111	MIN	CDC	י חוי	'DE	CED	<b>ERAI</b>		ΛІ	CEN		c
UI	VI V	ERS	NU#	ADE.	ГСЦ	ICKAI	ᅟᅟᅟᅟᆫ	AL	CEIN	ΙА,	3

MATHEUS HENRIQUE ALVES DE MOURA

CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA O PACIENTE PEDIÁTRICO COM DERMATITE ATÓPICA OU EPIDERMÓLISE BOLHOSA: REVISÃO INTEGRATIVA

Alfenas/MG

2022

#### MATHEUS HENRIQUE ALVES DE MOURA

## CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA O PACIENTE PEDIÁTRICO COM DERMATITE ATÓPICA OU EPIDERMÓLISE BOLHOSA: REVISÃO INTEGRATIVA

Dissertação apresentada como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Processo do Cuidado em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Patrícia Mônica Ribeiro Coorientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria José Clápis

Alfenas/MG

## Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas Biblioteca Central

Moura, Matheus Henrique Alves de.

Cuidados de enfermagem para o paciente pediátrico com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa : Revisão integrativa / Matheus Henrique Alves de Moura. - Alfenas, MG, 2022.

101 f. -

Orientador(a): Patrícia Mônica Ribeiro.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2022.

Bibliografia.

1. Dermatite Atópica. 2. Epidermólise Bolhosa. 3. Primeira Infância. I. Ribeiro, Patrícia Mônica, orient. II. Título.

Ficha gerada automaticamente com dados fornecidos pelo autor.

#### MATHEUS HENRIQUE ALVES DE MOURA

# CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA O PACIENTE PEDIÁTRICO COM DERMATITE ATÓPICA OU EPIDERMÓLISE BOLHOSA: REVISÃO INTEGRATIVA

A Banca examinadora abaixo-assinada aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovada em: 07 de novembro de 2022

Profa. Dra. Patrícia Mônica Ribeiro

Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Profa. Dra. Camila Mendonça de Moraes Lopes Instituição: Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio

Instituição: Universidade Federal de Alfenas



Documento assinado eletronicamente por **Patrícia Monica Ribeiro**, **Professor do Magistério Superior**, em 07/11/2022, às 10:28, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6°, § 1°, do <u>Decreto nº 8.539</u>, <u>de 8 de outubro de 2015</u>.



Documento assinado eletronicamente por **Eliza Maria Rezende Dázio**, **Professor do Magistério Superior**, em 07/11/2022, às 10:29, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6°, § 1°, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



Documento assinado eletronicamente por **Camila Mendonça de Moraes**, **Usuário Externo**, em 17/11/2022, às 14:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6°, § 1°, do <u>Decreto nº 8.539</u>, de 8 de outubro de 2015.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <a href="https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador externo.php?">https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador externo.php?</a>
<a href="mailto:acao=documento conferir&id orgao acesso externo=0">acesso externo=0</a>, informando o código verificador **0843010** e o código CRC **7F26ECCC**.

#### **AGRADECIMENTOS**

Dedico este trabalho a todas as crianças acometidas pela Dermatite Atópica e Epidermólise Bolhosa, em especial a Pequena Lis Matushima, que corajosamente luta dia após dia, sendo uma inspiração para esta Dissertação.

Agradeço primeiramente aos meus pais e minha irmã por sempre terem me apoiado a seguir em frente em tudo que eu acredito, por me acolherem quando necessário e por me deixarem seguir para qualquer lugar desse mundão sem peso e sem culpa.

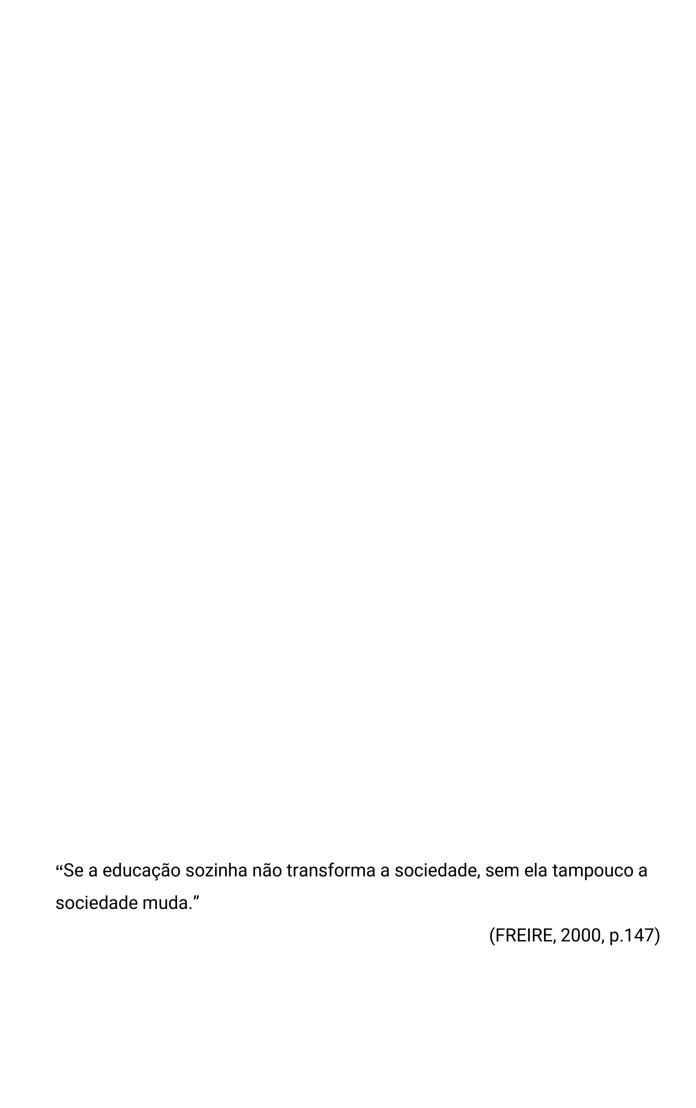
Aos meus amigos que por muitas vezes acreditaram que eu era capaz mesmo em momentos que eu mesmo duvidei que era. Agradeço à república Toca da Coruja, minha casa do coração, por me receberem novamente durante o período de mestrado.

Agradeço a Professora Flávia Da Ré Guerra, minha orientadora de iniciação científica durante a graduação por me ensinar meus primeiros passos dentro da ciência.

À minha orientadora e à minha co-orientadora Patrícia Mônica Ribeiro e Maria José Clápis por terem me acompanhado e me acolhido durante todo esse processo, sempre com muita dedicação, carinho e humanidade.

Agradeço, em especial, meus amigos Geraldo Liska e Melissa Nassif, que foram fundamentais durante o processo seletivo do mestrado, sempre solícitos ao me ajudarem na escrita do projeto que utilizei para pleitear a vaga na pós graduação.

Por fim agradeço à Universidade Federal de Alfenas por ter me fornecido uma formação pública, gratuita e de qualidade, desde minha graduação até o meu mestrado, me auxiliando a me tornar o profissional que sou. Que não esqueçamos que a Educação é um direito irrevogável e que não descansemos até que todos tenham acesso a ela. O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.



#### **RESUMO**

A Dermatite Atópica e a Epidermólise Bolhosa são doenças crônicas que afetam a estrutura morfológica e bioquímica da pele, provocando lesões e alterações sistêmicas nos indivíduos afetados, podendo ocasionar infecções generalizadas. São comumente diagnosticadas ainda na primeira infância, podendo o enfermeiro intervir precocemente para auxiliar a criança durante seu processo de desenvolvimento físico, psíquico e social. Este estudo objetivou realizar uma revisão integrativa de literatura para elencar quais são as melhores evidências disponíveis sobre o cuidado de enfermagem no manejo clínico e sintomatológico destas condições em pacientes pediátricos durante a primeiríssima e primeira infância. Para tal, a questão norteadora foi "Quais são os cuidados de enfermagem para o paciente pediátrico com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa?". Foram utilizadas as seguintes bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) via PubMed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latinoamericana em Ciências da Saúde (LILACS), e Cuidados de Saúde na Ibero-América (CUIDEN). As duplicatas dos estudos encontrados foram excluídas no softwere ENDnote. Dois Revisores independentes selecionaram os estudos que respondiam a pergunta norteadora via softwere Rayyan, por meio de leitura de título e resumo. Após isso os estudos foram lidos na íntegra chegando a amostra final de 23 estudos que respondiam a questão norteadora. Os dados foram extraídos e apresentados por meio de duas grandes categorias: Assistência de Enfermagem às Crianças Portadoras de DA E EB e Educação Em saúde. O estudo contribuiu para que se discutisse quais são as melhores ações de enfermagem no manejo clínico e sintomatológico das condições, bem como foi capaz de evidenciar potencialidades e dificuldades dos profissionais na assitência de pessoas acometidas com as doenças. Ficou evidenciada ainda uma lacuna de publicações a respeito da epidermólise bolhosa, o que pode ser justificado pelo fato de ser uma condição rara e sem tratamento específico.

Palavras-chave: epidermólise bolhosa; dermatite atópica; primeira infância;

#### **ABSTRACT**

Atopic Dermatitis and Epidermolysis Bullosa are chronic diseases that affect the morphological and biochemical structure of the skin, leading to lesions and systemic changes in affected individuals, which can cause generalized infections. They are commonly diagnosed in early childhood, and the nurse can intervene early to help the child during the physical, psychological and social development process. This study aimed to conduct an integrative literature review to identify the best available evidence on nursing care and the clinical and symptomatic management of these conditions in pediatric patients during infancy and early childhood. For this, the guiding guestion was "What is the nursing care for pediatric patients with atopic dermatitis or epidermolysis bullosa?". The following databases were used: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) via PubMed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Latin American Literature in Health Sciences (LILACS) and Health Care Ibero-America (CUIDEN). The founded duplicates, were excluded on the ENDnote software. Two independent reviewers selected the studies that answered the guiding question using the Rayyan software, by reading the title and abstract. After that, the studies were fully read, reaching the final sample of 23 studies that answered the guiding question. Data were extracted and presented through two major categories: Nursing Care for Children with AD and EB and Health Education. The study contributed to the discussion of what are the best nursing actions in the clinical and symptomatological management of diseases, as well as it was able to highlight the potential and difficulties of the professionals in assisting people affected by the conditions. There is still a lack of publications about epidermolysis bullosa, and it can be justified by the fact that it is a rare condition and requires specific treatment.

Keywords: epidermolysis bullosa; atopic dermatitis; early childhood;

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇAO
1.1	OBJETIVOS
1. 1. 1	Objetivo Geral
1. 1. 2	Objetivos específicos
2	CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA O PACIENTE PEDIÁTRICO COM DERMATITE ATÓPICA OU EPIDERMÓLISE BOLHOSA
2. 1	DOENÇAS DE PELE DURANTE A PRIMEIRA INFÂNCIA
2. 2	DERMATITE ATÓPICA
2. 3	EPIDERMÓLISE BOLHOSA
2. 4	JUSTIFICATIVA
2. 5	MÉTODO
2. 5. 1	Tipo de Estudo
2. 5. 2	Pergunta norteadora
2. 5. 3	Seleção da Amostragem
2. 5.4	Estratégia de Busca
2. 5. 5	Critérios de inclusão
2. 5. 6	Categorização dos estudos e extração dos dados
2. 5. 7	Avaliação de estudos e análise dos dados
2.6	INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS EVIDENCIADOS
2.7	APRESENTAÇÃO DA REVISÃO INTEGRATIVA
2.8	RESULTADOS
2.9	NÍVEL DE EVIDÊNCIA DOS ESTUDOS INCLUÍDOS
2.10	APRESENTAÇÃO DA EXTRAÇÃO DE DADOS E CATEGORIZAÇÃO INICIAL
2.11	CATEGORIA 1: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE DA E EB
2.11. 1	Subcategoria 1 - Papel do Enfermeiro na Assistência ao paciente pediátrico portador de DA e EB
2.11. 2	Subcategoria 2 - Dificuldades da Enfermagem na Assistência
2.11. 3	Subcategoria 3 - Ações de Intervenção de Enfermagem
2.11. 4	Subcategoria 4 – Resultados da participação do enfermeiro no cuidado de crianças com DA e EB
2.12	CATEGORIA 2: EDUCAÇÃO EM SAÚDE
3	CONCLUSÃO
	REFERÊNCIAS

## 1 INTRODUÇÃO

A Dermatite Atópica (DA) e a Epidermólise Bolhosa (EB) são doenças crônicas que atingem a pele e provocam a alteração de suas características fisiológicas comprometendo sua integridade (HACHEM et al., 2020; HAS; FISCHER, 2019). A DA caracteriza-se pela presença de inflamação cutânea e excessivo ressecamento, frequentemente acompanhada de vermelhidão e prurido, contribuindo para a formação de lesões cutâneas e, consequentemente, enfraquecimento das barreiras de proteção da pele, deixando o indivíduo mais suscetível à infecções (MORENO, et al., 2016). Já a EB, é uma doença genética e está associada ao enfraquecimento da pele e formação de bolhas, bem como de lesões na epiderme e formação de cicatrizes, resultado do atrito de superfícies que entram em contato com a pele. Na EB qualquer atrito mecânico, por menor que seja, pode ser o suficiente para provocar traumas cutâneos e formação de bolhas (HAS et al., 2020; TITEUX, 2020).

Ambas as doenças possuem diagnóstico com base em achados clínicos e costumam se expressar durante a primeiríssima, ou primeira infância (HAS; FISCHER, 2019; SHI; CHEN; WANG, 2020). Entretanto, seus diagnósticos são heterogêneos, variando de indivíduo a indivíduo e também do tipo de assistência oferecida a eles. Devido às características heterogêneas das doenças e a falta de consenso na literatura quanto ao manejo clínico e sintomático, torna-se necessário uma avaliação caso a caso para que a melhor decisão seja tomada com base nas necessidades individuais (HACHEM, 2020; FINE et al., 2014).

Por terem a barreira da pele lesionada e constantemente expostas, pacientes com DA e EB estão frequentemente suscetíveis a infecções por diferentes patógenos o que resulta num comprometimento do sistema imunológico (MORENO, *et al.*, 2016; SHI; CHEN; WANG, 2020). Além disso, a presença de dor provocada pelas lesões, e, no caso da DA, o frequente prurido, a qualidade de vida dos indivíduos que sofrem desses distúrbios está comprometida, sendo comum alterações de sono, limitações físicas, alterações emocionais ou até mesmo psicológicas, podendo haver problemas quanto sua autoimagem e auto percepção (KIDO-NAKAHARA *et al.*, 2017; WOLLENBERG *et al.*, 2020).

Por serem doenças comuns na infância, também se torna algo que interfere diretamente na rotina de vida de todos os componentes do núcleo familiar, principalmente dos pais, pois estes necessitam despender de muito tempo no cuidado da saúde dos filhos acometidos pela doença. Este fator também pode provocar desarmonias entre os familiares, principalmente nas famílias compostas por outras crianças não acometidos pela doença, pois estas podem vir a se sentirem preteridas ou com tratamento diferenciado (HACHEM, et al., 2020).

