

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA  
COLEGIADO DE ENFERMAGEM**

**VICTORIA LINO PARANÁ**

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO NEONATO COM EPIDERMÓLISE  
BOLHOSA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

**SALVADOR  
2025**

**VICTORIA LINO PARANÁ**

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO NEONATO COM EPIDERMÓLISE  
BOLHOSA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao curso de Enfermagem, como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem pela Universidade do Estado da Bahia.

Orientadora: Prof. Dr<sup>a</sup> Rosana Freitas Azevedo

**SALVADOR  
2025**

VICTORIA LINO PARANÁ

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO NEONATOS COM EPIDERMÓLISE  
BOLHOSA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao curso de Enfermagem, como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem pela Universidade do Estado da Bahia e avaliado pela banca abaixo.

---

**Profª Drª Rosana Freitas Azevedo**  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Orientadora

---

**Profª Drª Fernanda Araújo Valle Matheus**  
Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS  
1º Examinadora

---

**Pós-Drª Denise Santana Silva dos Santos**  
Universidade do Estado da Bahia - UNEB  
2º Examinadora

Aprovado em 09 de dezembro de 2025

**SALVADOR**  
**2025**

### FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha catalográfica gerada por meio de sistema automatizado gerenciado pelo SISB/UNEB.  
Dados fornecidos pelo próprio autor.

P223c Parana, Victoria Lino

Cuidados de Enfermagem ao Neonato com Epidermólise Bolhosa: Uma Revisão Integrativa. / Victoria Lino Parana. Orientador(a): Rosana Freitas Azevedo. Azevedo. Salvador, 2025.

29 p : il.  
TCC (Graduação - Enfermagem). Universidade do Estado da Bahia. Salvador. 2025.

Contém referências, anexos e apêndices.

1.Epidermólise Bolhosa. 2.Cuidados de Enfermagem. 3.Neonatos. 4.Lesões.  
I. Azevedo, Rosana Freitas. II. Universidade do Estado da Bahia. Salvador. III. Título.

CDD: 614

## RESUMO

**Introdução:** A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença genética rara e não transmissível que acomete a barreira cutânea e as mucosas, com formação de bolhas em resposta ao trauma local. Nos recém-nascidos essa condição é ainda mais grave em virtude da imaturidade da pele. **Objetivo:** Analisar a produção de conhecimento acerca do tratamento de enfermagem nas lesões cutâneas da Epidermólise Bolhosa em neonatos. **Metodologia:** Revisão integrativa da literatura com abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada através das bases de dados selecionadas, com limite temporal entre 2014-2025. Após aplicação dos critérios de elegibilidade foram selecionados 10 estudos, os quais possibilitaram a análise. **Resultados:** Os artigos científicos analisados evidenciaram escassez de publicações destinadas ao cuidado das lesões causadas pela EB, bem como ressaltaram os principais desafios do enfermeiro no manejo da doença. A imaturidade da pele do neonato associada a insuficiência de pesquisas acerca do uso seguro de determinados curativos nesse perfil de pacientes assevera a dificuldade do cuidado com as lesões. Apesar da importância do conhecimento na avaliação das lesões cutâneas para guiar o tratamento, essa conduta ainda não é recorrente nos estudos selecionados. **Conclusão:** A escassez de artigos científicos voltados para os cuidados de enfermagem prestados aos pacientes com EB, principalmente no contexto neonatal, dificulta o tratamento adequado. Não há uma padronização das condutas adotadas e a divulgação de protocolos oficiais ainda é incipiente. Isso pode comprometer a assistência em saúde prestada e a qualidade de vida dos neonatos e suas famílias.

**Palavras-chave:** Epidermólise Bolhosa; Cuidados de Enfermagem; Neonatos; Lesões.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	5
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	7
3 METODOLOGIA.....	11
4 RESULTADOS .....	14
5 DISCUSSÃO.....	16
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	25
REFERÊNCIAS .....	28

## INTRODUÇÃO

O termo Epidermólise Bolhosa (EB) diz respeito a um grupo de dermatoses de fundo genético que se manifesta ao nascimento ou durante os primeiros anos de vida (Angelo *et al.*, 2012). Conhecidas como “crianças borboletas” devido ao aspecto frágil da pele em decorrência das feridas causadas pela doença, a EB se manifesta através de bolhas na região cutânea e nas mucosas como resposta ao menor sinal de trauma e é considerada uma doença rara, não contagiosa e sem cura (Bega, *et al.*, 2015).

Sob esse aspecto, sabe-se que o período neonatal compreende os primeiros 28 dias após o parto e é considerado um momento vulnerável para a saúde infantil, o que requer uma maior atenção da equipe de enfermagem no gerenciamento das diversas ocorrências que possam surgir em uma unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN).

Nesse viés, segundo artigo publicado por Young-A Heo (2023), por se tratar de uma doença sem cura, as principais medidas terapêuticas para o tratamento da epidermólise bolhosa são de natureza de suporte, a exemplo do cuidado de lesões, a proteção cutânea, o alívio da dor, o controle de infecções e a prevenção de traumas futuros. Desse modo, por serem os profissionais que estão rotineiramente envolvidos nos cuidados aos neonatos, é de extrema importância que o enfermeiro esteja apto a implementar as medidas necessárias para cada quadro dessa patologia, o que irá favorecer a qualidade de vida dos pacientes com EB.

Logo, este trabalho objetivou analisar quais as contribuições que a literatura apresenta sobre as intervenções realizadas pela equipe de enfermagem no tratamento das lesões cutâneas associadas à Epidermólise Bolhosa (EB) em neonatos. Para além disso, pretendeu-se também verificar de que forma as publicações científicas orientam os profissionais de enfermagem quanto aos cuidados demandados no manejo das feridas e na redução de infecções causadas por essa condição clínica.

De acordo com o Ministério da Saúde, a epidermólise bolhosa (EB) é considerada uma doença rara, o que a caracteriza como condição clínica contida na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), a qual tem como objetivo direcionar a rede de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS) a reduzir a morbimortalidade desses pacientes e a promover melhorias nas condições de vida desses indivíduos. Entretanto, embora tenha sido instituída no Brasil desde 2014, a PNAIPDR ainda possui baixos investimentos no âmbito das pesquisas científicas sobre as doenças

raras, o que torna necessário direcionar o olhar para esse distinto grupo de patologias (Angelo *et al.*, 2012).

Embora os dados epidemiológicos dos pacientes convivendo com EB não sejam publicados de forma recorrente, a Debra Internacional estima que existam cerca de 500 mil pessoas com a doença no mundo. Esses índices estão mais associados à incidência ao nascer, com aproximadamente 1 caso a cada 20 milhões de nascidos vivos. No entanto, a atualização dessas taxas pode ser comprometida em virtude da subnotificação dos casos e do não reconhecimento da patologia por alguns profissionais de saúde.

Nesse viés, posto que a EB pode se manifestar ainda no nascimento e é caracterizada por uma menor expectativa de vida para os RN acometidos, é essencial que os profissionais de saúde e as maternidades estejam aptas a lidar com as demandas exigidas por esse quadro clínico, com destaque à capacitação da equipe de enfermagem no manejo das lesões e na prevenção das complicações associadas à doença. Haja vista a fragilidade da pele dos neonatos e as diversas manipulações as quais os bebês são submetidos durante a internação na unidade hospitalar, ampliar o conhecimento acerca do tema é de fundamental importância.

Dessa forma, ao trazer uma revisão bibliográfica sobre os cuidados de enfermagem aplicados às lesões cutâneas da epidermólise bolhosa em recém-nascidos, foi possível compreender qual o nível de capacitação desses profissionais para lidar com essas ocorrências bem como avaliar quais coberturas mais comumente têm sido utilizadas nas instituições de saúde nas intervenções na pele dos pacientes. Assim, além da divulgação do tema contribuir positivamente com os aspectos biológicos, haverá também mudanças psicossociais, uma vez que os pacientes com EB convivem com o estigma associado às manifestações na epiderme e mucosas. Ademais, o interesse da autora em discutir sobre a temática se concentra na sua afinidade pessoal com a assistência neonatal, bem como a identificação de lacunas nos protocolos de atendimento aos pacientes com doença rara no país.

