

## ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A UMA CRIANÇA MARAJOARA PORTADORA DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA DISTRÓFICA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Ana Rosa Botelho Pontes, Andressa Costa de Sousa, Brenda de Souza Maia, Bruna Lôla da Silva, Bruna Regina Pinheiro de Paiva, Evelyne Teixeira de Souza

**Introdução:** a Epidermólise Bolhosa (EB) representa um grupo heterogêneo de patologias de caráter genético, caracterizada pela formação de bolhas na região cutâneo-mucosa de todo o corpo <sup>(1)</sup>. A EB é uma doença rara, porém de grande impacto na vida do paciente e de sua família, seja devido à dor física, ao sofrimento emocional ou impacto econômico <sup>(2)</sup>. A apresentação da EB varia de acordo com o tipo da doença, devendo-se suspeitar clinicamente de EB em pacientes que apresentam desde a infância formação de bolhas após traumas mínimos <sup>(3)</sup>. A EB classifica em três tipos: Simples, Distrófica e Juncional. Sendo que a Simples é a forma menos grave; sua principal característica é a formação de bolhas, que cicatrizam sem deixar marcas <sup>(4)</sup>. O diagnóstico de EB é baseado em achados clínicos e laboratoriais. É importante colher a história familiar e a consanguinidade entre os pais deve ser levada em consideração. O diagnóstico de certeza, no entanto, só pode ser feito através de biópsia cutânea e exame de imunofluorescência ou microscopia eletrônica, sendo este último o padrão ouro no diagnóstico <sup>(3)</sup>. O tratamento deve ser multidisciplinar e geralmente é de suporte, sendo que a utilização de gazes esterilizadas, antibióticos, nutrição adequada e analgésicos têm sido os principais pilares da terapêutica. Devem-se evitar traumas cutâneo-mucosas durante atividades de lazer, tomando cuidados com banhos, uso de roupas e calçados com acessórios, entre outros <sup>(5)</sup>. **Objetivos:** identificar os problemas de enfermagem e implementar a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) no cuidado de uma criança portadora de Epidermólise Bolhosa Distrófica. **Descrição Metodológica:** trata-se de um relato de experiência, realizado em um hospital de referência materno-infantil, em Belém do Pará, no período de outubro a novembro de 2013. O sujeito do estudo foi uma criança portadora de Epidermólise Bolhosa Distrófica. Os dados foram coletados por meio de anamnese, exame físico, entrevista com a mãe e consulta ao prontuário. Para a elaboração dos diagnósticos de enfermagem utilizou-se a taxonomia da NANDA 2012-2014. **Resultados:** os principais problemas de enfermagem identificados (PE), com os respectivos diagnósticos de enfermagem (DE) e as intervenções de enfermagem (IE) estão especificados a seguir: 1. P.E: Não deambula; NHB afetada: locomoção; D.E: Deambulação prejudicada relacionada a prejuízo musculoesquelético, caracterizado pela capacidade prejudicada para percorrer as distâncias necessárias; I.E: prevenir quedas, realizar exercícios para estimular a deambulação e equilíbrio e encaminhar ao serviço de fisioterapia. 2. P.E: Desnutrição; NHB afetada: nutrição; D.E: Nutrição desequilibrada menos do que as necessidades corporais relacionada com a capacidade prejudicada de ingerir alimentos e fatores econômicos, caracterizada pela

Enfermeira, mestre em Doenças Tropicais pelo Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará, docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará e coordenadora e do Curso de Enfermagem do Centro Universitário do Estado do Pará.

Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará.

Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará.

Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará.

Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará.

Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará.

E-mail: [evyteixera@hotmail.com](mailto:evyteixera@hotmail.com)

