

## DESAFIOS NO CUIDADO TÉCNICO E SUPORTE EMOCIONAL NA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA EM UNIDADES PEDIÁTRICAS

Evellyn Dias Lobo<sup>1</sup>  
Fabiana da Silva Cairo<sup>2</sup>  
Júlia Mendes Marinho<sup>3</sup>  
Dayane de Castro Bernardo<sup>4</sup>  
Fernanda Póvoa<sup>5</sup>  
Wanderson Alves Ribeiro<sup>6</sup>

**RESUMO:** A epidermólise bolhosa é uma doença genética rara caracterizada por uma fragilidade extrema da pele que compromete sua resistência, favorecendo o surgimento de bolhas e lesões após mínimos traumas. Nesse contexto, a enfermagem exerce um papel essencial na prestação de cuidados especializados e no manejo das necessidades clínicas desses pacientes. Este estudo teve como objetivo identificar, analisar e sintetizar as evidências científicas acerca dos desafios técnicos e emocionais enfrentados pela equipe de enfermagem na assistência a crianças com epidermólise bolhosa em ambiente hospitalar pediátrico. Trata-se de uma revisão sistemática da literatura, de abordagem qualitativa e caráter descritivo, realizada por meio da análise de artigos científicos publicados entre 2021 e 2026, selecionados nas bases Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Google Acadêmico. Os resultados evidenciaram que os principais desafios técnicos estão relacionados ao manejo das lesões cutâneas, à realização de curativos atraumáticos, ao controle da dor, à prevenção de infecções e à escassez de protocolos assistenciais padronizados. Também foram identificadas dificuldades decorrentes da limitação de recursos materiais e da necessidade de capacitação profissional específica. Conclui-se que a assistência à criança com epidermólise bolhosa exige conhecimento técnico-científico especializado, educação permanente, suporte emocional e atuação multiprofissional, sendo necessária a implementação de protocolos baseados em evidências para qualificar o cuidado e promover maior segurança e qualidade de vida aos pacientes e seus familiares.

1

**Descritores:** Epidermólise bolhosa. assistência de enfermagem. enfermagem pediátrica. doenças raras.

<sup>1</sup> Formação/Função: Acadêmica de Enfermagem Instituição: Universidade Iguazu (UNIG)

<sup>2</sup> Formação/Função: Acadêmica de Enfermagem Instituição: Universidade Iguazu (UNIG)

<sup>3</sup> Formação/Função: Acadêmica de Enfermagem Instituição: Universidade Iguazu (UNIG)

<sup>4</sup> Professora Orientadora do curso de Enfermagem, Universidade Iguazu (UNIG)

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO); Especialista em Oncologia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); Bacharel em Enfermagem pela UNIRIO; Docente da Universidade Iguazu (UNIG). Instituição: Universidade Iguazu (UNIG)

<sup>5</sup> Docente do curso em Graduação em Enfermagem- Instituição: Universidade Iguazu (UNIG)

<sup>6</sup> Enfermeiro, Mestre, Doutor com pós-doutorado pelo Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde pela Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da UFF; docente nos Cursos da Universidade Iguazu (UNIG) de Graduação em Enfermagem, Lato Sensu em Enfermagem em CTI e Emergência, Enfermagem em Neonatologia e Pediatria, e Enfermagem em Obstetrícia; Fisioterapia em CTI com ênfase em Neonatologia, Pediatria e Adulto. Stricto Sensu: Mestrado Acadêmico em Vigilância em Saúde.

**ABSTRACT:** Epidermolysis bullosa is a rare genetic disorder characterized by extreme skin fragility, compromising its resistance and leading to the development of blisters and lesions after minimal trauma. In this context, nursing plays a fundamental role in providing specialized care and addressing the clinical needs of these patients. This study aimed to identify, analyze, and synthesize the scientific evidence regarding the technical and emotional challenges faced by nursing professionals in the care of children with epidermolysis bullosa in pediatric hospital settings. This is a systematic literature review with a qualitative and descriptive approach, based on the analysis of scientific articles published between 2021 and 2026, selected from the Virtual Health Library (VHL), Scientific Electronic Library Online (SciELO), and Google Scholar databases. The findings revealed that the main technical challenges are related to the management of skin lesions, the performance of atraumatic wound dressings, pain control, infection prevention, and the lack of standardized clinical care protocols. Difficulties arising from limited material resources and the need for specialized professional training were also identified. It is concluded that caring for children with epidermolysis bullosa requires specialized technical and scientific knowledge, continuing education, emotional support, and a multidisciplinary approach. Furthermore, the implementation of evidence-based protocols is essential to improve the quality of care, enhance patient safety, and promote a better quality of life for patients and their families.

**Keywords:** Epidermolysis bullosa. Nursing care. Pediatric nursing. Rare diseases.

## INTRODUÇÃO

As doenças raras representam um grande desafio para os sistemas de saúde desde a identificação até o diagnóstico e o tratamento. O cuidado a pacientes acometidos por essas condições exige uma abordagem especializada e contínua. Nesse cenário, destaca-se a epidermólise bolhosa, uma doença genética hereditária que se manifesta desde o nascimento. Trata-se de uma condição não transmissível e sem cura, caracterizada pelo surgimento de bolhas na pele em decorrência de pequenos traumas, exposição ao calor ou, em alguns casos, de forma espontânea (EBSERH, 2023).

