcionaram.

Este trabalho é fruto do nosso esforço coletivo e da fé que depositamos juntos a poder alcançar essa grande conquista.

EPÍGRAFE

“Quando se tem um objetivo na vida é preciso ter foco, determinação e força para nunca desistir. As dificuldades passam, as lutas sempre existirão, mas a vitória é certa para aqueles que não desistem e colocam Deus à frente de seus sonhos.”

Helenice Cunha.

RESUMO

A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença genética rara que compromete a integridade da pele e das mucosas, resultando em bolhas e feridas dolorosas mesmo com pequenos atritos. O estudo destaca os principais desafios enfrentados por pacientes e enfermeiros, como o manejo das lesões, a dor crônica, a alimentação, a prevenção de infecções e o impacto emocional. Realizada por meio de uma revisão bibliográfica, a pesquisa enfatiza a importância do papel da enfermagem no cuidado humanizado e individualizado, além da necessidade de maior conscientização e inclusão social para melhorar a qualidade de vida dos afetados pela doença.

Palavras-Chaves: Epidermólise Bolhosa; Manejo de Lesões; Cuidados de Enfermagem; Conscientização; Qualidade de Vida.

The role of the nurse in caring for patients with epidermolysis bullosa, approach to care and management of lesions

ABSTRACT

Epidermolysis bullosa (EB) is a rare genetic disease that compromises the integrity of the skin and mucous membranes, resulting in blisters and painful wounds even with minor friction. This study highlights the main challenges faced by patients and nurses, such as wound management, chronic pain, nutrition, infection prevention, and emotional impact. Conducted through a literature review, the research emphasizes the essential role of nursing in providing humanized and individualized care, as well as the need for greater awareness and social inclusion to improve the quality of life of those affected by the disease.

Keywords: Epidermolysis Bullosa; Wound Management; Nursing Care; Awareness; Quality of Life.]

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EB – Epidermólise bolhosa.

EBJ – Epidermólise bolhosa juncional.

EBS – Epidermólise bolhosa simples.

EBD – Epidermólise bolhosa distrófica.

EBK – Epidermólise bolhosa kindler.

SUMÁRIO

1. Introdução..... 11

2. Materiais e métodos..... 12

3. Resultados..... 13

4. Discussão..... 17

5. Conclusão..... 19

6. Referências..... 20

1. Introdução

A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença genética rara que compromete a estrutura da pele e das mucosas, tornando-as extremamente frágeis¹. Onde sua principal manifestações clínicas são formações de bolhas; mutação em proteínas estruturais epiteliais acarretando fragilidade à pele; e rupturas, com grande variabilidade genética³. A EB é classificada em quatro tipos principais de acordo com a camada da pele em que ocorre a formação de bolhas: EB simples (intraepidérmica), EB juncional (dentro da lâmina lúcida da membrana basal), EB distrófica (abaixo da membrana basal) e EB Kindler. (padrão misto de clivagem da pele²). Pacientes com essa condição podem desenvolver bolhas e feridas dolorosas mesmo com pequenos atritos ou pressões, o que torna atividades cotidianas, como vestir uma roupa ou segurar um objeto, um verdadeiro desafio. Além do impacto físico, a EB também afeta o bem-estar emocional e social dos indivíduos, especialmente das crianças que convivem com essa condição desde os primeiros anos de vida¹.

Cuidar de um paciente com EB vai muito além do tratamento das lesões. É um desafio diário que envolve dor, limitações nas atividades simples, problemas na alimentação e dificuldades emocionais tanto para o paciente quanto para seus cuidadores². Além disso, o custo elevado do tratamento e a falta de informações adequadas tornam a rotina ainda mais difícil¹. Por isso, o enfermeiro tem um papel essencial, oferecendo não apenas cuidados técnicos, mas apoio emocional, orientação e acompanhamento próximo, ajudando a família a enfrentar a doença com mais segurança e qualidade de vida².

