Everis SAÚDE

OS IMPACTOS INVISÍVEIS DA **EPIDERMÓLISE BOLHOSA - EB**

As soluções corretas tratam as feridas da pele.
O cuidado completo considera além do
que se pode ver.



everis SAÚDE



A EB NÃO É SÓ UMA DOENÇA DE PELE



As manifestações na pele são quase sempre o primeiro aspecto percebido na Epidermólise Bolhosa, mas quem acompanha uma pessoa com EB sabe que a realidade é mais ampla.

Essa doença pode afetar diferentes sistemas, trazer sintomas persistentes e interferir diretamente em muitas questões do dia a dia. Por isso, compreender esses impactos faz parte de um cuidado que olha para a pessoa para além da ferida!

Dor crônica: presente na maioria dos casos, pode ocorrer mesmo em repouso e se intensifica em ocasiões como troca de curativos e banho.

Anemia: mais frequente nas formas graves (EBJ e EBDR), pode reduzir a capacidade de cicatrização das feridas.

Desnutrição: relacionada à ingestão reduzida de alimentos e à absorção deficiente pela mucosa intestinal, é uma questão que exige avaliações nutricionais constantes.

Mucosa oral e esôfago: lesões impactam alimentação, fala e saúde bucal, e a dieta pode aumentar o risco de cáries. O acompanhamento odontológico frequente é necessário.

Olhos: bolhas oculares nos casos mais graves exigem acompanhamento oftalmológico especializado.

Prurido constante: interfere na qualidade de vida e no sono.

Risco oncológico: nas formas mais graves (EBDR e Síndrome de Kindler), há risco aumentado de carcinoma de células escamosas.

Rotina de curativos: é comum pessoas com EB descreverem essa rotina como geradora de cansaço emocional, não apenas físico.

Capacitismo e pessoas com EB: uma questão que também acontece na assistência à saúde

Quando falamos em cuidado, também precisamos olhar para a forma como a pessoa com EB é recebida e reconhecida dentro dos serviços de saúde.

A discriminação na assistência à saúde pode aparecer de formas sutis ou explícitas, trazendo impactos muitas vezes não vistos:

- É comum pessoas com EB relatarem já ter ouvido de profissionais de saúde que não atendem esse tipo de doença. Isso traz uma barreira significativa de acesso a cuidado especializado.
- É recorrente o relato de que a saúde mental fica em segundo plano, porque os sintomas físicos precisam ter prioridade.
- Há uma expectativa social, que também atravessa ambientes de saúde, de que a pessoa com EB seja sempre forte e não reclame. Isso dificulta o acesso a suporte psicológico.
- Dois extremos capacitistas são comuns: tratar a pessoa como vítima digna de pena ou como heroína/exemplo de superação. Ambos retiram a pessoa do lugar de paciente, com direito a ter dias ruins.



Cuidar de uma pessoa com Epidermólise Bolhosa também é saber quando ajudar

É comum que pessoas com EB aprendam, ainda na infância, a fazer os próprios curativos e cuidar de si. Mais que uma habilidade prática, isso constrói autonomia e viabiliza experiências comuns da infância e adolescência, como dormir na casa de amigos ou viajar com a escola.

Nesse sentido, dar autonomia ao paciente com Epidermólise Bolhosa pode representar mais do que permitir que ele participe do próprio cuidado. É reconhecer seus conhecimentos, respeitar seus limites e fortalecer sua independência.

LEMBRE-SE:

ESSA AUTONOMIA NÃO SIGNIFICA ABANDONAR O CUIDADO, MAS CONSTRUIR, JUNTO COM A PESSOA, UMA FORMA DE CUIDAR QUE SEJA MAIS RESPEITOSA.

Como fazer isso na prática?

- Inclua a pessoa com EB, ou o cuidador familiar, no caso de crianças, nas decisões sobre curativos e rotina.
- Pergunte o que ela já sabe fazer sozinha antes de assumir que precisa de ajuda.
- Evite decidir pelo paciente.



A Epidermólise Bolhosa **precisa de um olhar além da ferida**

Como vimos, na Epidermólise Bolhosa nem tudo que exige cuidado está visível na pele. E, muitas vezes, aquilo que não aparece em uma ferida também precisa ser reconhecido para que o cuidado seja realmente completo.

Cuidar de pessoas com EB implica olhar para o corpo além da ferida, para as barreiras de acesso e o capacitismo que ainda atravessam a assistência, e para a autonomia de quem vive com a condição.

Everis SAÚDE

Everis SAÚDE

MAIS DO QUE TRATAR UMA MANIFESTAÇÃO, É PRECISO COMPREENDER **A PESSOA QUE EXISTE POR TRÁS DELA!**

Acesse nosso site
Para acessar nosso catálogo e conhecer soluções seguras para o tratamento de feridas decorrentes da EB.

Acesse o Instagram
Para ficar por dentro do universo da Epidermólise Bolhosa, acesse Voando com as Borboletas, da nossa parceira Hartmann

Referências:

1 - Voando com as Borboletas | Hartmann Brasil

2 - https://www.hartmann.info/-/media/country/website/archive/common/br/2023/voando-com-as-borboletas/cartilha-eb-digital.pdf?rev=ab68ad9004ca4818a4cfba5b2db7035d&sc_lang=pt-br