A doença é caracterizada por alterações em proteínas estruturais responsáveis pela integridade da pele, o que resulta na formação de bolhas e lesões cutâneas após mínimos traumas ou de forma espontânea. Sua manifestação pode ocorrer em diferentes graus de gravidade, comprometendo não apenas a pele, mas também mucosas e outros sistemas do organismo. Essa variabilidade clínica torna a doença ainda mais complexa, exigindo atenção contínua e cuidados específicos ao longo da vida do paciente (RODRIGUES, 2025).

Diante da complexidade da doença, a epidermólise bolhosa exige atenção especial dos profissionais de saúde. Nesse sentido, destaca-se o papel fundamental da enfermagem, já que o enfermeiro acompanha o paciente de forma contínua, participando diretamente do cuidado diário. O manejo desses pacientes envolve grandes desafios, tanto no aspecto técnico,

quanto no emocional, considerando o sofrimento, a dor constante e as limitações impostas pela doença. Por isso, exige-se do enfermeiro não apenas conhecimento técnico, mas também sensibilidade, empatia e preparo emocional para promover um cuidado seguro e contribuir para a qualidade de vida do paciente e de sua família (ORTIZ et al, 2024).

Os cuidados de enfermagem voltados aos pacientes com Epidermólise Bolhosa incluem a adoção de medidas rigorosas para evitar a formação de novas lesões e prevenir complicações. Além dos cuidados técnicos, é fundamental que a assistência contemple o suporte emocional ao paciente e o acolhimento da família, considerando os impactos físicos e psicológicos provocados pela doença. Assim, a implementação de protocolos clínicos e de enfermagem mostra-se essencial para padronizar condutas, reduzir complicações e contribuir para uma prática mais efetiva e baseada em evidências (ORTIZ et al, 2024).

O manejo clínico de pacientes com Epidermólise Bolhosa (EB) representa um grande desafio para os profissionais de saúde, especialmente para os enfermeiros, que atuam diretamente no tratamento das feridas, no controle da dor e na prevenção de infecções. A natureza delicada das lesões, associada à dor crônica e ao elevado risco de complicações infecciosas, exige uma assistência altamente especializada, cuidadosa e humanizada (AGUIAR e GEISLER, 2021).

A equipe de enfermagem enfrenta diversas dificuldades na prática assistencial, decorrentes da falta de conhecimento específico sobre a doença, da escassez de capacitação técnica, da inexistência de protocolos padronizados e da limitação de recursos materiais e humanos. Esses fatores tornam o cuidado fragmentado e, muitas vezes, ineficaz, comprometendo a segurança e a continuidade do tratamento (ARAÚJO et al, 2023a).

Entre os principais desafios destaca-se o controle da dor crônica, uma vez que a troca frequente de curativos e a manipulação das lesões podem causar sofrimento intenso ao paciente. Dessa forma, torna-se fundamental a adoção de estratégias analgésicas individualizadas, associadas a um acompanhamento multiprofissional, visando promover maior conforto, minimizar o sofrimento e contribuir para uma melhor qualidade de vida do paciente (ORTIZ et al, 2024).

Outro ponto importante é o suporte psicossocial, pois a Epidermólise Bolhosa impacta a autoestima, o convívio social e a dinâmica familiar. A longa rotina de trocas de curativos pode gerar sentimentos como medo, ansiedade e depressão. Diante disso, o enfermeiro deve adotar uma postura empática e acolhedora, contribuindo para o fortalecimento emocional do paciente e de seus cuidadores (ORTIZ et al, 2024).

A continuidade do cuidado se apresenta como um obstáculo relevante, especialmente na transição entre o ambiente hospitalar e o domicílio. A falta de orientação adequada e o desconhecimento das famílias sobre os cuidados diários com a pele aumentam o risco de complicações e reinternações. Além disso, a escassez de curativos adequados e produtos de alto custo, bem como a dificuldade de acesso a centros de referência, limita as possibilidades terapêuticas e impede o acompanhamento especializado. A adaptação de planos de cuidado, a gestão individualizada e o uso de produtos específicos representam desafios significativos para as famílias e para as instituições de saúde, impactando diretamente a qualidade das intervenções de enfermagem (ARAÚJO et al, 2023b).

Diante desse cenário, torna-se fundamental compreender os desafios enfrentados pelos enfermeiros que cuidam de pacientes com Epidermólise Bolhosa, analisando as barreiras relacionadas à capacitação profissional, ao conhecimento científico, à disponibilidade de recursos assistenciais. Investigar essas limitações é essencial para aprimorar a formação dos profissionais de enfermagem e consolidar práticas baseadas em evidências, promovendo uma assistência mais segura, empática e de qualidade.

Diante da complexidade assistencial exigida pela epidermólise bolhosa, dada suas diferentes manifestações clínicas, que exigem cuidados contínuos, a atuação da enfermagem é fundamental nesse contexto, especialmente no manejo de feridas, prevenção de complicações e suporte ao paciente e à sua família. No entanto, o conhecimento sobre essa condição encontra-se pulverizado na literatura e disperso em diferentes periódicos, idiomas e áreas da saúde, o que dificulta o acesso às aplicáveis à prática clínica (MOURA et al, 2024).