O manejo da EB é um desafio para enfermagem devido à complexidade e variedade de suas manifestações, despreparo e desconhecimento sobre a doença por profissionais e familiares e, conseqüentemente, com cuidados assertivos com as lesões e manejo da dor. Onde o objetivo é identificar na literatura os principais desafios da assistência de enfermagem e familiares no manejo da Epidermólise Bolhosa (EB)⁵.

Pacientes com EB enfrentam uma série de desafios únicos, incluindo a complexidade do manejo das lesões cutâneas, a dor crônica associada à doença, questões de nutrição e dificuldades na prevenção de infecções, sobretudo pela escassez de conhecimento sobre a EB em muitos contextos clínicos. Nesse cenário, os enfermeiros desempenham papel crucial, sendo responsáveis por cuidados humanizados e individualizados que abrangem desde o controle da dor até a prevenção de novas lesões, etapa essencial para evitar a formação de feridas adicionais e o agravamento de infecções que podem resultar em complicações sérias⁶.

Esse estudo tem por foco abordar a importância da conscientização da Epidermólise Bolhosa de uma forma mais ampla, incentivando o entendimento de pacientes que portam essa doença e os desafios encontrados na assistência de Enfermagem. Compreender essa condição ajuda a melhorar o manejo e o suporte aos afetados, promovendo uma abordagem mais humanitária que considere as necessidades físicas, emocionais e sociais dos pacientes, melhorando assim a qualidade do atendimento de enfermagem e a qualidade de vida dos afetados por esta condição desafiadora⁷.

O objetivo deste trabalho é compreender as percepções dos indivíduos com EB quanto aos obstáculos encontrados nos cotidianos dos cuidados, aspectos emocionais e socioeconômicos. Portanto, a Epidermólise Bolhosa precisa de mais visibilidade para ajudar na melhoria do tratamento, no suporte e na promoção da inclusão social para aqueles que vivem com essa condição. Além disso, o papel da Enfermagem é crucial para essa doença, cujo os profissionais atuam diretamente no cuidado, contribuindo para a minimização de riscos e sintomas, prevenindo lesões e oferecendo suporte emocional. Contudo, a junção de ambos os esforços resulta em cuidados mais eficazes, e conseqüentemente em uma melhoria de vida para os pacientes⁸.

2. Material e Métodos

O presente artigo constituiu-se de uma revisão bibliográfica a respeito do papel do enfermeiro no cuidado ao paciente com epidermólise bolhosa, abordagem da assistência e manejo das lesões. A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a agosto de 2025, onde utilizou-se para a pesquisa as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Eletronic Library Online (SCIELO), National Library of Medicine (PUBMED), associação nacional de epidermólise bolhosa (DEBRA) e o mecanismo de busca Google Acadêmico.

Foram definidos como critérios de inclusão da pesquisa: artigos publicados entre os anos de 2020 e 2025, artigos de língua portuguesa e inglesa, artigos completos sobre a temática (outros critérios). Sendo que os artigos que se mostravam incompletos, repetidos ou não tratavam do assunto, foram excluídos.

A respeito aos descritores foram incluídos neste estudo artigos que apresentassem descritores como: Epidermólise Bolhosa, manejo de lesões e cuidados de enfermagem. Após a seleção dos artigos conforme os critérios de inclusão previamente definidos, foram seguidos, nessa ordem, os seguintes passos: leitura exploratória; leitura seletiva e escolha do material que se adequam aos objetivos e tema deste estudo; leitura analítica e análise dos textos, finalizando com a realização de leitura interpretativa e redação.

3. Resultados

O quadro 1, contam informações essenciais sobre Autor/Ano, Título, Objetivo, Amostra/Base de Dados, Método e Principais Resultados. Essa estruturação permite a visualização clara dos achados e servirá como base fundamental para a discussão aprofundada sobre a assistência de enfermagem ao paciente com Epidermólise Bolhosa (EB).

Quadro 1: Caracterização dos Artigos Incluídos.