cavidade bucal ferida e peso corporal 20% ou mais abaixo do ideal; I.E: encaminhar para o serviço de nutrição e para o serviço social, aconselhar quanto à alimentação mais saudável de acordo com as condições socioeconômicas da família. 3. P.E: Desenvolvimento e crescimento prejudicados; NHB afetada: Mecânica Corporal; D.E: Atraso no crescimento e desenvolvimento relacionado às consequências de incapacidades físicas, caracterizada por atraso em desempenhar habilidades típicas do grupo etário; I.E: orientar os pais quanto ao atraso no crescimento e desenvolvimento e encaminhar à UBS após alta hospitalar para o monitoramento do crescimento e desenvolvimento. 4. P.E: Lesões generalizadas pelo corpo; NHB afetada: integridade cutânea mucosa; D.E: integridade da pele prejudicada, relacionada à deficiência imunológica e ao estado metabólico prejudicado, caracterizada por destruição das camadas da pele; I.E: realizar a promoção da higiene/banho, proteger contra infecção, realizar limpeza e curativo das lesões. 5. P.E: Cavidade oral com lesões; NHB afetada: Integridade cutaneomucosa; D.E: Mucosa oral prejudicada relacionada ao comprometimento imunológico, caracterizada por lesões orais e dificuldades para comer; I.E: realizar higiene oral adequada e controlar infecções. 6. P.E: prurido intenso; NHB afetada: integridade cutânea mucosa; D.E: Conforto prejudicado relacionado com os sintomas da doença e caracterizado por relato de prurido; I.E: proporcionar um ambiente calmo e seguro, promover o relaxamento, controlar dor e prurido. 7. P.E: dor; NHB afetada: percepção dolorosa; D.E: dor aguda relacionada a agentes lesivos, caracterizada pelo comportamento expressivo através do choro, agitação e irritabilidade; I.E: realizar analgesia conforme prescrição médica, utilizar sedação caso necessário e conforme prescrição e utilizar técnicas de distração. **Conclusão:** a EB é uma doença que causa um grande impacto na vida do paciente e seus familiares, pois além do sofrimento físico e emocional, o paciente sofre um grande preconceito devido à aparência causada pelas lesões. Desta forma, compreende-se a importância do papel do enfermeiro no acompanhamento desse paciente, proporcionando conforto físico e psicológico a ele e sua família. O cuidado a criança requer observação, acompanhamento, planejamento e dedicação, considerando as particularidades de cada uma, de forma a estabelecer um vínculo de confiança entre o enfermeiro, criança, família e a equipe. **Contribuições / implicações para a Enfermagem:** espera-se que o presente estudo contribua com a solidificação da Enfermagem como ciência do cuidar, haja vista que a implantação da assistência de enfermagem sistematizada contribui significativamente para a reabilitação precoce do paciente, reduzindo os dias de internação e custos para o poder público, fazendo com que retorne ao seio familiar, assim como viabiliza uma assistência de enfermagem estruturada e qualificada.

**Descritores:** Enfermagem Pediátrica, Cuidado da criança, Epidermólise Bolhosa Distrófica.

**Eixo 1:** O Protagonismo no Cuidar.

### **Referências:**

1. FONSECA J, OBADIA L. Epidermólise Bolhosa: recentes avanços. An. Bras. Dermatologia. Rio de Janeiro, 1990; 65(2): 171-174.
2. MARGARI F, LECCE PA, SANTAMATO W et al. Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Patients Affected by Epidermolysis Bullosa. J Clin Psychol Med Settings. 2010; 17 (2): 333-339 apud BOEIRA VLSY. Epidermólise Bolhosa Hereditária: uma revisão de literatura. [trabalho de conclusão de curso]. Salvador: Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia; 2012. 45p. [citado 27 nov 2013]. Disponível em:

[https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20\(2012\\_1\).pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20(2012_1).pdf).

3. PETRONIUS D, BERGMAN R, IZHAK OB et al. A Comparative Study of Immunohistochemistry and Electron Microscopy Used in the Diagnosis of Epidermolysis Bullosa. *Am Jour Dermatopathol.* 2003; 25(3): 198-203 apud BOEIRA VLSY. Epidermólise Bolhosa Hereditária: uma revisão de literatura. [trabalho de conclusão de curso]. Salvador: Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia; 2012. 45p. [citado 27 nov 2013]. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20\(2012\\_1\).pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20(2012_1).pdf).

4. SAMPAIO SAP, RIVITTI EA. Doenças Bolhosas Hereditárias. In: SAMPAIO SAP, RIVITTI EA. *Dermatologia.* 2ª ed. São Paulo (SP): Artes Médicas; 2001, 787-793, apud BARBOSA GC.T et al. Epidermólise bolhosa distrófica e juncional: aspectos gastrointestinais. *Pediatrics.* 2005; 27 (2): 87-94.

5. FALABELLA AF et al. The Use of Tissue-Engineered Skin (Apligraf) to Treat a Newborn with Epidermolysis Bullosa. *Arch Dermatol.* 1999; 25(3): 1219-1222 apud BOEIRA VLSY. Epidermólise Bolhosa Hereditária: uma revisão de literatura. [trabalho de conclusão de curso]. Salvador: Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia; 2012. 45p. [citado 27 nov 2013]. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20\(2012\\_1\).pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20(2012_1).pdf).