Considerando os desafios apresentados, como a falta de conhecimento específico, a escassez de capacitação técnica, a ausência de protocolos padronizados, a limitação de recursos, a dificuldade no controle da dor crônica e no suporte psicossocial no cuidado, este estudo torna-se relevante para a realização de uma revisão sistemática. Esse tipo de estudo permite reunir, organizar e analisar as evidências disponíveis, contribuindo com o oferecimento de subsídios teóricos que auxiliem na qualificação da assistência, no desenvolvimento de práticas seguras e na construção de condutas mais consistentes no cuidado ao paciente com epidermólise bolhosa.

Além disso, ao sintetizar o conhecimento existente, este estudo pode fortalecer a prática baseada em evidências na enfermagem. Espera-se, assim, que os resultados contribuam para a melhoria da qualidade da assistência prestada, promovendo não apenas maior segurança e humanização no cuidado, mas também a redução do sofrimento, a melhoria dos resultados clínicos e o aumento da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

Este estudo, por meio de uma revisão sistemática, busca contribuir significativamente para a prática da enfermagem pediátrica, especialmente na assistência a crianças com doenças raras, uma população que demanda conhecimento específico e que ainda é pouco explorada na literatura científica e na formação profissional. As principais contribuições esperadas incluem:

A identificação e síntese dos desafios enfrentados pela equipe de enfermagem no cuidado a pacientes com Epidermólise Bolhosa, fornecendo um panorama claro das dificuldades e necessidades existentes.

O subsídio para gestores e instituições na formulação de políticas e diretrizes mais eficazes, baseadas em evidências, para o cuidado de crianças com doenças raras.

A fundamentação para a elaboração de estratégias e protocolos de assistência mais qualificados e padronizados, visando a melhoria contínua do cuidado.

O estímulo à busca e ao aprofundamento do conhecimento específico sobre doenças raras na infância, tanto na formação acadêmica quanto na educação continuada dos profissionais de enfermagem.

Quais são os principais desafios técnicos e de suporte emocional descritos na literatura científica sobre a assistência de enfermagem a crianças com epidermólise bolhosa em unidades pediátricas?

O objetivo desta revisão sistemática é identificar, analisar e sintetizar as evidências científicas sobre os desafios técnicos e emocionais na assistência de enfermagem a crianças com epidermólise bolhosa em ambiente hospitalar pediátrico.

- Mapear os desafios técnicos enfrentados pela equipe de enfermagem no manejo clínico e cuidado de feridas em crianças com Epidermólise Bolhosa.
- Descrever os desafios emocionais e psicológicos vivenciados pelos profissionais de enfermagem durante a assistência a esses pacientes.
- Analisar, com base na literatura, como a capacitação profissional e o conhecimento técnico específico impactam a qualidade e a segurança da assistência prestada.
- Sintetizar as estratégias e recomendações descritas na literatura científica para a superação dos desafios identificados e para a qualificação da prática de enfermagem.

## METODOLOGIA

Este estudo caracteriza-se como uma pesquisa bibliográfica, de natureza qualitativa e descritiva, desenvolvida a partir da análise de publicações científicas que abordam os desafios enfrentados pelos enfermeiros no cuidado de crianças com Epidermólise Bolhosa. Essa abordagem possibilita reunir conhecimentos atualizados, comparar diferentes perspectivas e compreender a complexidade da temática, conforme evidenciado em estudos recentes como Araújo et al (2023) e Aguiar e Geisler (2021).

A pesquisa foi conduzida por meio de uma revisão sistemática, que permitiu identificar, analisar e sintetizar evidências científicas sobre os desafios técnicos e emocionais na assistência de enfermagem pediátrica às crianças com Epidermólise Bolhosa. O estudo é de caráter bibliográfico, pois utilizou apenas materiais previamente publicados, incluindo artigos científicos, publicações acadêmicas e documentos institucionais relacionados à assistência de enfermagem a pacientes com Epidermólise Bolhosa.

As buscas foram realizadas entre agosto de 2025 e fevereiro de 2026 nas bases de dados científicas Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Google Acadêmico, reconhecidas pela ampla cobertura de produções na área da saúde. Para complementar, também foram consultados periódicos científicos específicos e documentos institucionais, como os disponibilizados pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Os descritores utilizados foram: “epidermólise bolhosa”, “assistência de enfermagem”, “enfermagem pediátrica” e “doenças raras”.

Foram incluídos artigos completos, revisados especialistas da área, disponibilizados gratuitamente, publicados entre 2021 e 2026, em português, que abordassem diretamente a assistência de enfermagem, os desafios do cuidado ou aspectos psicossociais relacionados à Epidermólise Bolhosa em crianças. A revisão por pares consiste em um processo de avaliação científica no qual os artigos são analisados por especialistas da mesma área antes da publicação, garantindo maior rigor metodológico, confiabilidade e qualidade das informações apresentadas nos estudos selecionados. Excluíram-se teses, dissertações, trabalhos de conclusão de curso, materiais indisponíveis na íntegra, estudos repetidos e publicações que mencionam a condição sem aprofundar o cuidado de enfermagem pediátrica.

Na base SciELO, foram inicialmente identificados 14 artigos. Após a aplicação dos critérios de inclusão, como recorte temporal dos últimos cinco anos e seleção de artigos

disponíveis na língua portuguesa, o número foi reduzido para 12 estudos. Essa etapa foi fundamental para garantir a atualidade e a adequação linguística das publicações.