Autor/Ano	Título	Objetivo	Amostra	Método	Resultados
NARCISO, MO et al. 2024.	A IMPORTÂNCIA E O IMPACTO DA ORIENTAÇÃO DE ENFERMEIROS NOS CUIDADOS A FAMÍLIAS COM CRIANÇAS PORTADORAS DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA.	Entender como a equipe de enfermagem pode fazer a diferença no cuidado de crianças com essa condição e suas famílias.	Base de dados na (PubMed, SciElo, BVS), com buscas restritas aos últimos anos (2019-2024).	Estudo de Revisão Integrativa.	Os enfermeiros elevam a qualidade de vida dos pacientes por meio de um manejo eficaz da dor e do tratamento de feridas. Sendo a formação contínua essencial para garantir cuidados humanizados.
MONTEAVAR O L. 2020.	EPIDERMÓLISE BOLHOSA HEREDITÁRIA: ATUALIZAÇÃO SOBRE OS ASPECTOS CLÍNICOS E GENÉTICOS.	Atualizar o conhecimento sobre a epidermólise bolhosa hereditária, fornecendo informações abrangentes que ajudem profissionais de saúde a entender melhor a condição e oferecer um atendimento mais eficaz.	Base de dados na (PubMed), com buscas restritas aos últimos anos (2014-2020).	Estudo Observacional.	Descrever os quatro principais tipos de EB e identificar cerca de 16 genes associados a essas condições, reforçando a necessidade de uma revisão contínua na classificação e diagnóstico dessas doenças.
DEBRA. 2025.	"O QUE É EPIDERMÓLISE BOLHOSA?"	Difundir o conhecimento sobre a Epidermólise e Bolhosa (EB) e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela condição.	Base de dados na Debra Brasil com buscas no ano de 2025.	Descrição Informativa.	Abordar explicações claras sobre, como: características clínicas, formas, mecanismos, diagnóstico, herança, cuidados e possibilidades de vida normal com suporte adequado.

EUGÊNIO L. 2023	"TENHO EPIDERMÓLISE BOLHOSA": UMA ANÁLISE COMPREENSIVA.	Compreende r os significados e percepções das pessoas que convivem com Epidermólise e Bolhosa. antes da cirurgia e durante 12 meses de acompanha mento após diferentes tipos de operações bariátricas bypass gástrico em Y de Roux (BGYR) e gastrectomia vertical (LSG).	Indivíduos acima de 18 anos, de ambos os sexos com diagnóstico médico de epidermólise bolhosa, independenteme nte do subtipo da doença.	Estudo Qualitativo Descritivo Exploratório.	A análise das entrevistas e dados, emergiram cinco categorias: conhecimento da doença, tratamento, implicações, cotidiano e resiliência.
GRAZIELLY R. RODRIGUES R. SUNALY I. FÁTIMA T. 2022.	DESAFIOS DO CUIDADO DE ENFERMAGEM E FAMILIARES NO MANEJO DA EPIDERMÓLISE BOLHOSA	Identificar os principais desafios enfrentados na assistência de enfermagem e no suporte aos familiares de pacientes com Epidermólise (EB).	Base de dados na (BDENF e LILACS), com buscas restritas aos últimos anos (2019- 2021).	Estudo de Revisão de Escopo.	O manejo da EB apresenta desafios devido à raridade da doença e ao despreparo da equipe de saúde. Intervenções de enfermagem eficazes, especialmente com a supervisão de estomaterapeutas, resultam em melhores desfechos para os pacientes
CRISTINY M. 2024.	EPIDERMÓLISE BOLHOSA: ATUALIZAÇÃO SOBRE CUIDADOS PRESTADOS POR ENFERMEIROS E SEUS DESAFIOS.	Identificar as estratégias utilizadas por enfermeiros no cuidado a pacientes com epidermólise bolhosa (EB).	Base de dados na (BVS, SciElo e LILACS), com buscas restrita aos últimos anos (2023- 2024).	Estudo de Revisão Narrativa da Literatura.	Destaca-se o papel do enfermeiro essencial, com necessidade de formação, tecnologias e trabalho multiprofissional.