Assim, o estudo teve como objetivo geral analisar a produção de conhecimento acerca do tratamento de enfermagem nas lesões cutâneas da Epidermólise Bolhosa em neonatos, e como objetivos específicos: discutir os cuidados de enfermagem nas lesões cutâneas da Epidermólise Bolhosa em neonatos e identificar quais coberturas estão sendo utilizadas nos manejos das lesões.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Considerado o maior órgão do corpo humano e com funções essenciais para a proteção do organismo e regulação da temperatura, a pele é dividida em três camadas principais: a epiderme, a derme e a hipoderme. A epiderme é, de acordo com Junqueira (2004), a porção mais externa da barreira cutânea e composta majoritariamente por células ricas em queratina, além de uma membrana basal que une essa camada com a derme, constituída principalmente por colágeno. Em indivíduos saudáveis, a pele íntegra é capaz de desempenhar suas funções de forma satisfatória, condição essa que não é realidade durante o período neonatal. Após sair do ambiente intrauterino, a pele do recém-nascido, até então frágil e sensível passa por um processo de adaptação ao meio externo que demanda cuidados especiais (Fernandes; Machado; Oliveira, 2011). A maturidade cutânea ainda não foi atingida plenamente e a espessura fina da epiderme associada a menor densidade da derme torna esse neonato suscetível à formação de lesões e ao surgimento de processos infecciosos, o que demanda cuidados que mantenham a integridade da pele. No entanto, o surgimento de doenças que acometem essa barreira cutânea configura um desafio para a assistência em saúde, como ocorre nos casos dos pacientes com Epidermólise Bolhosa (EB).

De caráter autoimune, a Epidermólise Bolhosa pode se apresentar durante o nascimento (quando é hereditária) ou nos primeiros anos de vida e compreende um grupo de doenças genéticas raras, não contagiosas e sem cura causada por mutações nas proteínas da pele (Simioni; Ugrinovich, 2021). Por se tratar de uma patologia que tem como causas as alterações genéticas, o local e a natureza das mutações irão determinar quais os aspectos clínicos manifestados por cada paciente. Em geral, os pacientes com EB apresentam como principais manifestações clínicas uma intensa fragilidade mecânica na pele, formação de bolhas e de lesões ao menor sinal de atrito e cicatrização anormal de feridas, conforme relata o autor Jo David (2010). Atualmente a EB possui mais de 30 tipos e sua classificação ocorre conforme a localização do surgimento das bolhas. Os principais grupos são: Epidermólise Bolhosa Simples (EBS), Epidermólise Bolhosa Juncional (EBJ), Epidermólise Bolhosa Distrófica (EBD) e Síndrome de Kindler (SK). Essa classificação permite a compreensão dos subtipos da doença e o prognóstico de cada uma delas.

A Epidermólise Bolhosa Simples é a forma mais comum e o surgimento das bolhas costuma reduzir com a idade, conforme divulgado pelo Ministério da Saúde

(2023). Nesse tipo de EB as bolhas se formam na epiderme e os demais sinais e sintomas costumam ser mais brandos. A Epidermólise Bolhosa Juncional é mais rara e seus subtipos variam entre manifestações letais e precoces até sinais clínicos mais sutis (Mariath, *et al.*, 2020). Quanto à Epidermólise Bolhosa Distrófica, a classificação dos seus subtipos é complexa e tem como principal característica a cicatrização atrófica, além de retrações que, quando não cuidadas, podem resultar em fusão dos membros. Por fim, existe também a Síndrome de Kindler, que, de acordo com Mariath, *et al.* (2020), se caracteriza por fotossensibilidade e extensa atrofia da pele, além de achados extra cutâneos.

Embora a forma simples seja de alta prevalência na população acometida pela EB, ela não costuma aparecer no período neonatal. Em contraponto, a EBJ, EBD e a SK se manifestam nos primeiros dias de vida e são consideradas variações mais graves e com complicações sistêmicas, além do alto potencial da forma distrófica em deixar sequelas (Silva *et al.*, 2020). Em virtude dos diversos subtipos e classificações da doença, é fundamental estabelecer o diagnóstico o mais precocemente possível. A confirmação do diagnóstico é clínica e laboratorial (Bega *et al.*, 2015).

De acordo com a Associação DEBRA Brasil (2020), organização não governamental que presta apoio aos pacientes e familiares de pessoas com EB, estima-se que exista cerca de 2.300 pessoas diagnosticadas com a doença no país. A nível global, a estimativa é que aproximadamente 500.000 pessoas convivam com essa patologia, uma prevalência de 1 em cada 30.000 nascidos vivos, segundo dados divulgados pela EB-*Research Network* (2025). Contudo, por ser uma condição rara de saúde e com poucas documentações sobre o assunto, os dados epidemiológicos de rastreamento da doença ainda são escassos. O prognóstico e a expectativa de vida variam conforme os tipos da doença. A Epidermólise Bolhosa Simples traz menos impacto para o dia a dia dos recém-nascidos que convivem com a doença, enquanto a forma grave da Epidermólise Bolhosa Juncional está mais associada a altas taxas de mortalidade no primeiro ano de vida (Fine *et al.*, 2016).

Sob essa ótica, o caráter raro da EB e a escassez de pesquisas científicas sobre o manejo adequado da patologia dificultam o diagnóstico precoce e comprometem a qualidade da assistência prestada. Associado a isso, por não haver conhecimento sobre as lesões bolhosas e os cuidados demandados por essa condição, o tratamento inespecífico dessas feridas agrava o comprometimento cutâneo e aumenta o risco de complicações graves. Esses subdiagnósticos afetam negativamente o prognóstico e resultam em uma

piora do quadro clínico, uma vez que inviabiliza a intervenção precoce e atrasa o cuidado. Por conseguinte, é evidente a importância de capacitar a equipe de enfermagem no reconhecimento das lesões e no manejo correto desses pacientes.

A principal característica da Epidermólise Bolhosa hereditária é a severa fragilidade cutânea que, ao menor sinal de trauma mecânico responde com a formação de bolhas, lesões e desnudamento da pele. As lesões bolhosas também podem surgir espontaneamente e as lesões costumam ser exsudativas e bastante dolorosas. As manifestações clínicas incluem milia (pequenas pápulas firmes e brancas, císticas, consequente a um distúrbio de queratinização durante a resolução das lesões mais profundas), distrofia ou ausência ungueal (Boeira, 2012), bem como o acometimento extra cutâneo. A ocorrência de regiões com completa perda de pele ao nascer é comum e a manipulação inadequada desse bebê agrava o desnudamento e torna o paciente suscetível a infecções. Ainda de acordo com Boeira (2012), os principais agentes causadores das infecções são *Staphylococcus aureus* e *Streptococcus pyogenes*. Como ainda não existe cura para a EB, o tratamento é de suporte e focado na prevenção de complicações.

Nesse âmbito, deve-se considerar que o momento pós-parto envolve o intenso manuseio do RN: fricção da pele durante a secagem, contato com superfícies rígidas, clampeamento do cordão umbilical e o uso de pulseiras de identificação. Embora as medidas citadas façam parte da rotina de assistência neonatal, a fragilidade mucocutânea vista nos pacientes com EB torna essa manipulação inviável e perigosa. A fricção gerada pelos procedimentos causa dor intensa, aumenta o estresse sofrido pelo neonato, favorece a ocorrência de infecções e agrava as lesões bolhosas. Sendo assim, reconhecer a epidermólise bolhosa desde o começo é fundamental para minimizar os riscos e direcionar efetivamente o cuidado. (Fernandes, Machado e Oliveira, 2011).