No Google Acadêmico, a busca inicial resultou em 435 artigos. Após a aplicação dos critérios de exclusão, incluindo o recorte temporal de cinco anos e a seleção de artigos em português, restam 140 artigos. Essa filtragem permitiu refinar os resultados, tornando-os mais relevantes para os objetivos da pesquisa.

Já na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), foram encontrados inicialmente 14 artigos. Após a aplicação dos critérios de exclusão, permaneceram 6 artigos considerados pertinentes ao tema proposto.

Ao todo, considerando todas as bases de dados utilizadas, foram identificados 463 artigos. Após leitura de títulos, resumos e dos textos completos, quando se necessário, onze artigos atenderam integralmente aos critérios de elegibilidade e compuseram o corpus final da análise, incluindo publicações como Aguiar e Geisler (2021), Araújo et al (2023a; 2023b) e Ortiz et al (2024). Os dados extraídos dos artigos foram organizados em categorias temáticas, favorecendo a análise crítica e a sistematização dos achados. Para facilitar a visualização das informações, os resultados foram sintetizados em um quadro sinóptico que demonstra os principais objetivos, contribuições e conclusões de cada estudo selecionado.

Por se tratar de uma pesquisa exclusivamente bibliográfica, sem envolvimento de participantes humanos, o estudo está dispensado de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme estabelece a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os princípios éticos foram respeitados, garantindo a fidelidade às fontes e a adequada citação dos autores consultados.

**Quadro 1:** Levantamento estrutural dos artigos selecionados nas bases de dados da temática

| Título                                                         | Autores                                         | Objetivo                                                                                                                                                     | Revista                                                    | Ano  | Principais Conclusões                                                                                                                                             |
|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA | Dayana Cardoso Aguiar, Sandonaid Andrei Geisler | Investigar na literatura científica. Os cuidados de enfermagem necessários para uma assistência de enfermagem adequada a pacientes com epidermólise bolhosa. | Revista Ibero-Americana de Humanidades Ciências e Educação | 2021 | A possível falta de conhecimento sobre a Epidermólise bolhosa e suas consequências podem ocasionar situações constrangedoras de discriminação e medo de contágio. |

|                                                                                                              |                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                     |                              |      |                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CUIDADOS DE ENFERMAGEM COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA: Revisão sistemática             | Bruno Gonçalo Souza de Araujo, Ana Márcia Nóbrega, Patrícia Josefa Fernandes Beserra, Kenya lima Silva                    | Analisar a produção científica referente às ações e Intervenções de enfermagem no ambiente hospitalar relacionadas ao cuidado com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa. | Acta Paulista de Enfermagem  | 2023 | As intervenções de enfermagem para crianças adolescentes com epidermólise Bolhosa são essenciais e envolvem cuidados específicos com a pele, controle da dor e apoio psicossocial às famílias.    |
| TERMINOLOGIA ESPECIALIZADA DE ENFERMAGEM PARA O CUIDADO COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA | Bruno Gonçalo Souza de Araujo, Ana Márcia Nóbrega, Patrícia Josefa Fernandes Beserra, Kenya lima Silva                    | Construir uma terminologia especializada de enfermagem para o cuidado com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa.                                                         | Cogitare Enfermagem          | 2023 | A construção da terminologia fortalece a elaboração de diagnósticos, resultados e intervenção de enfermagem.                                                                                      |
| EPIDERMÓLISE BOLHOSA: Conheça mais sobre essa doença de quem tem a pele como “asas de borboletas”            | Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)                                                                      | Explicar o que é a epidermólise bolhosa, suas formas de manifestação, impactos clínicos e necessidades de cuidado.                                                                  | GOV                          | 2023 | Condição rara, genética e hereditária, que impõe importantes desafios ao sistema de saúde, desde o diagnóstico até a assistência contínua.                                                        |
| VIVÊNCIAS DE MÃES NO CUIDADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA                              | Carolina Balestra Silva, Aline Cristiane Cavicchioli Okido, Diene Monique Carlos, Monika Wernet, Nayara Gonçalves Barbosa | Conhecer e analisar as vivências de mães no cuidado a crianças e adolescentes com Epidermólise Bolhosa.                                                                             | Escola Anna Nery             | 2023 | As mães vivenciaram sentimentos de medo e insegurança diante do diagnóstico do filho e a rotina de cuidados, em especial, as trocas diárias de curativos, acarreta sobrecarga física e emocional. |
| ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NA VIVÊNCIA DA MATERNIDADE                                                      | Ronaldo Antonio da Silva, Renata Emily da Silva dos Santos, Lidiane                                                       | Conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pela mãe de uma lactente com Epidermólise Bolhosa.                                                                              | Revista Baiana de Enfermagem | 2023 | O estudo permitiu conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas na vivência da                                                                                                              |