ALVES S. EMANUELLE B. LIMA E. MILAGRES C. LAMONUNIE R T. 2025.	EPIDERMÓLISE BOLHOSA: MANEJO DAS COBERTURAS.	Avaliar o manejo adequado do uso das coberturas em indivíduos portadores de epidermólise bolhosa.	Base de dados na (SciElo, Bireme, Google Academic), com buscas entre o mês de março a abril de 2021.	Estudo de Revisão de Literatura.	O manejo específico das lesões requer uma equipe multidisciplinar essencial para a prevenção de complicações. É fundamental o uso adequado de coberturas conforme a evolução das lesões, além da atenção psicológica ao paciente e à família.
EUGÊNIO L. TEREZINHA M. MARIA S. CARVALHO F. 2023.	“TENHO EPIDERMÓLISE BOLHOSA”: UMA ANÁLISE COMPREENSIVA.	Compreende r as percepções das pessoas que vivem com EB, focando nos desafios do cuidado e nos aspectos emocionais e sociais.	9 pacientes acima de 18 anos, de ambos os sexos com diagnóstico médico de Epidermólise bolhosa, independenteme nte do subtipo da doença, sendo 4 recusas e 5 constituintes.	Estudo Qualitativo Descritivo Exploratório.	A pesquisa constatou que o cotidiano de uma pessoa com EB é desafiador, mas o apoio familiar pode proporcionar uma melhora na qualidade de vida dos pacientes. A falta de conhecimento da equipe de saúde e o preconceito também foram destacados como questões significativas.
REVISTA IBERO- AMERICAN A DE HUMANIDA DES. 2021.	ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA.	Investigar na literatura científica os cuidados de enfermagem necessários para proporcionar uma assistência adequada a pacientes com essa condição.	Base de dados na (REASE, SciElo, PubMed e Google Scholar), com buscas restritas aos últimos anos (2020- 2021).	Estudo Bibliográfico de caráter Exploratório.	A pesquisa constatou que o atendimento personalizado ao paciente com epidermólise bolhosa, reduz os riscos de agravamento e complicações da doença, melhorando a qualidade de vida dos indivíduos por meio de cuidados e tratamento especializado.
MONIQUE L. VALDILÉIA G. CELSILVAN A T. 2023.	ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA.	Discutir, por meio de revisão de literatura, os cuidados de enfermagem necessários ao paciente com Epidermólise e Bolhosa.	Base de dados na (SciElo, PePSIC, PubMed e Google Scholar), com buscas restritas aos últimos anos (2015- 2020).	Estudo Bibliográfico de caráter Qualitativo Exploratório.	A assistência de enfermagem especializada, com escolha correta de curativos, prevenção de traumas e manejo da dor, é essencial para reduzir complicações, aliviar sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente com EB.

4. Discussão

O trabalho de Narciso, *mo et al* ressalta que O manejo de crianças com epidermólise bolhosa é desafiador, não apenas devido à complexidade do quadro clínico, mas também ao impacto psicológico e social que a condição exerce sobre as famílias¹. As crianças frequentemente experimentam dor intensa associada aos cuidados diários com lesões, que exigem cuidados profissionais contínuos além disso, essas lesões podem levar a infecções e má cicatrização, dificultando ainda mais o tratamento da doença. Além dos desafios relacionados à saúde do paciente, as famílias também lidam com questões emocionais e sociais significativas, necessitando de apoio psicológico contínuo e estratégias eficazes para o manejo dos cuidados. A equipe de enfermagem desempenha um papel fundamental, que vai além da administração de medicamentos e controle da dor, incluindo a orientação sobre promoção de saúde e prevenção de acidentes¹.

Monteavaro L. Em seu trabalho ressalta que os distúrbios relacionados à fragilidade da pele são classificados em categorias separadas, seja porque a formação de bolhas é uma parte mínima do quadro clínico ou porque a clivagem da pele é muito superficial. Dentre eles, destacam-se as condições scamosas, erosiva e ciné hiperqueratótica, e as doenças do tecido conjuntivo com fragilidade da pele. Os genes associados à EB codificam proteínas com funções estruturais na epiderme, na área da membrana basal ou na parte superior da derme, sendo importantes para a integridade da pele e para a adesão entre a derme e a epiderme². A camada em que as bolhas se desenvolvem nos diferentes tipos de EB está correlacionada com a localização da proteína alterada na estrutura da pele².