Em virtude do contexto delicado que acompanha os neonatos com EB, é necessário que os enfermeiros estejam capacitados para tratar as lesões causadas pela doença, além de adotar estratégias que reduzam o atrito durante a realização dos demais procedimentos de enfermagem. Adequar a temperatura e umidade do ambiente, evitar a manipulação excessiva do RN e priorizar a utilização de materiais adequados para peles sensíveis são exemplos de medidas que podem ser adotadas por esses profissionais de saúde durante a assistência.

Como ainda não existe um tratamento para os pacientes com EB, a terapia é de suporte e com foco em promover qualidade de vida para esses neonatos. Nas regiões da

pele que não foram acometidas pela doença, a terapia consiste em prevenir o surgimento de novas bolhas, enquanto nas lesões existentes a aplicação de coberturas especiais e o uso de substâncias tópicas é o principal tratamento de suporte. A avaliação das feridas é fundamental para o desenvolvimento do plano de cuidados individualizado e, de acordo com POPE *et al* (2013), o acrônimo modificado *MEASURE* (*Measure size, Exudate, Appearance, Suffering, Undermining, Re-evaluate, Edge* – Medir tamanho, Exsudato, Aparência, Sofrimento (dor), Deslocamento tecidual, Reavaliação e Borda) é adaptado e pode ser utilizado para avaliar as lesões causadas pela Epidermólise Bolhosa. A classificação dessas feridas é fundamental para guiar o tratamento e promover um bom prognóstico, contexto que demanda conhecimento e capacitação do enfermeiro que presta assistência ao RN com EB.

Ainda nesse cenário, a dor e o prurido são comumente relatados na literatura e o gerenciamento desses sintomas também ocorre através do manejo tópico das lesões. “O controle ideal da dor é vital para pacientes com todas as formas de EB e inclui intervenções farmacológicas e não farmacológicas” (Denyer; Pillay, 2017, p. 14). Nesse contexto, o uso de coberturas não aderentes e a realização da troca dos curativos durante o banho são estratégias não farmacológicas que podem ser adotadas pelo enfermeiro durante o cuidado. No que diz respeito à coceira, Denyer e Pillay (2017) afirmam que as feridas em processo cicatricial aumentam o quadro pruriginoso, condição essa que se estiver atrelada a desidratação cutânea, se torna ainda mais intenso. Para os autores, encontrar o equilíbrio entre hidratar a pele sem favorecer o surgimento de novas bolhas é um desafio.

Por conseguinte, torna-se evidente o protagonismo do enfermeiro no manejo de lesões e a responsabilidade dessa categoria profissional em promover o cuidado dos pacientes com EB através do tratamento adequado. No entanto, a falta de conhecimento sobre uma doença rara e a escassez de informações sobre o assunto resultam em desafios para a prática clínica que geram insegurança profissional e dificulta o prognóstico.

Dessa forma, capacitar os enfermeiros para o cuidado dos recém-nascidos com Epidermólise Bolhosa favorece a assistência eficaz de saúde, promove autonomia profissional e possibilita prevenir complicações associadas à patologia de base.

### 3 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura com abordagem qualitativa. A revisão integrativa é um método que se baseia no levantamento bibliográfico, o qual permite ao autor identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos independentes sobre um determinado assunto (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

O desenvolvimento desta revisão bibliográfica ocorreu em 6 etapas, dentre as quais estão: identificação do tema, busca na literatura, categorização dos dados, análise crítica das informações coletadas, interpretação dos dados e apresentação da revisão integrativa. Nesse sentido, é importante ressaltar que essa revisão bibliográfica respeita a Lei nº9610/98 que considera crime a violação dos direitos autorais.

A elaboração da questão norteadora foi realizada a partir do acrônimo PICo (P= paciente, população ou problema; I= interesse; Co= contexto), o qual permitiu a construção da seguinte pergunta de pesquisa: “Quais as intervenções da enfermagem em lesões cutâneas da Epidermólise Bolhosa em neonatos?”.

Quadro 1 – Estratégia PICo

P	I	Co
“Recém-Nascido” OR “Recém-Nascidos” OR “Neonato” OR “Neonatos” OR “Newborn” OR “Newborns” OR “Neonate” OR “Neonates” OR “Recién Nacido” OR “Recién Nacidos”	“Epidermólise Bolhosa” OR “Acantólise Bolhosa” OR “Epidermolysis Bullosa” OR “Acantholysis Bullosa” OR “Epidermólisis Bullosa” OR “Epidermólisis Ampollosa” OR “Acantólisis Bulosa” OR “Acantólisis Ampollosa”	“Cuidado de Enfermagem” OR “Cuidados de Enfermagem” OR “Assistência de Enfermagem” OR “Atendimento de Enfermagem” or “Nursing Care” OR “Cuidado de Enfermería” OR “Cuidados de Enfermería”

Fonte: Elaborado pela autora, 2025.

Foram realizadas buscas por artigos científicos através da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Base de Dados de Enfermagem (BDENF), Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS) e SCOPUS. O acesso às bases de dados citados ocorreu por meio do Portal Periódico CAPES, via Rede de Internet/VPN/.

A fim de garantir uma maior precisão na busca pelos artigos, foram utilizados os Descritores de Ciências em Saúde (DeCS) da BVS e o *Medical Subject Headings* (MeSH) da *National Library* para elaborar as estratégias de busca. Além disso, a aplicação dos operadores booleanos AND e OR para combinar os descritores e incluir os sinônimos permitiu uma maior abrangência de resultados.

Quadro 2 – Estratégias de busca de acordo com as bases de dados.

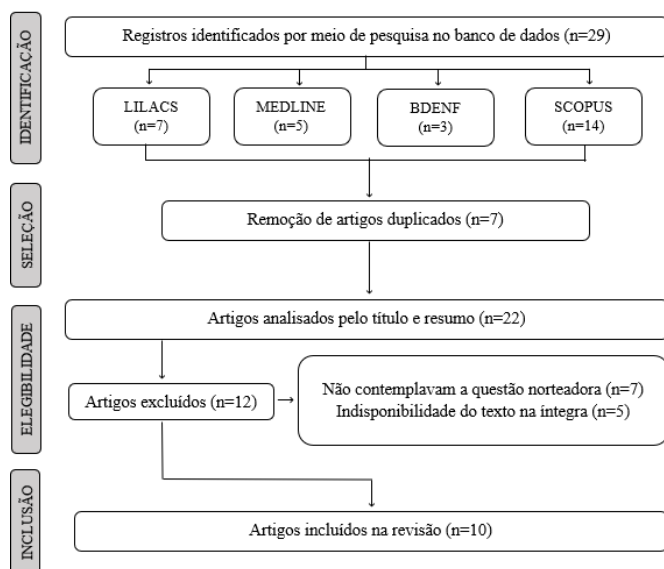
Base de Dados	Estratégia de Busca
LILACS	((("Recém-Nascido" OR "Recém-Nascidos" OR "Neonato" OR "Neonatos" OR "Newborn" OR "Newborns" OR "Neonate" OR "Neonates" OR "Recién Nacido" OR "Recién Nacidos") AND ("Epidermólise Bolhosa" OR "Acantólise Bolhosa" OR "Epidermolysis Bullosa" OR "Acantholysis Bullosa" OR "Epidermólisis Bullosa" OR "Epidermólisis Ampollosa" OR "Acantólisis Bulosa" OR "Acantólisis Ampollosa") AND ("Cuidado de Enfermagem" OR "Cuidados de Enfermagem" OR "Assistência de Enfermagem" OR "Atendimento de Enfermagem" or "Nursing Care" OR "Cuidado de Enfermería" OR "Cuidados de Enfermería"))
MEDLINE	((("Infant, Newborn" OR "Newborn" OR "Neonate" OR "Recém-Nascido" OR "Recém-Nascidos" OR "Recién Nacido" OR "Recién Nacidos") AND ("Epidermolysis Bullosa" OR "Epidermolysis Bullosa" OR "Acantholysis Bullosa" OR "Epidermólisis Bullosa" OR "Epidermólisis Ampollosa") AND ("Nursing Care" OR "Nursing Care" OR "Cuidados de Enfermagem" OR "Assistência de Enfermagem" OR "Cuidado de Enfermería" OR "Cuidados de Enfermería"))
BDENF	((("Recém-Nascido" OR "Neonato") AND ("Epidermólise Bolhosa" OR "Acantólise Bolhosa") AND ("Cuidado de Enfermagem" OR "Cuidados de Enfermagem" OR "Assistência de Enfermagem"))
SCOPUS	("Epidermólise Bolhosa" OR "Acantólise Bolhosa" OR "Epidermolysis Bullosa" OR "Acantholysis Bullosa" OR "Epidermólisis Bullosa" OR "Epidermólisis Ampollosa" OR "Acantólisis Bulosa" OR "Acantólisis Ampollosa") AND ("Cuidado de Enfermagem" OR "Cuidados de Enfermagem" OR "Assistência de Enfermagem" OR "Atendimento de Enfermagem" or "Nursing Care" OR "Cuidado de Enfermería" OR "Cuidados de Enfermería"))