|                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                  |                                                  |      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| FRENTE À<br>EPIDERMÓLISE<br>BOLHOSA                                                                                                                                                               | Cristina da<br>Silva<br>Alencastro,<br>Renata<br>Tomazelli<br>Ferreira                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                  |                                                  |      | maternidade<br>diante do<br>nascimento da<br>criança com<br>diagnóstico de<br>EB.                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| “TENHO<br>EPIDERMÓLISE<br>BOLHOSA”: Uma<br>análise<br>compreensiva                                                                                                                                | Leandro<br>Eugênio,<br>Miguir<br>Terezinha<br>Vieccelli<br>Donoso,<br>Salete Maria<br>de Fátima<br>Silqueira,<br>Fabíola<br>Carvalho de<br>Almeida Lima<br>Baroni                                                                                                                    | Compreender as<br>percepções da pessoa<br>com epidermólise<br>bolhosa quanto aos<br>desafios do cuidado,<br>aspectos emocionais,<br>sociais e culturais.                         | Revista<br>Científica de<br>Enfermagem           | 2023 | O enfermeiro<br>estomaterapeuta<br>necessita olhar<br>holisticamente<br>para essas<br>pessoas, cuja<br>assistência<br>transcende a<br>cuidados básicos.                                                                                                                                                                                                                  |
| A<br>IMPORTÂNCIA<br>E O IMPACTO<br>DA<br>ORIENTAÇÃO<br>DE<br>ENFERMEIROS<br>NOS CUIDADOS<br>a FAMÍLIAS<br>COM CRIANÇAS<br>PORTADORAS<br>DE<br>EPIDERMÓLISE<br>BOLHOSA: Uma<br>revisão integrativa | Manuella<br>Ortiz<br>Narciso,<br>Camilla<br>Gonçalves<br>Nunes, Luísa<br>Chiquetti<br>Henrique,<br>Patrícia<br>Farias                                                                                                                                                                | Entender como a equipe<br>de<br>Enfermagem pode fazer<br>a diferença<br>no cuidado de crianças<br>com Epidermólise<br>Bolhosa e suas famílias.                                   | Research,<br>Society and<br>Developmen           | 2024 | O suporte<br>emocional é uma<br>parte essencial<br>desse cuidado,<br>ajudando a aliviar<br>a carga emocional<br>que muitas vezes<br>acompanha o dia<br>a dia dessas<br>famílias.                                                                                                                                                                                         |
| CUIDADOS DE<br>ENFERMAGEM<br>PARA PACIENTE<br>PEDIÁTRICO<br>COM<br>DERMATITE<br>ATÓPICA E<br>EPIDERMÓLISE<br>BOLHOSA:<br>Revisão integrativa                                                      | Matheus<br>Henrique<br>Alves de<br>Moura,<br>Marcela Souza<br>Nóbrega,<br>Natércia<br>Taveira<br>Carvalhaes<br>Dias, Maria<br>José Clapis,<br>Eliza Maria<br>Rezende<br>Dázio,<br>Andréia<br>Cristina<br>Barbosa Costa,<br>Vânia Regina<br>Bressan,<br>Patrícia<br>Mônica<br>Ribeiro | Avaliar e sintetizar as<br>contribuições das<br>pesquisas produzidas<br>sobre os cuidados de<br>enfermagem para<br>crianças com dermatite<br>atópica ou epidermólise<br>bolhosa. | Arquivos de<br>Ciências da<br>Saúde da<br>UNIPAR | 2024 | A Dermatite<br>Atópica (DA) e<br>Epidermólise<br>Bolhosa (EB) são<br>doenças que<br>provocam um<br>elevado grau de<br>morbidade nos<br>indivíduos<br>afetados. Este<br>estudo evidenciou<br>que o enfermeiro<br>possui papel<br>fundamental na<br>construção e<br>aplicação de um<br>plano de cuidado<br>individualizado<br>para pacientes<br>pediátricos<br>acometidos. |

|                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                 |                               |      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| EPIDERMÓLISE BOLHOSA: Manejo de Corberturas                                                                      | Simone Alves Rodrigues, Brisa Emanuelle Silva Ferreira, Elisa Lima e Silva, Elen Cristina Gandra, Claudirene Milagres Araújo, Társila Lamounier Neves                                                            | Avaliar o manejo adequado, relacionado ao uso das coberturas nos indivíduos portadores da doença.                                               | Nursing                       | 2025 | O tratamento da Epidermólise Bolhosa deve ter como foco a prevenção das complicações, utilizando coberturas apropriadas para cada evolução das lesões, envolvendo também o atendimento psicológico do paciente e família, para um melhor entendimento da doença resultado assim em um melhor cuidado. |
| ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NA EPIDERMÓLISE BOLHOSA: Estratégias para o cuidado de pacientes com “pele de cristal” | Deborah Oliveira, Salma Brito, Emmerson Carlos Franco de Farias, Amanda Miranda, Marcos La Roque da Costa Filho, Caroline Vaz Lavareda, Sheila José Lobato Leão, Edilson Calandrine, Jessica Maria Lins da Silva | Relatar a experiência de enfermeiros no cuidado de crianças prematuras com epidermólise bolhosa em um hospital de referência no estado do Pará. | Pará Research Medical Journal | 2026 | A assistência de enfermagem aos pacientes com epidermólise bolhosa envolve ações fundamentais para a redução do desconforto e a prevenção de complicações.                                                                                                                                            |

**Fonte:** Autores (2026)

## DISCUSSÃO

A assistência de enfermagem à criança com epidermólise bolhosa configura-se como um dos maiores desafios dentro da enfermagem pediátrica, principalmente devido à complexidade clínica da doença, à fragilidade cutânea extrema e à necessidade de cuidados contínuos e especializados. Os estudos analisados nesta revisão evidenciam que os desafios enfrentados pela equipe de enfermagem envolvem tanto aspectos técnicos quanto emocionais, impactando diretamente a qualidade da assistência prestada. Segundo Aguiar e Geisler (2021), Araújo et al (2023a) e Moura et al (2024), os cuidados relacionados aos curativos, à prevenção de infecções e

ao manejo das lesões exigem preparo técnico, atenção contínua e assistência humanizada por parte da equipe de enfermagem. Os autores destacam ainda que a atuação profissional adequada contribui diretamente para a redução de complicações, promoção do conforto e melhoria da qualidade de vida dos pacientes pediátricos.