Debra Brasil em seu trabalho relata que a epidermólise bolhosa (EB) é uma doença multissistêmica hereditária, não contagiosa e ainda sem cura. Sua característica comum é a formação de bolhas. As bolhas se formam ao mínimo atrito na pele ou membranas mucosas. A EB engloba quatro tipos principais: EB simples (EBS), EB juncional (EBJ), EB distrófica (EBD) e EB Kindler (EBK), com mais de 30 subtipos que diferem pela localização na camada de pele na qual as bolhas são formadas e pela causa genética³.

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma condição genética rara que transcende os desafios físicos, causando um impacto emocional e social profundo na vida dos indivíduos afetados. O estudo de Eugênio L. (2023) busca compreender as percepções e significados que atribuem à doença, revelando que cada experiência é única e repleta de dificuldades. Para muitos, a EB representa uma luta constante, onde as atividades cotidianas se transformam em verdadeiras batalhas devido à fragilidade da pele e à dor intensa. O impacto psicológico da Epidermólise Bolhosa (EB) é notável, tornando o suporte de familiares e amigos essencial, essa rede de apoio fornece a segurança emocional necessária para enfrentar as dificuldades diárias. A resiliência também desempenha um papel fundamental na vida dos indivíduos com EB; apesar das adversidades, muitos conseguem se adaptar e superar os desafios, buscando constantemente apoio para lidar com as dificuldades cotidianas. A análise da Epidermólise Bolhosa deve ir além das questões clínicas, é fundamental adotar uma abordagem abrangente que considere o bem-estar emocional e social dos pacientes, com o objetivo de melhorar sua qualidade de vida. Promover a conscientização e a educação sobre a EB é um passo vital na construção de uma sociedade mais inclusiva e solidária, onde as pessoas afetadas possam viver com dignidade e receber o apoio que realmente necessitam⁴.

A complexidade da Epidermólise Bolhosa (EB) apresenta desafios significativos tanto para os profissionais de enfermagem quanto para os familiares dos pacientes. O estudo de Grazielly *r. et al.* (2022) destaca a necessidade de uma abordagem mais eficaz no manejo da doença. O principal desafio encontrado é a raridade da EB, que resulta em um despreparo da equipe de saúde para lidar com as especificidades da doença, muitas vezes os profissionais não têm a formação necessária para proporcionar cuidados adequados, tornando essa falta de conhecimento um obstáculo significativo na assistência, pois a EB requer um manejo contínuo e especializado. O estudo enfatiza a importância de intervenções de enfermagem eficazes, que são fundamentais para melhorar as condições dos pacientes, a supervisão de estomaterapeutas é crucial na aplicação de cuidados específicos, como o manejo das lesões e a orientação sobre a prevenção de complicações, essa colaboração melhora a qualidade do atendimento e proporciona um suporte mais robusto para os familiares. Além disso, o envolvimento da família no processo de cuidado

pode ajudar a criar um ambiente mais acolhedor e solidário. O manejo da Epidermólise Bolhosa exige uma abordagem multidisciplinar que considere não apenas os aspectos clínicos, mas também o suporte emocional e educacional para familiares e cuidadores. Promover a formação contínua dos profissionais de saúde e a conscientização sobre a doença é fundamental para facilitar o cuidado e a integração de conhecimentos em práticas efetivas, que podem transformar a experiência de viver com EB, tornando-a mais suportável e digna⁵.