Fonte: Elaborado pela autora, 2025.

Em virtude da escassez de publicações acerca do tema escolhido, foi estabelecido um limite temporal entre 2014-2025 com o objetivo de garantir um número suficiente de estudos relevantes que pudessem fornecer maior subsídio teórico, uma adaptação do recurso de busca por estudos dos últimos dez anos, a fim de encontrar publicações recentes e atualizadas. Os artigos com textos completos e nos idiomas português, inglês e espanhol fizeram parte dos critérios de inclusão. Quanto aos critérios de exclusão, estão inseridos os artigos incompletos, duplicados ou que não compreendiam a questão norteadora.

Após aplicar os critérios acima listados, os estudos selecionados passaram pelas seguintes etapas: leitura de títulos, leitura de resumos e leitura do texto completo. Depois de aplicar as estratégias de busca nas bases de dados escolhidas foi possível obter o total de 29 artigos, os quais foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão para que fizessem parte da análise. Desses 29 estudos, as bases de dados que revelaram maior diversidade de publicações voltadas à aplicação dos descritores foram a SCOPUS (n=14) e a LILACS (n=7). Por conseguinte, ao realizar a triagem das produções bibliográficas obteve-se o total de 10 artigos, publicados entre 2016-2025 conforme revela o fluxograma abaixo.

Figura 1 – Fluxograma PRISMA.



Fonte: Elaborado pela autora, 2025.

## 4 RESULTADOS

Quanto ao país de publicação, cinco das produções científicas analisadas foram de origem nacional, ao passo que as publicações internacionais totalizaram 5 artigos e tiveram origens diversas. Desses estudos internacionais, 2 artigos foram publicados em Cuba, 1 na Espanha, 1 em Israel e 1 no Irã. No que diz respeito ao tipo dos estudos, houve predomínio das revisões de literatura (40%) e dos relatos de caso (40%), além de dois estudos descritivos e exploratórios (20%).

Em relação à categoria profissional, 60% das publicações foram desenvolvidas exclusivamente por enfermeiros, enquanto 40% dos estudos são de autoria médica, o que reitera o protagonismo da enfermagem no cuidado contínuo e no desenvolvimento de técnicas e procedimentos voltados ao manejo de lesões.

Quadro 3 – Perfil dos artigos selecionados.

<b>Código</b>	<b>Título</b>	<b>Autor/Ano/País</b>	<b>Cuidados de Enfermagem Identificados</b>
A1	Cuidados de enfermagem com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa: revisão sistemática.	Araujo, BG; Dantas, AM; Beserra, PJ; Silva, KL./2022/Brasil	Higienização atraumática, aplicação de coberturas especiais, evitar materiais adesivos, optar pela utilização da malha tubular e proteção de proeminências ósseas e área de fralda.
A2	Epidermólise Bolhosa Congênita – Importância do Cuidado de Enfermagem.	Pitta, AL; Magalhães, RP; Silva, JC/2016/Brasil	Drenagem asséptica das bolhas, cuidado com roupas e etiquetas e proteção de área de fralda.
A3	<i>Síndrome de Bart: Aplasia Cutis Congênita y Epidermólisis Bullosa.</i>	Jiménez, AIN; Guardia, LAM./2023/Cuba	Higienização atraumática, aplicação de coberturas especiais, evitar materiais adesivos e proteção de proeminências ósseas.
A4	<i>Epidermólisis bullosa: piel de mariposa. A propósito de un caso.</i>	Marrero, <i>et al.</i> 2017/Cuba	Drenagem asséptica das bolhas, priorizar o uso de coberturas não aderentes e prevenção da sindactilia.
A5	<i>Treatment of skin lesions in newborn children: meeting the needs of nursing staff.</i>	Santos, SV; Costa, R./2014/Brasil	Adoção de diferentes formas de cuidado uma vez que inexitem um tratamento padrão para as lesões.
A6	Cuidados de Enfermagem a Neonato com Epidermólise Bolhosa: Relato de Caso.	Secco <i>et al.</i> /2019/Brasil	Drenagem asséptica das bolhas, desbridamento, optar pela utilização da malha tubular e prevenção da sindactilia
A7	Epidermólise Bolhosa: Manejo das Coberturas.	Rodrigues <i>et al.</i> /2025/Brasil	Drenagem asséptica das bolhas, desbridamento, cuidado com roupas e etiquetas, proteção de área de fralda, evitar calor e ambientes úmidos e o manuseio adequado do bebê.
A8	<i>Management of Skin Lesions in Patients with Epidermolysis Bullosa by Topical Treatment:</i>	Carrasco <i>et al.</i> /2024/Espanha	Optar por coberturas atraumáticas, proteção de proeminências ósseas e área de fralda e cuidado com roupas e etiquetas.

	<i>Systematic Review and Meta-Analysis.</i>		
A9	<i>Lethal acantholytic epidermolysis bullosa— a report on the prenatal phenotype of two cases and a review of antenatal sonographic signs of congenital denuding skin diseases.</i>	Lehavi, M., Daum, H., Hacoheh, N. <i>et al</i> /2025/Israel	Aplicação de coberturas especiais e implementação de medidas de analgesia.
A10	<i>“It’s like nursing a butterfly—so delicate, difficult, and unpredictable” – challenges of nurses in caring for patients with epidermolysis bullosa: a qualitative study.</i>	Karimi, P.; Radfar, M.; Moradi, Y./2025/Irã	Prevenção de sindactilia

Fonte: Elaborado pela autora, 2025.

## 5 DISCUSSÃO

A análise dos dez artigos selecionados possibilitou a compreensão sobre os principais desafios da equipe de enfermagem frente as lesões causadas pela epidermólise bolhosa, além de evidenciar quais são as intervenções realizadas pelo enfermeiro no manejo dessa patologia e suas particularidades. Sob esse prisma, é válido ressaltar a existência do *Neonatal Epidermolysis Bullosa: A Clinical Practice Guideline* (CPG DEBRA), um Guia de Práticas Clínicas desenvolvido pela DEBRA Internacional, publicado em 2024 e que apresenta diretrizes para o cuidado de recém-nascidos com EB. Por se tratar de uma referência internacional, o presente documento serviu como suporte para as discussões dos cuidados identificados nos estudos incluídos.

Concomitantemente, o Protocolo Clínico Diretrizes Brasileiras da Epidermólise Bolhosa (PCDT), publicado pelo Ministério da Saúde em 2021, também foi utilizado para validar os achados e comparar as recomendações oficiais com o que tem sido realizado nos cuidados de enfermagem. Por outro lado, a adoção de dois documentos referenciais favoreceu a comparação entre as diretrizes internacionais e nacionais, uma vez que o protocolo brasileiro reflete a realidade do Sistema Único de Saúde.

