

Confira as principais causas, sintomas e tratamento da Epidermólise Bolhosa

Por: Leonardo Dias



Foto: Arquivo pessoal (Mara Rubial)

Renata Rodrigues Paiva

Graduada em Medicina pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Residência em Clínica Médica pelo Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB (2004) e Residência em Dermatologia pelo Hospital Universitário Onofre Lopes /UFRN (2006). Especialista e membro efetivo pela Sociedade Brasileira de Dermatologia e Associação Médica Brasileira (2006). Presidente da SBD-PB. Médica Dermatologista e Preceptora da Residência Médica de Dermatologia do HULW/UFPB. Mestre em Ciências Fisiológicas. Médica voluntária da Debra Brasil.

A epidermólise bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, que causa a formação de bolhas na pele devido a uma pequena fricção ou trauma, que se manifesta no nascimento. As

crianças com epidermólise bolhosa são chamadas de "crianças borboletas" porque a proteína responsável pela ligação das camadas da pele muda, tornando a pele frágil, semelhante às asas de uma borboleta.

A epidermólise bolhosa afeta homens e mulheres e pode ocorrer em todas as etnias e faixas etárias. Isolamentos sociais devido ao receio das pessoas com a doença sofrerem mais traumas e limitações são normais. Também é comum que a epidermólise bolhosa cause dor e afete a vida física e mental diária do paciente. Estima-se que cerca de 500.000 pessoas em todo o mundo sofram desta doença. No Brasil, segundo dados da Associação DEBRA, 802 pessoas foram diagnosticadas com EB. Nos últimos cinco anos, 121 pessoas morreram de complicações da epidermólise bolhosa.

Conversamos com a Dra. Renata Rodrigues Paiva, que é dermatologista, representante da SBD e voluntária da DEBRA Brasil e ela nos esclareceu dúvidas sobre a doença:

Revista Feridas: O que é a Epidermólise Bolhosa?

Renata Rodrigues Paiva:

Grupo de doenças genéticas raras, não contagiosas, caracterizadas por fragilidade

“

A epidermólise bolhosa afeta homens e mulheres e pode ocorrer em todas as etnias e faixas etárias. Isolamentos sociais devido ao receio das pessoas com a doença sofrerem mais traumas e limitações são normais. Também é comum que a epidermólise bolhosa cause dor e afete a vida física e mental diária do paciente

”

extrema de pele e mucosas, com formação de bolhas e feridas aos mínimos traumas.

Revista Feridas: Quais são suas características?

Renata Rodrigues Paiva:

A doença se caracteriza pelo aparecimento de bolhas, semelhantes a queimaduras, que após romperem dão origem a feridas. Essas lesões se formam com pequenos traumas mecânicos ou até mesmo com o calor. Como existem muitas formas clínicas, existe grande variabilidade na apresentação (alguns pacientes referem coceira intensa, outros têm alterações digestivas, urinárias, respiratórias, distúrbios nutricionais, anemia).

Revista Feridas: Como é o tratamento?

Renata Rodrigues Paiva:

Ainda não há cura para EB, apesar de muitos estudos em andamento nesse sentido. O tratamento disponível se baseia em acolhimento, prevenção de formação de bolhas e feridas, prevenção de complicações e deformidades, acompanhamento médico, nutricional, psicológico, fisioterápico, de enfermagem e na utilização de curativos especiais para proteção e tratamentos das feridas.

Revista Feridas: Quais são as variantes dessa doença?

Renata Rodrigues Paiva:

Existem 34 formas clínicas descritas atualmente, divididas em 4 grandes grupos de acordo com a profundidade que ocorre a formação das bolhas na pele, que

são: EB simples, EB juncional, EB distrófica e EB Kindler.

Revista Feridas: O que é o protocolo de cuidados da Epidermólise Bolhosa?

Renata Rodrigues Paiva:

É um documento direcionado aos profissionais de saúde, com a contribuição da comunidade EB, que traz critérios para o diagnóstico, prevenção de lesões e complicações e tratamento da epidermólise bolhosa, permitindo um acompanhamento adequado pelo Sistema Único de Saúde.

Revista Feridas: Quais os grupos mais propensos a pegar a doença?

Renata Rodrigues Paiva:

A epidermólise bolhosa é uma doença genética, portanto não há possibilidade de "pegar" a doença.

Revista Feridas: Como a EB afeta a vida de quem tem a doença?

Renata Rodrigues Paiva:

A EB afeta a vida da pessoa acometida e dos familiares de várias formas. Gera insegurança e estranheza no momento do diagnóstico, demanda cuidados especiais para prevenir as lesões, pode apresentar sintomas como coceira, dor, algumas manifestações de acometimento de órgãos internos e deformidades. Mas acredito que o que mais impacta a qualidade de vida das pessoas com EB é o preconceito e a desinformação da população acerca da doença, assim como a dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento apropriados.



Foto: Arquivo pessoal (Mara Rubial)

Mikaella Lucena

Responsável pelas áreas clínicas de Epidermólise Bolhosa, Skin Tears, queimados, feridas oncológicas, feridas cirúrgicas, prevenção e tratamento de cicatrizes hipertróficas e queloides na Mölnlycke Health Care.

“

A doença se caracteriza pelo aparecimento de bolhas, semelhantes a queimaduras, que após romperem dão origem a feridas

”

A Mölnlycke é a empresa líder mundial em produtos e soluções médicas, fornecendo aos profissionais de saúde soluções para melhorar os resultados clínicos e econômicos do paciente. Falamos com Mikaella Lucena, enfermeira estomaterapeuta, especialista clínica na Mölnlycke Brasil, que nos explicou quais medidas a empresa usa para o tratamento dos pacientes com Epidermólise Bolhosa:

Revista Feridas: Quais serviços e soluções a Mölnlycke oferece ao todo para aqueles com EB?

Mölnlycke:

A Mölnlycke é uma empresa líder em soluções para prevenção e tratamento de lesões, pioneira no desenvolvimento da tecnologia Safetac®, um adesivo suave de silicone ideal para pessoas com EB, pois ela fornece uma remoção atraumática e indolor, otimizando o processo de cicatrização da lesão. Quem tem a experiência de usar um curativo com a tecnologia Safetac®, sabe o quanto é confortável e facilita a adesão ao tratamento. O curativo mais utilizado pelas pessoas com EB para prevenção e tratamento de lesões é o Mepilex® Transfer que também possui a tecnologia Safetac® e é uma cobertura primária macia, fina e altamente adaptável.

Nosso objetivo é proporcionar os melhores cuidados aos nossos pacientes e contribuir na educação clínica aos profissionais da saúde, por isso oferecemos produtos inovadores e educação através do Programa Fique Bem para ajudar as pessoas com EB a terem melhor qualidade de vida.

“

O curativo mais utilizado pelas pessoas com EB para prevenção e tratamento de lesões é o Mepilex® Transfer que também possui a tecnologia Safetac® e é uma cobertura primária macia, fina e altamente adaptável

”

Revista Feridas: Como funciona o programa “Fique Bem”?

Mölnlycke:

A Mölnlycke criou o “Programa Fique Bem” para ser um aliado no tratamento da Epidermólise Bolhosa (EB), com o objetivo de orientar profissionais da saúde, familiares e

pessoas com EB sobre os cuidados necessários com a doença, assim como instruir sobre a utilização correta dos curativos Mölnlycke para a prevenção e tratamento de lesões.

O programa contempla a visita de um profissional Mölnlycke no local de preferência da pessoa com EB/familiar ou do médico, onde é entregue um kit com manual de cuidados, guia de recortes de curativos e amostras de produtos para início do tratamento. Para isso, é necessário que a pessoa com EB ou responsável assine um termo de consentimento e preencha o formulário de adesão ao programa. Além disso, temos uma equipe de enfermeiros dedicados para EB que podem dar continuidade na atenção à pessoa com EB/familiar e profissionais de saúde. No Instagram @programafiquebem também compartilhamos sempre informações importantes para o dia a dia de quem vive e convive com a EB.

Revista Feridas: Qual é o suporte necessário que a pessoa com EB deve ter?

Mölnlycke:

A Epidermólise Bolhosa tem um forte impacto na vida das pessoas com EB e familiares, representando um grande desafio emocional e físico. É de suma importância a interdisciplinaridade na busca de intervenções que propiciem melhora na qualidade de vida. Importante destacar que cada pessoa com EB é única, devendo ter seu tratamento especializado e suporte clínico moldado de acordo com as necessidades individuais.