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma condição que demanda atenção especial por parte dos profissionais de saúde, especialmente enfermeiros. O estudo de Cristiny M. (2024) ressalta a relevância do cuidado prestado por esses profissionais e os desafios que eles enfrentam no manejo dessa doença. Os enfermeiros desempenham um papel fundamental, fornecendo cuidados diretos e contínuos aos pacientes, é essencial que tenham uma formação específica e capacitação contínua, pois a EB afeta não apenas a pele, mas também outros sistemas do corpo. Entretanto, os enfermeiros enfrentam desafios, como a raridade da doença, que pode levar ao diagnóstico tardio e comprometer a qualidade dos cuidados, falta de recursos adequados nas instituições de saúde e os aspectos emocionais do cuidado, também dificultam a assistência. Estratégias como a avaliação contínua é crucial para monitorar lesões e prevenir infecções. A educação do paciente e da família sobre cuidados diários é vital para promover o autocuidado, junto com a colaboração de dermatologistas e nutricionistas sendo importante para um manejo holístico e melhores desfechos. A atuação dos enfermeiros aliada à formação contínua e à colaboração multiprofissional, pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Políticas públicas eficazes também são necessárias para um sistema de saúde mais inclusivo e eficiente⁶.

Rodrigues, Alves, Emanuelle, Lima, Milagres e Lamonunier (2025), em artigo publicado na Revista Nursing, destacam que a epidermólise bolhosa é uma doença genética rara, sem cura e não contagiosa, que se caracteriza pela fragilidade cutânea, levando à formação de bolhas e lesões de diferentes intensidades. O estudo, realizado por meio de revisão de literatura, evidenciou que o manejo adequado das coberturas é essencial para prevenir complicações, como infecções, além de favorecer a cicatrização e promover maior conforto ao paciente. Os autores ressaltam ainda a necessidade da atuação de uma equipe multiprofissional, em especial da enfermagem, que desempenha papel central tanto no cuidado clínico quanto no suporte psicológico ao paciente e à família, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida⁷.

Eugênio, Terezinha e Carvalho (2023), em um estudo qualitativo descritivo exploratório, analisaram as percepções de pacientes adultos com diagnóstico de epidermólise bolhosa, identificando desafios não apenas físicos, mas também emocionais e sociais. Os resultados evidenciam que, embora a doença imponha limitações significativas no cotidiano, o apoio familiar representa um fator crucial para a melhoria da qualidade de vida. Contudo, os autores também apontam a falta de preparo de parte da equipe de saúde e o preconceito social como obstáculos que intensificam o sofrimento dos pacientes. Esses achados reforçam a importância de uma assistência humanizada e integral, que vá além do cuidado técnico, considerando os aspectos subjetivos e sociais inerentes à vivência com a EB⁸.

De acordo com a Revista ibero-americana de humanidades (2021), a assistência de enfermagem ao paciente com epidermólise bolhosa deve ser planejada de forma individualizada, priorizando a prevenção de complicações e a promoção da qualidade de vida. O estudo bibliográfico ressaltou que a prática de cuidados especializados reduz os riscos de agravamento da doença, especialmente quando há uso correto das técnicas de curativo, educação em saúde e acompanhamento contínuo de pacientes e familiares. Os autores reforçam que a atuação do enfermeiro exige preparo técnico-científico e sensibilidade, visto que o manejo das lesões é complexo e envolve impactos físicos e emocionais tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores⁹.

A assistência de enfermagem, seja ao paciente com Epidermólise Bolhosa, exige atuação especializada e empática, considerando aspectos físicos e emocionais. Monique et al. (2023) ressaltam que manejo adequado da dor e prevenção de traumas são essenciais para reduzir complicações e melhorar a qualidade de vida. (Firmino et al., 2020; Moura et al., 2018; Tostes; Seild, 2016). Assim, a enfermagem se mostra indispensável na promoção do bem-estar e cuidado integral¹⁰.

5. Conclusão

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma condição genética rara, complexa e desafiadora, que impacta profundamente a vida dos pacientes e de seus familiares, exigindo cuidados contínuos, especializados e humanizados. As manifestações clínicas, como bolhas, lesões e dor intensa, não afetam apenas o corpo, mas também a saúde emocional, social e psicológica dos indivíduos acometidos.