Essa associação entre diretrizes nacionais e internacionais para debater as condutas adotadas nos artigos também foi importante para o desenvolvimento de um estudo atualizado. Uma vez que as produções analisadas trouxeram orientações bastante específicas para o manejo das lesões bolhosas, o protocolo nacional apresentou evoluções nas recomendações gerais quando comparado à edição de 2019 e trouxe mais evidências científicas sobre o tratamento dos pacientes com epidermólise bolhosa no cenário brasileiro. O preenchimento dessa lacuna contemplou as diferentes realidades de saúde entre as nações das publicações analisadas, mas a falta de estudos relacionados à temática ainda persiste. Logo, é reiterada a importância da atualização dos documentos oficiais bem como a capacitação do enfermeiro que irá prestar esse cuidado.

As publicações científicas analisadas (A1, A6, A7) (Araujo et al., 2022; Secco et al., 2019; Rodrigues et al., 2025) são convergentes no que diz respeito aos principais cuidados de enfermagem em neonatos com EB: controle e alívio da dor, redução do prurido, técnicas de manuseio do RN, acompanhamento das lesões e prevenção de infecções. Nesse contexto, O PCDT (2021) corrobora essa importância ao evidenciar a necessidade de direcionar o cuidado conforme as condições de cada paciente e o tipo da doença, de modo a promover intervenções de enfermagem mais eficazes.

Para além disso, ficou evidente nos estudos brasileiros (A1, A6, A7) (Araujo et al., 2022; Secco et al., 2019; Rodrigues et al., 2025) a importância de conhecer e classificar o tipo da ferida conforme as suas características para guiar a escolha do curativo de acordo com as necessidades da lesão.

### **Tratamentos tópicos utilizados no manejo da EB**

Dois dos estudos analisados (A1 e A3) (Araujo, BG; Dantas, AM; Beserra, PJ; Silva, KL, 2022; Jiménez, AIN; Guardia, LAM, 2023) consideram a higienização atraumática fundamental nos cuidados com as feridas, sendo a limpeza com soro fisiológico 0,9% ou solução diluída em soro. Essa é uma técnica adotada na assepsia da lesão de forma isolada ou associada ao uso da clorexidina, conforme revelou um estudo cubano (A3) (Jiménez, AIN; Guardia, LAM, 2023). Nesse contexto, o *Guideline* da DEBRA Internacional (2024) apenas ressalta o uso de uma solução morna, sem especificar o tipo, ao passo que o PCDT (2021) converge com a prática citada pelos autores e ainda ressalta o controle microbiano proporcionado pelo uso das soluções contendo polihexanida (PHMB). Apesar de serem opções viáveis e recomendadas pelo protocolo nacional, ainda se faz necessária a ampliação de diretrizes voltadas para a assepsia da lesão.

Embora em algumas patologias o rompimento das bolhas seja contraindicado como conduta a ser adotada no cuidado às lesões, nos recém-nascidos com EB a drenagem asséptica das bolhas intactas é realizada para minimizar os danos causados, além de atuar como estratégia de limitação das lesões nos tecidos que circundam a região bolhosa, principalmente aquelas sujeitas a traumas mecânicos. Estudos nacionais e internacionais (A2, A4, A6 e A7) (Pitta, Magalhães e Silva, 2016; Marrero *et al.*, 2017; Secco *et al.*, 2019; Rodrigues *et al.*, 2025) são condizentes com o PCDT (2021), o qual preconiza que o rompimento estéril das bolhas com drenagem do seu conteúdo é eficaz na terapêutica. Após a drenagem, a ferida deve ser limpa com soro fisiológico 0,9% aquecido e coberta com curativos que absorvam bem o exsudato, como é o caso da espuma com silicone (A6) (Secco *et al.*, 2019).

Em feridas com presença de crostas, a remoção foi feita com higienizadores a base de óleo, haja vista sua capacidade emoliente e atraumática destacada por um artigo desenvolvido por enfermeiros (A2) (Pitta, Magalhães e Silva, 2016), conduta essa que foi bastante citada no CPG DEBRA (2024). A nível nacional, as diretrizes destacam a importância de adequar o cuidado às individualidades de cada paciente.

Quanto ao desbridamento de lesões, somente um estudo (A6) (Secco *et al.*, 2019) o citou como intervenção, ao sugerir a aplicação do hidrogel tópico nas lesões com necrose de coagulação e hiperqueratose para facilitar a remoção mecânica. Em contrapartida, essa prática é considerada rara pelo CPG DEBRA (2024) e utilizada somente nos casos em que o tratamento não está sendo satisfatório ou é tardio, o que implica na necessidade de atualização profissional para que seja possível ofertar um tratamento eficaz e adaptado à realidade de cada caso.

No que diz respeito aos tratamentos tópicos mais comumente utilizados no manejo das lesões causadas pelos diferentes tipos de epidermólise bolhosa, a escolha por coberturas de gaze com vaselina revelou-se um consenso entre os estudos analisados (A1, A3, A4, A6, A9) (Araujo *et al.*, 2022; Jiménez e Guardia, 2023; Marrero *et al.*, 2017; Secco *et al.*, 2019; Lehavi *et al.*, 2025). A utilização desse tipo de cobertura faz parte do protocolo oficial de cuidados para pacientes com EB no Brasil e as propriedades da vaselina também são recomendadas para outras aplicações tópicas que visem minimizar o atrito nas regiões mais suscetíveis à formação de bolhas e posteriores lesões. No entanto, ao consultar o *guideline* publicado pela DEBRA Internacional (2024) foi constatado que não havia menções à cobertura vaselinada, o que reitera a importância de adequar o cuidado conforme o que consta nas diretrizes adotadas em âmbito nacional, uma vez que esse tipo de gaze é acessível, disponibilizado pelo SUS e com evidências científicas compatíveis com a realidade brasileira.

A cobertura de silicone foi recomendada em três estudos nacionais (A1, A6, A7) (Araujo *et al.*, 2022; Secco *et al.*, 2019; Rodrigues *et al.*, 2025) para diferentes situações: como cobertura para as feridas, para absorção de exsudato, para proteção de áreas vulneráveis ao trauma e até mesmo como auxiliar na fixação de dispositivos médicos. Apesar disso, o protocolo do país reserva esse uso para os casos de EBJ e reafirma a não intencionalização em padronizar o cuidado, uma vez que cada caso deve ser tratado de forma individualizada.

Lesões pouco exsudativas e sem infecção foram limpas com solução aquosa de betaína associada a polihexanida e posteriormente tratadas com espumas de silicone ou malhas de poliéster, conforme relata um estudo de 2025 (A7) (Rodrigues *et al.*, 2025). Como segunda opção, foi citado o uso das pomadas de hidrogel com alginato de cálcio e sódio com coberturas secundárias de silicone. Ainda sobre esse estudo, as lesões exsudativas sem infecção eram tratadas com coberturas de silicone e gazes secas como

cobertura secundária. No entanto, não foram encontradas evidências sobre essas condutas nas diretrizes oficiais.

As coberturas embebidas em ácidos graxos essenciais (AGE) também estiveram presentes nos estudos (A1, A6) (Araujo *et al.*, 2022; Secco *et al.*, 2019) sendo considerada uma opção para áreas com necrose e em áreas com surgimento de bolhas. Embora existam estudos que contemplem o seu uso, os protocolos oficiais do país e do mundo não trazem menções aos curativos de AGE.

Apesar de não haver recomendações dessas condutas nos protocolos avaliados, a adoção dessas estratégias pelos enfermeiros no cuidado das lesões sugere que ocorreu uma avaliação da ferida conforme o tipo de exsudato e do tecido presente na área acometida. Essa interpretação indica que o emprego de algumas técnicas no manejo das lesões surge devido a necessidade de adaptar os cuidados conforme cada caso.

Um estudo espanhol (A8) (Carrasco *et al.*, 2024) trouxe a importância dos curativos não aderentes para otimizar o processo cicatricial, respeitar o leito da ferida e até mesmo minimizar a carga microbiana da região afetada. Os curativos hidrocoloides, curativos de biocelulose, curativos de colágeno tipo I e curativos de Cloreto de Dialquil Carbamoil (DACC) foram escolhidos por promover umidade para o leito da ferida, permitir a visualização e acompanhamento da lesão, melhorar o processo cicatricial e eliminar microrganismos, respectivamente. Os curativos DACC foram brevemente mencionados no protocolo nacional, sem citar as demais coberturas especiais listadas, o que deixou evidente a escassez de referências sobre a temática e a ampla gama de curativos que ainda não foram devidamente estudados para o manejo das lesões da EB.

A escolha do curativo adequado promove uma melhor cicatrização, reduz o prurido associado à patologia de base e alivia a dor. Os benefícios do tratamento através da aplicação de curativos e a utilização de coberturas compatíveis com cada tipo de ferida são frequentemente citados nos estudos analisados (A1, A7, A8) (Araujo *et al.*, 2022; Rodrigues *et al.*, 2025; Carrasco *et al.*, 2024).

Isso indica que o manuseio das lesões em neonatos com EB não segue uma padronização oficial e que os enfermeiros adequam os cuidados conforme os seus conhecimentos, o que implica em uma necessidade de atualização dos documentos para proporcionar um cuidado de enfermagem baseado em evidências científicas.

Tratamentos tópicos como cremes de barreira e emolientes para hidratação da pele íntegra são estratégias adotadas nos estudos selecionados (A1, A6, A8) (Araujo *et al.*, 2022; Secco *et al.*, 2019; Carrasco *et al.*, 2024) e condizentes com o CPG DEBRA (2024),

que também recomenda a utilização desses produtos tópicos associados à curativos estéreis para proteção de áreas vulneráveis (em especial cotovelos e joelhos) e proeminências ósseas. Para além disso, o protocolo também indica que na ausência de curativos não aderentes é possível usar produtos emolientes para remover as coberturas.

Sobre a fixação dos curativos, apenas dois artigos (A1, A4) (Araujo *et al.*, 2022; Marrero *et al.*, 2017) ressaltam a importância de evitar materiais adesivos como esparadrapo e micropore, insumos esses com alto potencial de causar traumas em uma pele tão fragilizada. Apesar de não contraindicar o uso de fixadores aderentes, as diretrizes nacionais indicam a utilização de removedores de adesivos médicos de silicone (SMARs), umedecer o curativo durante o banho ou irrigar com soro fisiológico para facilitar a remoção.

Poucos estudos (A1, A6 e A7) (Araujo *et al.*, 2022; Secco *et al.*, 2019; Rodrigues *et al.*, 2025) abordaram sobre os malefícios da utilização de ataduras e evidenciaram a finalização com malha tubular, um ponto importante que é abordado no PCDT (2021). Em uma perspectiva global, a diretriz da DEBRA (2024) converge com as publicações citadas e ainda acrescenta a atadura de gaze como alternativa ao uso da malha, haja vista sua conformação elástica que evita traumas pois não causa aderências a pele.

Estudos cubanos (A3, A4) (Jiménez e Guardia, 2023; Marrero *et al.*, 2017) relatam a administração de antibióticos de forma oral, parenteral e tópica como profilaxia e como tratamento das infecções causadas pela patologia de base. A Gentamicina tópica foi utilizada como principal profilático e as recomendações brasileiras incluem a aplicação do Creme Sulfadiazina de Prata 10mg/g (1%) como principal medicação cutânea. Porém, as diretrizes internacionais alertam para o risco de desenvolvimento de resistência microbiana e ressaltam o uso de antibióticos tópicos. Além disso, o CPG DEBRA (2024) também contraindica coberturas impregnadas com prata no tratamento de neonatos, pelo alto risco de causar intoxicação.

Poucos artigos ressaltam a importância de conhecer os aspectos das lesões para guiar o tratamento (A6, A7, A10) . (Secco *et al.*, 2019; Rodrigues *et al.*, 2025; Karimi, Radfar e Moradi, 2025) e somente um estudo nacional (A6) (Secco *et al.*, 2019) aborda sobre o enfermeiro estomaterapeuta como protagonista no cuidado com feridas. A ausência de discussões acerca do conhecimento técnico dos profissionais de enfermagem chama a atenção para o fato que, embora existam novas tecnologias no cuidado, pouco adianta se não há embasamento científico para aplicá-las.

### **Manuseio do RN com EB e Desafios para a Enfermagem**

Tanto o Guideline da Debra (2024) quanto o PCDT (2021) afirmam que o surgimento de novas bolhas pode ser agravado mediante temperaturas mais altas e em ambientes com maior umidade, condições comuns em incubadoras. No entanto, um relato de caso recente (A9) (Lehavi *et al.*, 2025) trouxe a utilização da incubadora umidificada como estratégia de cuidado, o que contraria as recomendações oficiais e os demais estudos que orientam evitar essa conduta (A1 e A7) (Araujo *et al.*, 2022; Rodrigues *et al.*, 2025). Essa divergência nos cuidados ressalta a falta de atualização dos profissionais e das publicações científicas, o que chama atenção para a escassez de conhecimento sobre o manejo do recém-nascido com EB.

Os neonatos com epidermólise bolhosa têm uma fragilidade cutânea que muitas vezes dispensa o uso de vestimentas, mas a escolha adequada das roupas como forma de prevenir o atrito e a conseqüente formação de novas bolhas é amplamente citada nos artigos estudados (A1, A2, A4, A7, A8) (Araujo *et al.*, 2022; Pitta, Magalhães e Silva, 2016; Marrero *et al.*, 2017; Rodrigues *et al.*, 2025; Carrasco *et al.*, 2024). Essa conduta converge com os protocolos oficiais, que recomendam priorizar a escolha por roupas com tecido macio, vestidas pelo avesso e sem costuras ou botões que possam traumatizar a pele e causar mais feridas. Embora não se trate de uma estratégia de cuidado focada na lesão existente, evitar o surgimento de futuras lesões bolhosas é fundamental para a terapêutica.

No que diz respeito ao manuseio do bebê durante a realização dos procedimentos de enfermagem, revisões brasileiras (A1, A7) (Araujo *et al.*, 2022; Rodrigues *et al.*, 2025) convergiram com a recomendação do CPG DEBRA (2024) acerca das partes do corpo mais adequadas a segurar o bebê devido ao risco de lesões: segurar o neonato com as mãos abertas e sempre pelo pescoço e dorso (região da fralda). Além disso, o *guideline* recomenda envolver o RN enquanto realiza a troca dos curativos a fim de evitar mais lesões por atrito.

Os estudos também retratam o banho como uma intervenção de enfermagem aliada para a remoção atraumática dos curativos, redução do exsudato e alívio da dor. Esse procedimento é especialmente benéfico quando realizado em solução salina, conforme revelou um estudo nacional (A1) (Araujo *et al.*, 2022). Contudo, uma revisão sistemática espanhola defende que esse momento pode ser considerado exaustivo e doloroso, o que contraria as orientações do *Clinical Practice Guideline* (2024) e das Diretrizes Brasileiras da Epidermólise Bolhosa (2021) que classificam o banho como uma

medida terapêutica. Isso reflete a divergência de conhecimento entre os profissionais e a importância de fomentar cientificamente as práticas de cuidado.

Publicações dos últimos 5 anos (A1, A7 e A8) (Araujo *et al.*, 2022; Rodrigues *et al.*, 2025; Carrasco *et al.*, 2024) asseveram a importância de proteger a pele do neonato do contato direto com a fralda, seja com cremes de barreira, cremes com óxido de zinco, vaselina ou com espumas de silicone. Considerando a possibilidade de maceração causada pelo contato com fezes e urina e a fragilidade cutânea do paciente com lesões bolhosas, os protocolos oficiais validam as práticas citadas pelos estudos.