Entre os desafios técnicos mais encontrados na literatura, destaca-se o cuidado com as lesões cutâneas e a realização dos curativos em pacientes com epidermólise bolhosa. Os estudos mostram que a manipulação inadequada da pele pode provocar novas bolhas, piorar o quadro clínico e aumentar o risco de infecções. Diante disso, percebe-se que o enfermeiro precisa possuir conhecimento técnico-científico específico para realizar o manejo correto das feridas, principalmente em relação às técnicas de curativo atraumático, à escolha adequada das coberturas e à utilização de materiais que reduzam o atrito na pele. Além disso, o reconhecimento precoce de sinais de infecção e o conhecimento sobre a fisiopatologia da doença são fundamentais para prevenir complicações e garantir uma assistência mais segura e eficaz. Apesar disso, muitos profissionais ainda apresentam dificuldades e insegurança durante a assistência, o que pode estar relacionado à falta de capacitação específica e à pouca abordagem da epidermólise bolhosa durante a formação acadêmica (ARAÚJO et al, 2023b).

Outro aspecto bastante discutido na literatura refere-se ao manejo da dor, considerado um dos maiores desafios na assistência à criança com epidermólise bolhosa. A dor está presente de forma frequente e geralmente está relacionada à gravidade das lesões, tornando-se mais intensa durante as trocas de curativos, o banho e outros procedimentos realizados pela equipe de enfermagem. Além disso, procedimentos simples, como a mobilização da criança e a troca de roupas, podem provocar atrito na pele, favorecendo o surgimento de novas bolhas, aumento do prurido e agravamento do sofrimento físico e emocional do paciente. Diante disso, torna-se fundamental que o enfermeiro desenvolva estratégias que contribuam para minimizar a dor e proporcionar maior conforto durante a assistência (ARAÚJO et al, 2023a).

Os estudos apontam que medidas não farmacológicas, como a realização de curativos durante o banho com solução salina e a utilização de coberturas atraumáticas, podem contribuir para a redução da dor, do prurido e dos sinais de infecção, além de favorecer a cicatrização das lesões. A utilização de produtos emolientes, hidratantes e curativos não aderentes também aparece como uma importante estratégia no manejo dos sintomas. Nesse contexto, destaca-se a importância de uma assistência humanizada, individualizada e baseada em evidências, além da necessidade de atuação multiprofissional e da implementação de protocolos voltados para

avaliação contínua da dor e adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas adequadas às necessidades de cada paciente (ARAÚJO et al, 2023a).

A prevenção de infecções também aparece como uma preocupação constante entre os profissionais de enfermagem. A ruptura frequente da barreira cutânea favorece a colonização bacteriana e aumenta o risco de complicações sistêmicas. Nesse sentido, os estudos reforçam a necessidade de cuidados rigorosos com higiene, manipulação das feridas e monitoramento clínico contínuo (OLIVEIRA et al, 2026). Contudo, a literatura aponta que a limitação de recursos materiais, especialmente a dificuldade de acesso a curativos especializados de alto custo, compromete significativamente a efetividade da assistência, principalmente em instituições com menor suporte estrutural (RODRIGUES et al, 2025).

Além dos desafios técnicos, os resultados evidenciam importantes impactos emocionais vivenciados pelos profissionais de enfermagem, o contato contínuo com pacientes em sofrimento pode gerar importante impacto emocional nos profissionais, especialmente devido à realização de procedimentos dolorosos e à convivência com a cronicidade da doença. Situações como a troca de curativos, manejo da dor e acompanhamento de lesões extensas podem desencadear sentimentos de angústia, impotência e desgaste emocional, tornando o cuidado um processo desafiador também do ponto de vista psicológico. Dessa forma, destaca-se a necessidade de apoio institucional e estratégias de suporte emocional para os profissionais de enfermagem, visando minimizar o impacto psicológico e favorecer uma assistência mais humanizada e equilibrada (EUGÊNIO et al, 2023)

12

Observa-se que a epidermólise bolhosa gera um impacto significativo não apenas no paciente, mas também em sua família. O cuidado diário com a criança exige atenção constante, manejo de feridas e enfrentamento de situações de dor frequente, o que pode resultar em sobrecarga emocional, medo, insegurança e exaustão dos familiares. Além disso, por se tratar de uma doença crônica, sem cura e com necessidade de cuidados contínuos, a família vivencia um processo prolongado de adaptação, que interfere diretamente na rotina e na qualidade de vida. Nesse contexto, o suporte emocional torna-se essencial para auxiliar no enfrentamento das dificuldades e promover maior segurança no cuidado domiciliar (EUGÊNIO et al, 2023)

