Trabalhos Científicos

Título: Principais Limitações E Dificuldades Enfrentadas Por Pacientes Com Epidermólise Bolhosa Congênita

Autores: TÂMARA TAMIRIS ROCHA VIEIRA (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE); ANA LETÍCIA NUNES E SILVA (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE); THALES ALLYRIO ARAÚJO DE MEDEIROS FERNANDES (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE); POLIANA OLIVEIRA DA CRUZ (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE); JEANINE APARECIDA MAGNO FRANTZ (´DYSTROPHIC EPIDERMOLYSIS BULLOSA RESEARCH ASSSOCIATION (DEBRA)" DO BRASIL); ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA (ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA); CAMILA ROCHA VIEIRA (UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA); LUAN FERNANDES GONÇALVES DE OLIVEIRA (UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA)

Resumo: INTRODUÇÃO: Epidermólise bolhosa hereditária (EB) constitui um grupo de genodermatoses caracterizadas pela formação de bolhas em camadas da pele e/ou mucosas, podendo muitas vezes ser incapacitante e causar grande impacto sobre a vida dos portadores e cuidadores. OBJETIVOS: Identificar as principais dificuldades e limitações relatadas pelos pacientes ou seus cuidadores para a realização do tratamento da doença e/ou atividades cotidianas. METODOLOGIA: Foram analisados 83 pacientes com EB, provenientes dos mais diversos estados do Brasil, e que se encontravam cadastrados na DEBRA do Brasil, uma organização sem fins lucrativos, de alcance nacional, e que visa dar apoio aos pacientes e informar sobre a EB. Todos os pacientes (ou seus cuidadores) foram esclarecidos quanto aos objetivos e métodos a serem utilizados e, após concordância em participar da pesquisa, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além do preenchimento de um questionário padronizado. RESULTADOS: As idades dos pacientes variaram de 0 a 60 anos (mediana de 9 anos). Percentual significativo (44,5%) deles relatou iniciar o tratamento para a doença pouco tempo após o nascimento, sendo os cuidados com as feridas, utilização de curativos e uso de antibióticos (em caso de aparecimento de exsudatos) as principais terapias utilizadas. Boa parcela (42,2%) relatou possuir algum tipo de dificuldade para o seguimento do tratamento, dos quais a principal foi o custo relacionado aos cuidados. Observou-se ainda que 68,7% dos indivíduos relatou que a patologia atrapalha as atividades diárias, principalmente na locomoção (32,53%) e alimentação (20,48%). CONCLUSÕES: A maioria dos pacientes (ou cuidadores) relatou ter diagnosticado a doença e iniciado a terapia precocemente. No entanto, aproximadamente metade dos indivíduos relatou dificuldades, relacionadas principalmente aos custos inerentes ao tratamento. Além disso, percentual significativo relatou que a doença atrapalha atividades diárias e corriqueiras, tais como a locomoção e alimentação.