A analgesia durante a troca dos curativos foi um procedimento recorrente nos estudos analisados (A1, A6, A9) (Araujo *et al.*, 2022; Secco *et al.*, 2019; Lehavi *et al.*, 2025), os quais recomendam a infusão venosa intermitente ou contínua com a finalidade de tornar o momento menos traumático fisicamente e emocionalmente, tendo em vista que o manejo das lesões causa dores e desconfortos. Essa indicação converge com as recomendações dos protocolos internacionais e nacionais, com destaque para a administração de ibuprofeno, dipirona, paracetamol e morfina conforme o que preconiza o PCDT (2021).

Os cuidados com as lesões bolhosas nos dedos foram descritos em estudos com perfis diferentes (A4, A6, A10) (Marrero *et al.*, 2017; Secco *et al.*, 2019; Karimi, Radfar e Moradi, 2025) como essenciais na prevenção da sindactilia. A separação dos curativos nessa área do corpo evita a fusão dos dedos causadas pelo processo de cicatrização. Nesse viés, as diretrizes brasileiras recomendam curativos especiais ou vaselinados como conduta a ser adotada.

A epidermólise bolhosa é uma doença rara e com acometimentos cutâneos complexos que demandam um cuidado eficaz que promova uma boa cicatrização das lesões, previna o surgimento de infecções e possibilite um tratamento de suporte que melhore a qualidade de vida desses pacientes. No entanto, por se tratar de uma patologia com baixa prevalência na população, ainda existem poucas recomendações científicas sobre qual a terapêutica ideal no manejo dessas lesões. Essa dificuldade para encontrar uma padronização no tratamento foi trazida pelos estudos (A1, A5, A10) (Araujo *et al.*, 2022; Santos e Costa, 2014; Karimi, Radfar e Moradi, 2025) como um entrave para promover uma intervenção de enfermagem eficiente.

Um estudo brasileiro (A5) (Santos e Costa, 2014) revelou a dificuldade manifestada pelos enfermeiros para escolher qual a linha de tratamento mais adequada para a pele fragilizada dos neonatos, uma vez que esses pacientes ainda têm imaturidade

cutânea e estão mais propensos a absorver sistemicamente os produtos utilizados na lesão. Nesse viés, o PCDT (2021) apresenta fluxogramas que indicam os curativos mais adequados para cada fase da lesão, um avanço quando comparado ao protocolo nacional publicado anteriormente, o qual não especificava a cobertura indicada para cada situação. Porém, a existência dessas sugestões ainda é escassa e não isenta o enfermeiro de buscar o conhecimento sobre a patologia para avaliar o caso clínico e definir a terapêutica de forma consciente.

Por conseguinte, a falta de recomendações nos protocolos e a complexidade das lesões gera insegurança nos profissionais, o que muitas vezes se manifesta como evitação ao paciente com EB e adoção de variadas condutas na tentativa de acertar qual o tratamento correto. Essa prática é consequência da escassez de produções científicas sobre o tema e revela a importância de respaldar a prática clínica em intervenções com bases científicas.

Ainda no contexto nacional, um estudo recente (A1) (Araujo *et al.*, 2022) relatou obstáculos associados à disponibilidade limitada dos curativos especiais nos serviços de saúde devido ao alto custo desses materiais. Somada a essa questão de abastecimento, outro artigo (A5) (Santos e Costa, 2014) também trouxe uma dificuldade na aplicação desses tratamentos tópicos nos recém-nascidos, haja vista que existem pouquíssimos estudos sobre a utilização segura dessas estratégias de cuidado nesse público.

Na Espanha, um estudo do último ano (A8) (Carrasco *et al.*, 2024) revelou a aplicação de novas tecnologias no cuidado aos pacientes com EB: injeções intradérmicas de fibroblastos na margem da ferida, aplicação do Oleogel S-10 (gel a base de óleo de girassol e extrato de bétula) nas lesões e tratamentos tópicos com Calcipotriol. De acordo com o estudo, esses produtos aceleram a cicatrização e estimulam a reparação do tecido. Entretanto, ainda que esses tratamentos estejam sendo utilizados, não existem comprovações científicas quanto ao seu uso no CPG DEBRA (2024) e no protocolo brasileiro (2021). Isso chama a atenção para a necessidade de atualizações do protocolo e de maiores pesquisas sobre a doença, posto que a adesão à essas tecnologias demanda conhecimento e segurança no uso.

Por ser uma doença rara e existirem poucos estudos sobre o assunto, é comum que alguns cuidados com as lesões sejam tratados de forma generalizada e sem um plano de cuidados específico. Entretanto, como a EB se manifesta logo após o nascimento e tem como principal característica a fragilidade da pele, saber manejar as lesões nos primeiros momentos da vida do paciente é imprescindível para um bom prognóstico. Devido a isso,

é fundamental que ocorra uma ampliação do conhecimento dos enfermeiros acerca dos cuidados com as lesões em neonatos, de forma a garantir um maior alívio da dor e do prurido, promover um cuidado eficaz, acelerar a cicatrização e minimizar os possíveis efeitos colaterais causados pela patologia de base.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos estudos revelou que a compreensão dos enfermeiros sobre os cuidados com as lesões bolhosas em neonatos ainda é insuficiente e não segue uma padronização. Um dos motivos para que esse fenômeno ocorra está na escassez de publicações sobre o tema, considerado um obstáculo para a realização de práticas baseadas em evidências. Isso dificulta a atualização do conhecimento, causa insegurança na escolha do tratamento e aumenta a chance de causar danos não intencionais durante o cuidado. A interpretação dos achados alcançou o objetivo do estudo em analisar a produção do conhecimento acerca do tratamento de enfermagem nas lesões da EB em neonatos e evidenciou as principais lacunas encontradas.

Por conseguinte, a existência de um protocolo nacional sobre a EB representa um avanço significativo no cenário de enfrentamento da doença no país, principalmente por se tratar de uma patologia rara e que demanda cuidados direcionados. A publicação desse tipo de documento também é importante por evidenciar os insumos disponíveis no SUS e adequar o cuidado para a realidade de saúde brasileira. No entanto, embora o PCDT (2024) traga orientações direcionadas aos cuidados de enfermagem, há um consenso pela publicação da importância de o profissional desenvolver um raciocínio clínico e consequente capacidade para construir um plano de cuidados.

Foi possível observar que as principais condutas de enfermagem envolvem a elaboração de um plano de cuidados individualizado, o manuseio correto do RN a fim de evitar o surgimento de novas feridas e a aplicação de coberturas especiais que não causem trauma, reduzam o atrito e previnam novas infecções. Os estudos trouxeram a forma adequada de manipular o bebê durante a troca de curativos, as medidas de analgesia mais implementadas, os principais tratamentos tópicos e os desafios associados ao cuidado dessas lesões.

Quanto às principais coberturas utilizadas, os curativos de gaze vaselinada e as coberturas de espuma de silicone foram as mais mencionadas por serem não aderentes, promoverem a hidratação do leito da ferida e acelerarem a cicatrização. A escolha por curativos atraumáticos foi convergente entre os estudos e a sua associação com cremes de barreira e produtos emolientes foi amplamente citada, bem como a utilização da malha tubular na finalização do curativo.

Entre as intervenções técnicas de enfermagem para recuperação da pele destacaram-se a drenagem das bolhas de forma asséptica e o desbridamento químico e/ou

físico das lesões. Os procedimentos citados foram feitos com base na avaliação individual e envolveram o rompimento estéril das flictenas e a aplicação de hidrogel nas regiões com tecido desvitalizado para facilitar a sua remoção. Para além disso, a terapia celular também foi mencionada como tecnologia promissora na recuperação cutânea e renovação do tecido acometido, porém não houve estudos robustos sobre o uso seguro em neonatos.

