

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL  
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL

07 a 10 de Dezembro 2009  
Centro de Convenções do Ceará  
Fortaleza



Trabalho 2712 - 1/4

## CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM EPIDERMÓLISE BOLHOSA: REVISÃO DE LITERATURA.

Figueiredo, Juliana Vieira<sup>1</sup>

Figueiredo, Sarah Vieira<sup>2</sup>

Silva, Karolina Rodrigues<sup>3</sup>

Gouveia, Márcia Teles de Oliveira<sup>4</sup>

**Introdução:** O termo epidermólise bolhosa (E.B.) inclui um grupo de doenças caracterizado pela tendência a produzir vesículas na pele e em algumas vezes nas membranas mucosas. As vesículas e bolhas, usualmente, se desenvolvem após pressão mecânica ou fricção, mas podem ocorrer espontaneamente<sup>1</sup>. Na E.B., as fibras de colágeno que ligam as camadas da pele não funcionam eficazmente, com isso as várias camadas de pele se separam facilmente. O espaço que se forma entre as camadas é preenchido por soro ou por fluido rico em proteínas, surgindo, assim, uma bolha<sup>1</sup>. A Epidermólise Bolhosa Congênita representa um grupo heterogêneo de patologias de caráter genético caracterizado pela formação de bolhas na região cutâneo-mucosa, após trauma mínimo, como resultado de fragilidade do epitélio. Mais de vinte subtipos têm sido descritos, sendo divididos em três categorias: E.B. simples, E.B. juncional e E.B. distrófica<sup>1</sup>. Como em outras doenças genéticas, não existe atualmente cura para a E.B.<sup>2</sup>. Nos Estados Unidos existe um registro nacional de E.B., o National Epidermolysis Bullosa Registry (NEBR), que estima a incidência em, aproximadamente, vinte casos de E.B. em um milhão de nascidos vivos. O NEBR foi criado em 1986, para informação epidemiológica, acompanhamento e identificação de casos de E.B.<sup>3</sup>. No Brasil não há registro nacional e a estimativa não pode ser feita. O enfermeiro participa ativamente do cuidado ao paciente com E.B. aliviando áreas de pressão, que podem causar ou agravar as lesões; observando sinais de infecção e intervindo sobre estes; atuando no controle da dor, a partir da avaliação de suas causas; através do cuidado das feridas, observando a

1) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Endereço eletrônico: [jujuvfigueiredo@yahoo.com.br](mailto:jujuvfigueiredo@yahoo.com.br).

2) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará.

3) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

4) Enfermeira. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Docente da Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí.

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL  
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL07 a 10 de Dezembro 2009  
Centro de Convenções do Ceará  
Fortaleza

## Trabalho 2712 - 2/4

singularidade de cada paciente para a seleção do curativo; minimizando o prurido; observando mudanças na ferida, características de carcinoma de células escamosas; oferecendo apoio ao paciente e seus familiares<sup>4</sup>. **Objetivo:** Conhecer o estado da arte da produção publicada sobre os cuidados de enfermagem em Epidermólise Bolhosa. **Metodologia:** Este estudo é uma revisão de literatura, cujos dados foram coletados a partir da base de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), onde a pesquisa foi realizada em todas as fontes que compõem esta base de dados. A pesquisa ocorreu durante os meses de maio e junho de 2009. Para busca bibliográfica adotaram-se as palavras-chave: epidermólise bolhosa e enfermagem. Foram obtidas nesta etapa vinte e cinco referências. Destas, selecionou-se apenas as referências publicadas nos dez últimos anos, totalizando catorze referências. Procedeu-se a leitura dos artigos obtidos, procurando estabelecer similaridades e contrastes de conteúdo, porém cinco não estavam disponíveis para leitura. **Resultados:** Identificamos que 8 (88,8%) das publicações foram produzidas internacionalmente. Todas foram publicadas em periódicos internacionais. Destaca-se 5 (55,5%) na Inglaterra e 3 (33,3%) nos Estados Unidos da América. Observa-se que apenas 3 (33,3%) das publicações descrevem os cuidados de enfermagem em E.B, discorrendo apenas sobre a assistência realizada fora do Brasil. Um destes estudos observa os cuidados de enfermagem com a sala de realização de curativos, enfatizando o cuidado em manter uma temperatura adequada da sala para que o paciente não perca calor através das lesões para o ambiente, o que aumentaria a dor, o desconforto e dificultaria a cicatrização das feridas. Apesar da deficiência de estudos neste tema, os poucos existentes apresentam-se de maneira clara, promovendo a prática da assistência de enfermagem nesta patologia. Encontramos 6 (66,6%) das pesquisas abordando a fisiopatologia da doença. Um estudo descreve a importância do aleitamento materno exclusivo (AME) em crianças com E.B. Abordam as possíveis complicações desta patologia e seus respectivos tratamentos 4 (44,4%). Apenas 2 (22,2%) dos artigos enfatizam a melhoria da qualidade de vida nestes

1) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Endereço eletrônico: [jujuvfigueiredo@yahoo.com.br](mailto:jujuvfigueiredo@yahoo.com.br).

2) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará.

3) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

4) Enfermeira. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Docente da Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí.

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL  
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL07 a 10 de Dezembro 2009  
Centro de Convenções do Ceará  
Fortaleza

## Trabalho 2712 - 3/4

pacientes. **Conclusões:** Após este levantamento bibliográfico percebemos uma grande deficiência em publicações relacionadas ao tema proposto, principalmente no Brasil, onde não encontramos nenhuma pesquisa nos dez últimos anos, nem a presença de um centro de notificação de casos, o que impede a estimativa destes no país. Pesquisas envolvendo o AME em crianças com E.B. devem ser promovidas. O enfermeiro atua diretamente na promoção do AME, que apresenta grande importância em crianças com E.B., já que estas são mais susceptíveis a infecções, devido à perda da integridade da pele. Este profissional da saúde também atua na promoção da saúde tanto do paciente quanto de sua família, através de atividades de educação em saúde, que favorecem a melhoria da qualidade de vida.

**Descritores:** Epidermólise Bolhosa, Enfermagem, Cuidados de Enfermagem.

**Referências Bibliográficas:**

- 1) CAPRARA, A; VERAS, M. S. C. Hermeneutics and narrative: mothers' experience of children affected by epidermolysis bullosa, **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, v.9, n.16, p.131-46, set.2004/fev.2005.
- 2) HORN M. H.,. Dominant Dystrophic Epidermolysis Bullosa. Information for Patients and Carers. DebRA Publication. London, 2003.
- 3) FINE, J. D.; JOHNSON, L.B.; SUCHINDRAN, C.; CARTER, D.M.; MOSHELL, A. The National Epidermolysis Bullosa Registry: organization, goals, methodologic approaches, basis demography, and accomplishments. In: FINE, J.D.; BAUER, E.A.; MCGUIRE, J.; MOSHELL, A. (Orgs.) **Epidermolysis bullosa: clinical, epidemiologic**

- 1) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Endereço eletrônico: [jujuvfigueiredo@yahoo.com.br](mailto:jujuvfigueiredo@yahoo.com.br).
- 2) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará.
- 3) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.
- 4) Enfermeira. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Docente da Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí.

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL  
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL

07 a 10 de Dezembro 2009  
Centro de Convenções do Ceará  
Fortaleza



Trabalho 2712 - 4/4

and laboratory advances and the findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1999b. p.79-100.

4) ABERCROMBIE E et al. Recessive dystrophic epidermolysis bullosa. Part 2 : care of the adult patient. **British Journal of Nursing**. London. v.17. n. 6, 2008.

- 1) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Endereço eletrônico: [jujuvfigueiredo@yahoo.com.br](mailto:jujuvfigueiredo@yahoo.com.br).
- 2) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará.
- 3) Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.
- 4) Enfermeira. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Docente da Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí.