



5º CONGRESSO
DEBRA Brasil
2024

A GENTE SENTE
na pele

O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA NO RIO GRANDE DO NORTE.

5º Congresso Debra Brasil, 5ª edição, de 04/10/2024 a 05/10/2024

ISBN dos Anais: 978-65-5465-124-0

ALMEIDA; Antônio José Gusmão de¹, NEGREIROS; Lilliane Martins², JÚNIOR; Alcides Alves dos Santos³, PINTO; Milena Noronha⁴, FONSECA; Angélica Vanessa Moreira das Neves⁵

RESUMO

A Epidermólise Bolhosa – EB por ser classificada como uma genodermatose rara sendo escassas pesquisas direcionadas a esse tema, resultando na falta de instrução dos multiprofissionais, dificultando o entendimento da população e investimento em políticas públicas. É essencial conhecer e fiscalizar os cuidados desde o diagnóstico precoce, treinar a equipe, agilizar o tratamento especializado, ajustando todo impacto na vida do paciente e seus familiares, com o propósito de diminuir complicações da doença, inclusive óbito. Objetivo: Relatar sobre a qualidade de vida (nos vários ciclos) em pessoas com EB no Rio Grande do Norte. Método: trata-se de um relato de experiência de caráter exploratório, elaborado por meio da observação atenta dos autores ao longo da sua prática atendendo pessoas com EB no RN. A prática consiste na atuação médica em dermatologia ao longo de 20 anos no referido estado. Resultados: Através da vivência realizada, pode-se averiguar que os aspectos clínico-epidemiológicos têm bastante influência na qualidade de vida, minimizando os agravos e complicações da doença, que a dificuldade da inclusão em situações gerais, como: enfrentamento social, apoio psicológico, inaccessibilidade ao tratamento básico e a ineficácia do apoio governamental, onde reprime o paciente, mesmo que com EB apresentem uma melhor qualidade de vida por meio de uma ideal assistência. Visto a dificuldade na inclusão social e escolar e o quanto as adaptações contribuíram para promover um bem estar, acolhida e integração social aos portadores da doença. Conclusão: Este relato possibilitou a identificação das dificuldades como o acesso ao diagnóstico, tratamento e profissionais especializados além de políticas públicas, que resultaram em danos na vida dos pacientes com EB em vários pontos, destacando: inclusão social, embate psicológico do paciente e familiares e apoio de projetos políticos. Contribuições: Para construção de política pública. Implicação: Gerar uma base de problema/situações que provoca intervenções de melhora.

PALAVRAS-CHAVE: Epidermólise Bolhosa, Qualidade de vida, Inclusão social, Política pública

¹ FACENE, drtonnyalmeida@hotmail.com

² FACENE, lillianemnmiranda@gmail.com

³ FACENE, euaj@hotmail.com

⁴ FACENE, milenagmb@hotmail.com

⁵ FACENE, angelvanfonseca@hotmail.com