

PERCEPÇÕES DE FAMILIARES FRENTE AOS CUIDADOS COM A EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Autores: WISLENE SARAJANE MOREIRA ALVES, HUDSON KENEDY DOS SANTOS, JOZIMARA RODRIGUES DA MATA, LEONARDO AUGUSTO COUTO FINELLI, LORENA PORTO AZEVEDO DE FREITAS, ALESSANDRA MARIA NOBRE E SILVA, RAYSSA DANIELLE OLIVEIRA

RESUMO: A Epidermólise Bolhosa (EB) é caracterizada pela formação de bolhas espontaneamente ou ao menor traumatismo na região cutâneo-mucosa, sendo representada por um grupo heterogêneo de patologias relativamente raras. Essas bolhas podem aparecer nas superfícies externas e internas do corpo, podendo, ou não, deixar cicatrizes na epiderme e atrofiar a pele. Além disso, a expectativa de vida da vítima é reduzida e, geralmente, faltam redes de apoio para amparar os pacientes e seus familiares. Este estudo buscou investigar as percepções dos familiares frente aos cuidados do indivíduo com epidermólise bolhosa, as possíveis dificuldades na obtenção de assistência à saúde e a identificação da necessidade de redes de apoio às famílias das vítimas de EB. Trata-se de um estudo de caráter qualitativo e exploratório, de corte transversal e com abordagem fenomenológica. O levantamento das informações ocorreu sob forma de entrevista semiestruturada, utilizando a metodologia *Snowball* ou “Bola de Neve”. A população de estudo foi constituída por 04 parentes, com idades entre 27 e 60 anos, de três indivíduos acometidos por Epidermólise Bolhosa. Alguns familiares recebem 01 salário mínimo enquanto outros não possuem renda, ganham, apenas, doações da população. Na percepção familiar, a assistência ao indivíduo acometido pela EB é constante e em tempo integral uma vez que, mesmo na ausência da necessidade de realizar curativos, é preciso estar vigilante para prevenir traumatismos que desencadeiam a formação de bolhas ou identificar aquelas surgidas espontaneamente. Contudo, para eles o maior desafio é enfrentar a falta de auxílio para obtenção de materiais destinados a esses cuidados, já que apesar da existência da portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014, na qual o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde e instaurou incentivos financeiros de custeio, a realidade mostrou-se contrária ao que se é digno por direito, pois o auxílio para obtenção de materiais destinados aos cuidados paliativos é proveniente de ordens judiciais tanto estaduais como municipais. Além disso, a inexistência de redes de apoio desfavorece, também, a qualidade de vida do paciente, uma vez que essas redes podem auxiliá-los na oferta de recursos básicos à sobrevivência; assim como instruí-los quanto às formas mais assertivas de reivindicação dos direitos assegurados por lei.

Apoio financeiro: Próprios pesquisadores

Aprovação Comitê de Ética: CEP/FUNORTE nº 635.599/2014