A literatura evidencia também que a ausência de orientações adequadas por parte dos profissionais de saúde pode impactar diretamente o cuidado domiciliar de crianças com epidermólise bolhosa. Em um relato de experiência apresentado no estudo de Silva et al (2023), observa-se que uma mãe, diante da dificuldade em compreender e realizar os cuidados necessários, precisou recorrer à internet como principal fonte de informação para entender a

doença de seu filho. Essa situação demonstra fragilidades importantes no processo de educação em saúde, especialmente no momento da alta hospitalar e no acompanhamento contínuo pela equipe de enfermagem. A falta de orientação adequada pode gerar insegurança, medo e sobrecarga emocional para os familiares, além de aumentar o risco de complicações devido a práticas incorretas no domicílio. Assim, destaca-se a importância do enfermeiro no papel de educador em saúde, garantindo informações claras, seguras e contínuas para que a família se sinta preparada para o cuidado diário (SILVA et al, 2023).

A pressão emocional decorrente das demandas diárias de cuidado, associada ao estresse, à insegurança e às limitações impostas pela doença, pode interferir diretamente nas relações familiares, no convívio conjugal e na qualidade de vida dos cuidadores. Nesse contexto, observa-se que a ausência de suporte adequado pode intensificar sentimentos de angústia e exaustão, dificultando ainda mais o enfrentamento da condição (SILVA et al, 2023).

Diante dessa realidade, destaca-se o papel fundamental do enfermeiro no oferecimento de suporte emocional e educativo à família, contribuindo para o fortalecimento do cuidado e para a redução da sobrecarga vivenciada. A atuação da enfermagem, ao orientar, acolher e acompanhar continuamente os cuidadores, favorece maior segurança no manejo domiciliar e auxilia na adaptação à rotina de cuidados complexos. Assim, além do cuidado técnico, o suporte emocional fornecido pela equipe de enfermagem torna-se essencial para promover uma assistência mais humanizada e para minimizar os impactos negativos da doença na dinâmica familiar (SILVA et al, 2023)

A literatura analisada evidencia importantes lacunas relacionadas à assistência de enfermagem à criança com epidermólise bolhosa, especialmente no que se refere à escassez de protocolos clínicos padronizados, a inexistência de diretrizes específicas para o cuidado de crianças com epidermólise bolhosa favorece condutas heterogêneas e pode comprometer a segurança do paciente. Dessa forma, os estudos ressaltam a importância da construção de protocolos clínicos baseados em evidências científicas, capazes de orientar o manejo das lesões, o controle da dor, a prevenção de infecções e o suporte psicossocial. Além disso, existe uma limitação de estudos voltados para o suporte emocional aos profissionais e familiares e à insuficiência de pesquisas sobre estratégias de educação em saúde no cuidado domiciliar. Observa-se também a carência de produções científicas que abordem a capacitação específica da equipe de enfermagem e a atuação multiprofissional no manejo integral da doença, principalmente no contexto pediátrico (AGUIAR e GEISLER, 2021).

Outro ponto relevante identificado na literatura refere-se à necessidade de educação permanente e qualificação profissional. Os autores destacam que o conhecimento técnico especializado melhora a segurança da assistência, reduz complicações e proporciona maior confiança aos profissionais durante o cuidado. Assim, torna-se fundamental investir em programas de capacitação continuada, inserção do tema na formação acadêmica e desenvolvimento de ações educativas voltadas às doenças raras na infância (AGUIAR e GEISLER, 2021).

Observa-se que a assistência à criança com epidermólise bolhosa deve ocorrer de forma multiprofissional e humanizada, considerando não apenas os aspectos físicos da doença, mas também suas repercussões emocionais, sociais e familiares. A integração entre enfermagem, medicina, psicologia, nutrição, fisioterapia e serviço social contribui para um cuidado mais integral e para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Esta revisão evidencia que, apesar dos avanços no conhecimento sobre a epidermólise bolhosa, ainda existem lacunas importantes na literatura científica, especialmente relacionadas à padronização das condutas de enfermagem, à produção de protocolos específicos e ao suporte emocional aos profissionais. Dessa forma, torna-se necessário ampliar as pesquisas na área, visando fortalecer a prática baseada em evidências e contribuir para uma assistência mais qualificada, segura e humanizada às crianças com epidermólise bolhosa e suas famílias (AGUIAR e GEISLER, 2021).

## LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Esta revisão sistemática apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados encontrados. A seleção das bases de dados e dos descritores utilizados pode ter restringido a identificação de estudos relevantes relacionados à assistência de enfermagem à criança com epidermólise bolhosa. Além disso, uma das principais dificuldades encontradas durante a realização da pesquisa esteve relacionada ao recorte temporal estabelecido, visto que se optou pela inclusão de estudos mais atuais, com o objetivo de reunir evidências científicas recentes sobre a temática. Contudo, essa escolha pode ter contribuído para a exclusão de pesquisas mais antigas que também poderiam apresentar informações importantes para a compreensão do tema.

