

## Trabalho apresentado no 22º CBCENF

**Título:** REFLETINDO SOBRE O CUIDADO FAMILIAR REALIZADO NA EPIDERMÓLISE BOLHOSA

**Relatoria:** RONALDO ANTONIO DA SILVA

**Autores:** Solange Pires Salomé  
Fabiane Blanco e Silva

**Modalidade:** Pôster

**Área:** Tecnologias, Pesquisa, Cuidado e Cidadania

**Tipo:** Dissertação

**Resumo:**

Introdução: Atualmente a família é reconhecida como a principal cuidadora nos casos de adoecimento por condições crônicas, como a Epidermólise Bolhosa (EB), doença dermatológica rara, genética e não infecciosa. Diante da complexidade de cuidado requerido na EB, levantamos como objetivo analisar a produção científica sobre o cuidado familiar prestado às crianças e aos adolescentes com Epidermólise Bolhosa. Métodos: Esse estudo compreende a primeira etapa da dissertação intitulada 'A experiência do cuidado familiar no adoecimento raro por EB' defendida em março/2019. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada em setembro de 2018 nas bases de dados PubMed, BDEF, CUIDEN, CINAHL, LILACS, SCIELO e Google Acadêmico. Para busca utilizou-se os descritores Epidermólise Bolhosa, cuidadores, cuidado da criança e adolescente, nos idiomas português, inglês e espanhol, cruzados por meio dos operadores booleanos AND e OR. Elencamos como critérios de inclusão artigos publicados na íntegra independente do ano de publicação. Foram excluídos estudos do tipo reflexão, revisão, dissertação e tese, além de documentos ministeriais. Foram identificados 1576 estudos, no entanto, aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão, o corpus de análise foi composto por 08 artigos científicos. A análise foi realizada por meio de estatística descritiva utilizando frequência simples e relativa por meio do Excel 2010, além da construção de um mapa conceitual a partir da síntese dos estudos incluídos indicando os conceitos-chave da leitura e as categorias. O nível de evidência dos estudos foi classificado de acordo com o modelo proposto por Melnyk e Fineout-Overholt. Resultados: Emergiram três categorias inter-relacionadas: I. O profissional de saúde na atenção à família que vivencia a EB; II. A família frente aos cuidados requeridos pela EB; e III. A experiência e o potencial da família em cuidar na EB. Conclusão: Os estudos pouco se aproximaram da experiência de cuidado empreendida pelas famílias aos entes acometidos pela EB. Sugere-se o desenvolvimento de novos estudos com a perspectiva de detalhar a realidade vivenciada por estes sujeitos, no sentido de possibilitar que os profissionais de saúde conheçam as dificuldades enfrentadas e possam orientar as melhores condutas terapêuticas. Além disso, torna-se necessário a discussão sobre doenças raras nos espaços acadêmicos e serviços de saúde, visto o desconhecimento desses profissionais em relação a essas condições.