As várias formas de apresentação das doenças, bem como a diversidade de possíveis tratamentos que podem ser empregados, dificultam o cuidado com os pacientes com DA ou EB (MORENO et al., 2016). Principalmente em casos mais graves das apresentações das doenças, no que tange à EB, quando apresentada em suas formas mais graves, o risco de óbito infantil pode ser grande, pois as barreiras da pele podem estar comprometidas de maneira mais agressiva possibilitando infecções graves (SOUSA et al., 2015). Outras atividades também podem ser observadas, como problemas no posicionamento da criança, dificuldade em trocas de roupa e fralda, formação de bolhas em zonas de articulação e, até mesmo, problemas na deglutição, o que finda a comprometer parâmetros nutricionais e o desenvolvimento do indivíduo (SOUSA et al., 2015; SECCO et al., 2019; HAS et al., 2020).

Devido a todos os fatores clínicos, psicológicos e sociais que essas morbidades apresentam, e a disparidade na apresentação das doenças de pessoa para pessoa, torna-se imprescindível que os pacientes sejam acompanhados por uma equipe multidisciplinar (HACHEM, et al., 2020). Nesse contexto faz-se necessário o desenvolvimento de pesquisas que visem oferecer informações que possam subsidiar a Prática Baseada em Evidências(PBE) para o manejo clínico e sintomático da DA e da EP, favorecendo aos enfermeiros, como componentes da equipe multidisciplinar, utilizá-la como fonte de informações para aplicarem os cuidados e intervenções na Sistematização da Assistência de Enfermagem aos pacientes acometidos.

#### 1.1 OBJETIVOS

### 1. 1. 1 Objetivo Geral

Avaliar e sintetizar as contribuições das pesquisas produzidas sobre os cuidados de enfermagem para crianças com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa.

#### 1. 1. 2 Objetivos específicos

Realizar o levantamento das produções científicas desenvolvidas abordando os cuidados de enfermagem para crianças com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa;

Identificar os tipos de pesquisa, as recomendações, os principais resultados, e a evidência científica de relevância para o tema;

Analisar descritivamente os resultados das pesquisas produzidas para a construção do conhecimento na área;

Apresentar os dados encontrados sobre o os cuidados de enfermagem para crianças com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa.

## 2 CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA O PACIENTE PEDIÁTRICO COM DERMATITE ATÓPICA OU EPIDERMÓLISE BOLHOSA

## 2. 1 DOENÇAS DE PELE DURANTE A PRIMEIRA INFÂNCIA

Sabemos também que o desenvolvimento intra uterino e os primeiros anos de vida são cruciais na vida do ser humano, afinal neste momento ocorrem inúmeras mudanças, fisiológicas e grande parte do desenvolvimento cerebral e neurológico, sendo que o período compreendido entre os primeiros mil dias de vida deve receber ainda maior atenção (VENANCIO, 2020).

Devido a isto, a Intervenção Precoce na Infância (IPI) é um fator promotor de bons resultados no desenvolvimento infantil, o que possibilita a melhoria na qualidade de vida, reduzindo efeitos de deficiências, agravos, atrasos no desenvolvimento humano e possíveis riscos aos quais a criança pode estar exposta (VALVERDE; JURDI, 2020). Neste contexto, o presente trabalho visa dar luz a um importante aspecto do desenvolvimento infantil, ou seja, doenças que afetam pessoas majoritariamente neste período do desenvolvimento humano, as dermatoses: Dermatite Atópica e Epidermólise Bolhosa.

Trata-se de duas doenças de pele, cuja principal barreira de proteção do corpo encontra-se comprometida. Em ambas as doenças os principais sintomas ocorrem durante a primeira infância, comprometendo a saúde dos indivíduos afetados, bem como alterando a dinâmica de todo o grupo familiar da criança. Em ambas as condições, as pessoas afetadas encontram-se vulneráveis à infecções sistêmicas, podendo haver até mesmo desfechos fatais (mais comuns em casos de Epidermólise Bolhosa) (BARDHAN *et al.*,2020; LANGAN; IRVINE; WEIDINGER, 2020).

Por conseguinte, torna-se importante a realização de pesquisas para a elucidação crescente sobre a doença e suas implicações durante a primeira e primeiríssima infância, bem como para tornar possível propor protocolos de tratamento e manejo da doença.

### 2. 2 DERMATITE ATÓPICA

A Dermatite Atópica (DA) é uma dermatose caracterizada pela inflamação cutânea, vermelhidão local, ressecamento excessivo da pele e frequente prurido. Está relacionada ao enfraquecimento das barreiras de proteção da pele, bem como ao favorecimento de infecções por microrganismos externos e comprometimento do sistema imunológico. Trata-se de uma doença com progressão crônica, podendo acometer pessoas de diferentes idades e etnias, sendo comum surgir durante a primeira infância, principalmente entre o terceiro e o sexto mês de vida (HACHEM et al., 2020; LANGAN; IRVINE; WEIDINGER, 2020).

A Dermatite Atópica é a dermatose inflamatória mais comum no mundo, e chega acometer 20% das crianças, em algum momento da infância, e cerca de 10% dos adultos em países a alto nível econômico (LONGAN; IRVINE; WEIDINGER, 2020). Inúmeras são as possíveis causas da DA, bem como sua apresentação clínica pode ser diferente entre os indivíduos, variando de acordo com idade e regiões corporais afetadas, além disso, a presença de sintomas pode ser distinta (SHI; CHEN; WANG, 2020). Fatores genéticos estão fortemente envolvidos no surgimento da dermatite atópica, a principal alteração genética presente e relatada pela literatura é a mutação na codificação da Filagrina (Filament aggregating protain, Filaggrin- FLG), proteína importante na composição da derme, envolvida na regulação da hidratação da barreira transepidérmica, bem como a manutenção do estrato córneo (HACHEM *et al.*, 2020; FURURE *et al.*, 2017).

A fisiopatologia desta condição é bastante complexa, multifatorial e não é completamente estabelecida quanto a sua causalidade, entretanto é confirmado que a interação entre a disfuncionalidade das barreiras epidérmicas, a desregulação microbiótica da pele e resposta autoimune do tipo II (Th2) são os principais envolvidos. Essa hipótese é sustentada justamente pela deficiência na produção e organização das proteínas de filagrina, nos pacientes com DA, pois estes estão frequentemente suscetíveis à infecções cutâneas, principalmente provocadas por *Staphylococus aureos* que, por sua vez, estimulam as respostas imunológicas Th2 (FURURE *et al.*, 2017; MAKIKO *et al.*, 2020)

Além disso, as respostas imunológicas do tipo Th2 provocam lise celular no local afetado, e acabam contribuindo com a crescente lesão de barreira cutânea, além

de liberar fatores pruritógenos responsáveis por provocarem prurido e irritação (FURURE *et al.*, 2017; HACHEM *et al.*, 2020).

O prurido é um dos sintomas mais presentes nos pacientes com DA, e também é o mais incômodo, por ser de difícil manejo e controle. Trata-se de um fenômeno atrelado à cronicidade da doença e que tem causalidade em desregulações neurais histoquímicas de ação central e periférica. Tem íntima relação com o enfraquecimento das barreiras da pele, a disfunção da FLG, a diminuição da retenção de água e a alteração do pH cutâneo (FURURE et al., 2017; HACHEM et al., 2020; MAKIKO et al., 2020).

Já é consenso na literatura que o tratamento da coceira é desafiador. Além disso é notório que as opiniões clínicas dos médicos de diferentes especialidades discordam entre si, não havendo consensos estabelecidos quanto a abordagem clínica e manejo sintomático das diferentes apresentações da DA. A falta de um tratamento comum e bem estabelecido para as condições cutâneas que provocam coceira é um dos grandes motivos pela baixa adesão ao tratamento por parte dos indivíduos afetados, seu grupo familiar ou cuidadores. O que finda a contribuir para o surgimento de irritabilidade, baixa de qualidade do sono, alterações de humor e perda da qualidade de vida (FURURE *et al.*, 2017; HACHEM *et al.*,2020; SHI; CHEN; WANG, 2020).