Outra limitação importante refere-se à escassez de estudos científicos sobre epidermólise bolhosa, especialmente voltados para a assistência de enfermagem no contexto pediátrico, o que reduziu a quantidade de evidências disponíveis para análise. A inclusão apenas de artigos publicados em língua portuguesa também pode ter limitado o acesso a pesquisas internacionais

relevantes. Além disso, deve-se considerar a possibilidade de viés de publicação, uma vez que estudos com resultados positivos possuem maior probabilidade de publicação em periódicos científicos. Apesar dessas limitações, esta revisão sistemática permitiu reunir informações importantes sobre os desafios enfrentados pela enfermagem no cuidado à criança com epidermólise bolhosa, contribuindo para ampliar as discussões científicas e evidenciar a necessidade de novas pesquisas na área.

## CONCLUSÃO

Conclui-se que a assistência de enfermagem à criança com epidermólise bolhosa envolve desafios complexos que abrangem aspectos técnicos, emocionais e organizacionais do cuidado. Os achados desta revisão evidenciam que o manejo das lesões cutâneas, o controle da dor e a prevenção de infecções exigem conhecimento técnico-científico específico, capacitação contínua e assistência humanizada por parte da equipe de enfermagem. Além disso, foram identificadas fragilidades relacionadas à limitação de recursos materiais, à ausência de protocolos padronizados e à insuficiência de suporte institucional, fatores que comprometem a qualidade e a segurança da assistência. Observou-se ainda que os impactos da doença ultrapassam o cuidado clínico, atingindo significativamente os pacientes, suas famílias e os profissionais de enfermagem, que vivenciam desgaste emocional diante da dor e da cronicidade da doença, tornando o suporte emocional, a educação em saúde e a atuação multiprofissional fundamentais para a promoção de um cuidado integral e humanizado.

15

Dessa forma, percebe-se a necessidade de investir mais na capacitação dos profissionais de enfermagem, já que o conhecimento técnico e científico é essencial para garantir uma assistência segura e de qualidade às crianças com epidermólise bolhosa. A implementação de protocolos baseados em evidências pode ajudar a organizar o trabalho da equipe, reduzir erros e melhorar a segurança do paciente. Além disso, a educação permanente em saúde é fundamental para manter os profissionais atualizados e mais preparados para lidar com as demandas desse cuidado complexo.

Como contribuição para a enfermagem, este estudo possibilita ampliar a compreensão sobre os principais desafios enfrentados pelos profissionais no cuidado à criança com epidermólise bolhosa, reunindo evidências científicas atualizadas sobre aspectos técnicos, emocionais e humanizados da assistência. O diferencial desta revisão sistemática está na integração entre o manejo clínico da doença e os impactos emocionais vivenciados pelos pacientes, familiares e profissionais de enfermagem, evidenciando a necessidade de um cuidado

integral e multiprofissional. Além disso, o estudo contribui para fortalecer a prática baseada em evidências, incentivar a construção de protocolos assistenciais específicos e ampliar as discussões sobre doenças raras no contexto da enfermagem pediátrica.

Por fim, sugere-se a realização de novos estudos voltados para a elaboração e validação de protocolos clínicos específicos para o cuidado à criança com epidermólise bolhosa, bem como pesquisas relacionadas ao impacto emocional da assistência nos profissionais e familiares. Assim, o desenvolvimento de estudos e diretrizes específicas contribui diretamente para fortalecer a prática da enfermagem, promover maior segurança assistencial e melhorar a qualidade de vida das crianças com epidermólise bolhosa e de suas famílias.

## REFERÊNCIAS:

AGUIAR, D. C.; GEISLER, S. A. Assistência de enfermagem ao paciente com Epidermólise Bolhosa. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, Paraná, v. 7, n. 10, p. 2359-2378, 2021.

ARAÚJO, B. G. S. et al. Cuidados de Enfermagem com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa: revisão sistemática. *Acta Paulista de Enfermagem*, Paraíba, v. 36, 2023a.

ARAÚJO, B. G. S. de et al. Terminologia especializada de enfermagem para o cuidado com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa. *Cogitare Enfermagem (Online)*, Paraíba, v. 28, 2023b.

EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES (EBSERH). Epidermólise bolhosa: conheça mais sobre essa doença de quem tem a pele como “asas de borboletas”. Brasília, DF: EBSERH, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hu-univasf/comunicacao/noticias/epidermolise-bolhosa-conheca-mais-sobre-essa-doenca-de-quem-tem-a-pele-como-asas-de-borboletas>. Acesso em abril de 2026.

SILVA, C. B. et al. Vivências de mães no cuidado a crianças e adolescentes com Epidermólise Bolhosa. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 27, p. e20220231, 2023.

SILVA, R. A. et al. Estratégias de enfrentamento na vivência da maternidade frente à epidermólise bolhosa. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 37, e51888, 2023.

EUGÊNIO, L. et al. “Tenho epidermólise bolhosa”: uma análise compreensiva. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, São Paulo, v. 13, n. 41, p. 937-948, 2023.

ORTIZ, N. M. et al. A importância e o impacto da orientação de enfermeiros nos cuidados a famílias com crianças portadoras de epidermólise bolhosa: Uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, Santa Catarina, v. 13, n. 10, 2024.

MOURA, M. H. A. et al. Cuidados de enfermagem para paciente pediátrico com dermatite atópica e epidermólise bolhosa: Uma revisão integrativa. Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR, Umuarama, v. 28, n. 1, p.283-306, 2024.

RODRIGUES, S. A. et al. Epidermólise bolhosa: manejo das coberturas. Nursing (Edição Brasileira), Minas Gerais, v. 29, n. 319, 2025.