A presente revisão da literatura evidenciou, de forma robusta, que o papel do enfermeiro transcende o cuidado técnico no manejo da EB. É fundamental que esse profissional esteja capacitado para oferecer uma assistência integral, pautada na escuta sensível, no manejo correto das lesões, no controle eficaz da dor, na educação em saúde e no suporte emocional ao paciente e à família. A atuação da enfermagem, quando realizada de forma empática, especializada e multiprofissional, é capaz de minimizar riscos, prevenir complicações e melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes com EB.

No entanto, os desafios persistem, abrangendo o despreparo profissional decorrente da raridade da doença, a escassez de recursos adequados e o preconceito social. Assim, é indispensável promover a educação continuada dos profissionais de saúde e ampliar a visibilidade da EB por meio de políticas públicas eficazes que assegurem o acesso ao tratamento especializado e aos insumos corretos. O enfrentamento da Epidermólise Bolhosa exige uma abordagem multidisciplinar, sensível e informada, com o enfermeiro ocupando uma posição de destaque e responsabilidade no planejamento do cuidado integral.

Sugere-se, como perspectiva para estudos futuros, a criação e validação de protocolos de cuidados de enfermagem específicos para a EB no contexto brasileiro, visando padronizar o manejo das lesões, otimizar o controle da dor e fornecer uma base de conhecimento sólida para a formação e a prática clínica.

Referencias

1. NARCISO, MO et al. A importância e o impacto da orientação de enfermeiros nos cuidados a famílias com crianças portadoras de epidermólise bolhosa: Uma revisão integrativa. Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento, v. 13, n. 10, pág. e136131047186, 2024.
2. Monteavaro L. Inherited epidermolysis bullosa: update on the clinical and genetic aspects. [Internet]. 2020 Set [citado em setembro de 2020]; volume(número): [cerca de ? p.]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32732072/>
3. Debra. “O que é epidermólise bolhosa?”. [Internet]. 2025 Abr [citado em abril de 2025]; volume(número): [cerca de ? p.]. Disponível em: <https://debrabrasil.com.br/o-que-e-eb/>
4. Eugênio L. “Tenho Epidermólise Bolhosa”: Uma Análise Compreensiva. [Internet]. 2023 Jul [citado em julho de 2023]; volume(número): [cerca de 41 p.]. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/58627/1/TCC%20Leandro%20Completo%20e%20corrigido.%20ok.pdf>
5. Grazielly R. Rodrigues R. Sunaly I. Fátima T. Desafios do cuidado de enfermagem e familiares no manejo da epidermólise bolhosa: estudo de revisão. [Internet]. 2022 Set [citado em setembro de 2022]; volume(número): [cerca de 1 p.]. Disponível em: <https://anais.sobest.com.br/sben/article/view/356/273>
6. Cristiny M. Epidermólise bolhosa: atualização sobre cuidados prestados por Enfermeiros e seus desafios. [Internet]. 2024 Dez [citado em dezembro de 2024]; volume(número): [cerca de 36 p.]. Disponível em: <https://repositorio.pucgoias.edu.br/jspui/handle/123456789/8541>
7. Alves S. Emanuelle B. Lima E. Milagres C. Lamonunier T. Epidermólise Bolhosa: Manejo das Coberturas. [Internet]. 2025 Fev [citado em fevereiro de 2025]; 29(319): [cerca de 10370 p.]. Disponível em: <https://revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/3210>
8. Eugênio L. Terezinha M. Maria S. Carvalho F. “Tenho Epidermólise Bolhosa”: Uma Análise Compreensiva. [Internet]. 2023 Dez [citado em dezembro de 2023]; volume(número): [cerca de 12 p.]. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/download/811/830>
9. revista Ibero-Americana de Humanidades. Assistência de Enfermagem ao Paciente com Epidermólise Bolhosa. [Internet]. 2021 Out [citado em outubro de 2021]; volume(7): [cerca de 21 p.]. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/2831/1127>
10. Monique L. Valdiléia G. Celsilvana T. Assistência de enfermagem ao paciente com Epidermólise Bolhosa. [Internet]. 2023 Jul [citado em julho de 2023]; volume(2): [cerca de 9 p.]. Disponível em: <https://rsv.ojsbr.com/rsv/article/view/139>