Observou-se também que, embora algumas etapas do cuidado não envolvam o tratamento direto das lesões, muitos autores relataram se apropriar desses momentos para prevenir o avanço das feridas. A análise revelou estratégias como a remoção atraumática dos curativos durante o banho e o uso de roupas pelo avesso e sem etiquetas para evitar atritos na pele do RN. O exercício dessas práticas reafirmou o compromisso das equipes em promover um cuidado humanizado e com foco na abordagem holística que envolve a integridade cutânea de forma total.

Ademais, os resultados indicaram divergências entre a prática assistencial e as recomendações dos protocolos oficiais, principalmente sobre as contraindicações no tratamento de recém-nascidos com epidermólise bolhosa. A existência do *guideline* internacional de 2024 fortalece o embasamento científico das decisões tomadas pelo enfermeiro nesse contexto, mas ainda necessita de mais atualizações.

Foi um consenso entre os estudos o caráter desafiador do tratamento de neonatos com epidermólise bolhosa. O mau prognóstico da doença, a extrema fragilidade cutânea, a facilidade para formação de novas lesões, a falta de conhecimento e a escassez de informações sobre os tratamentos tópicos em recém-nascidos foram os desafios mais comumente relatados nos artigos. Nesse sentido, a insegurança da equipe prejudica a assistência de enfermagem, agrava as complicações associadas a patologia de base, retarda a cicatrização e aumenta o sofrimento do RN.

Outrossim, a responsabilidade do enfermeiro no cuidado de feridas demanda conhecimento e segurança para exercer uma assistência humanizada e eficaz, mas para que isso ocorra é de suma importância que existam orientações padronizadas e sustentadas pela ciência. Nesse viés, é necessário ressaltar que os tratamentos tópicos devem considerar a imaturidade cutânea do recém-nascido e sua exacerbação nos pacientes com EB, em virtude da facilidade de absorver sistemicamente as substâncias presentes nas coberturas e nas pomadas utilizadas.

Portanto, torna-se evidente que o cenário científico ainda carece de maiores estudos sobre a epidermólise bolhosa e os cuidados de enfermagem a serem prestados durante os primeiros vinte e oito dias de vida. A especificação para essa faixa etária é

imprescindível, haja vista a manifestação dessa doença ao nascer e a extrema fragilidade cutânea apresentada por esses pacientes. Sob esse viés, é válido ressaltar que o pós-parto imediato e os primeiros dias de vida do bebê são momentos críticos que demandam discernimento do profissional de saúde e segurança para conduzir os cuidados de enfermagem e minimizar os riscos de desenvolver complicações mucocutâneas associadas a assistência de saúde ineficaz. Dessa forma, prevenir o agravamento das lesões é fundamental no contexto de uma doença cujo prognóstico delicado traz impactos para toda as fases da vida. Logo, incentivar o foco das pesquisas científicas para a epidermólise bolhosa e suas implicações no período neonatal será um diferencial para orientar o cuidado de enfermagem para esses pacientes.

## REFERÊNCIAS

- ANGELO, M. M. Manifestações clínicas da Epidermólise Bolhosa: revisão de literatura. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*, v. 12, n. 1, p. 135-142, 1 mar. 2012. APESB – Associação de Apoio à Pesquisa em Saúde Bucal. DOI: <https://doi.org/10.4034/pboci.2012.121.21>. Acesso em: 19 out. 2024.
- BEGA, A. G. Epidermólise bolhosa: revisão de literatura. In: EPCC – Encontro Internacional de Produção Científica Unicesumar, 10., 2015, Maringá. Anais [...]. Maringá: Unicesumar, 2015. p. 4-8. Acesso em: 24 out. 2024.
- BOEIRA, V. L. S. Y. Epidermólise bolhosa: relato de caso clínico. 2012. 44 f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20\(2012\\_1\).pdf](https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/8117/1/Vanessa%20Lys%20Simas%20Yamakawa%20Boeira%20(2012_1).pdf). Acesso em: 24 out. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Epidermólise bolhosa. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa>. Acesso em: 20 out. 2024.
- DEBRA Brasil. Cadastro nacional. [S. l.], [s. d.]. Disponível em: <https://debrabrasil.com.br/cadastro-nacional/>. Acesso em: 24 out. 2024.
- DENYER, J.; PILLAY, E. Best practice guidelines for skin and wound care in epidermolysis bullosa: international consensus. London: DEBRA; Wounds International, 2017. Disponível em <https://woundsinternational.com/wp-content/uploads/2023/02/fc594216159dfad5215df37f22ac043b.pdf>. Acesso em: 27 out. 2025.
- EB-RESEARCH NETWORK. *What is Epidermolysis Bullosa?* Vienna: EB-ResNet, 2025. Disponível em: <https://www.eb-researchnetwork.org/research/what-is-eb/>. Acesso em: 20 out. 2025.
- FERNANDES, Juliana Dumê; MACHADO, Maria Cecília Rivitti; OLIVEIRA, Zilda Najjar Prado de. Prevenção e cuidados com a pele da criança e do recém-nascido. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, [S. l.], v. 86, n. 1, p. 102-110, fev. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962011000100014>. Acesso em: 24 out. 2024.
- HEO, Young-A. **Birch bark extract: a review in epidermolysis bullosa**. *Drugs*, [S.l.], v. 83, n. 14, p. 1309-1314, set. 2023. Springer Science and Business Media LLC. DOI: 10.1007/s40265-023-01935-z. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40265-023-01935-z>. Acesso em: 22 out. 2024.
- MARIATH, Luiza Monteavaro; SANTIN, Juliana Tosetto; SCHULER-FACCINI, Lavínia; KISZEWSKI, Ana Elisa. **Epidermólise bolhosa hereditária: atualização dos aspectos clínicos e genéticos**. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, [S.l.], v. 95, n. 5, p. 551-562, 2020. DOI: 10.1016/j.abdp.2020.07.006.

POPE, Elena; LARA-CORRALES, Irene; MELLERIO, Jemima E.; MARTINEZ, Anna E.; SIBBALD, Cathryn R.; SIBBALD, R. Gary. Epidermolysis bullosa and chronic wounds: a model for wound bed preparation of fragile skin. *Advances in Skin & Wound Care*, [S.l.], v. 26, n. 4, p. 177-188, Apr. 2013. DOI: 10.1097/01.ASW.0000428864.72412.b7.

SIMONI, Patrícia Ucelli. **Tratamento e diagnóstico de epidermólise bolhosa**. *Revista Ciência & Inovação, Americana*, v. 6, n. 1, p. 84-88, out. 2021. Disponível em: [https://faculdadedeamericana.com.br/ojs/index.php/Ciencia\\_Inovacao/article/view/804](https://faculdadedeamericana.com.br/ojs/index.php/Ciencia_Inovacao/article/view/804). Acesso em: 20 out. 2024.

SOARES DE AZEVEDO SILVA, K. C.; TEIXEIRA BENTO FERNANDES, L.; MORAIS DE OLIVEIRA, M. V.; CORREIA BRAGA, T.; LIMA SILVA, K. **Challenges of family caregivers of children and adolescents with epidermolysis bullosa**. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 19, 31 jul. 2020. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/49043>. Acesso em: 19 out. 2024.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. **Integrative review: what is it? how to do it?** *Einstein (São Paulo)*, [S.l.], v. 8, n. 1, p. 102-106, mar. 2010. DOI: 10.1590/S1679-45082010RW1134.

TRAN, J.; COHEN, B. A. Epidermolysis Bullosa: the worst disease you've never heard of. *Dermatology Times*, v. 43, n. 11, nov. 2022. Disponível em: <https://www.dermatologytimes.com/view/epidermolysis-bullosa-the-worst-disease-you-ve-never-heard-of>. Acesso em: 24 out. 2024.