O diagnóstico da DA é pautado em achados clínicos, um grupo de sinais apresentados e sintomas relatados são suficientes para que o médico caracterize a condição. É importante salientar que os pacientes podem apresentar diferentes sinais e sintomas de acordo com a gravidade do quadro clínico, além de variar as apresentações de acordo com a idade do indivíduo (LANGAN; IRVINE; WEIDINGER, 2020).

Tais características demandam que cada caso seja considerado de acordo com seu contexto e apresentação no momento de traçar possíveis tratamentos e intervenções. No momento da avaliação clínica, é importante que o médico se atente ainda na realização de diagnósticos diferenciais, pois é notado que pacientes com DA tendem a possuir outras patologias associadas ao quadro, envolvendo o sistema respiratório, como bronquite, asma, rinite e sinusite (MOORE *et al.*, 2010).

Assim como os sinais clínicos e diagnóstico, o tratamento da DA demanda análise minuciosa e específica para cada paciente. Devem ser considerados o

tamanho das lesões, as áreas atingidas, a presença de ressecamento ou não, a intensidade do prurido, a idade do paciente. Pois, embora a DA tenha sua incidência maior durante a infância, pode ocorrer de os sintomas e a apresentação da doença perdurarem até a vida adulta, mudando sua forma de apresentação e locais afetados. É importante também que seja considerado o ambiente ao qual a pessoa está inserida, visto que fatores ambientais também estão fortemente interligados ao agravamento das crises(MOORE *et al.*, 2010; HACHEM et al.2020).

Por se tratar de uma condição crônica e sem tratamento estabelecido é natural que a DA não possua uma cura conhecida, sendo relatado apenas o controle da gravidade da condição, ou até mesmo o desaparecimento progressivo durante a passagem da infância para a adolescência ou da adolescência para a vida adulta (AGOSTINO et al., 2010;). Embora a possibilidade de diminuição dos quadros ou do desaparecimento da doença sejam possiveis não podem ser projetados ou garantidos ao paciente (LANGAN; IRVINE; WEIDINGER, S 2020).

O tratamento amplamente utilizado é baseado no manejo sintomático com foco na diminuição da desidratação cutânea, diminuição da coceira, recuperação de lesões e barreias da pele descontinuada, e nos casos em que haja infecção por bactérias, existe a necessidade da abordagem antibiótica. Para o controle da desidratação é amplamente utilizado o tratamento com cremes ou loções hidratantes, geralmente neutros e sem cheiro, devido ao grande potencial alérgico que os pacientes possuem (ROBERT; JONATHAN, 2017).

Para o controle das lesões e das respostas inflamatórias exacerbadas geralmente as primeiras drogas de escolha utilizadas são os corticóides tópicos. Tais medicações possuem vantagem de utilização por terem ação rápida e satisfatória, podendo ser aplicadas nos pontos de lesões, ou em lesões agravadas, sem a necessidade do uso prolongado de corticóides sistêmicos, que podem ser prejudiciais e interferir no sistema imunológico do paciente (ROBERT, K.; JONATHAN, 2017; WEIDINGER; BAURECHT; SCHMITT, 2017). Em casos mais graves, onde ocorrem lesões em áreas mais extensas, pode ser considerado o uso de corticóides sistêmicos em dosagens controladas e com intervalo estabelecido de acordo com a conduta médica (WEIDINGER; BAURECHT; SCHMITT, 2017).

Concomitante ao tratamento medicamentoso é importante que a equipe multiprofissional trace planos de intervenções que valorizem a educação e

conhecimento do paciente acometido e de seu grupo familiar ou cuidadores, visto que a educação sobre as formas de manejo e estratégias comportamentais e ambientais de controle tendem a melhorar os padrões de acometimento da DA (CHEN *et al.*, 2016). É bastante comum o envolvimento dos pais ou cuidadores principais, de pacientes acometidos pela dermatose no tratamento, principalmente quando se trata de pacientes pediátricos. Esta aproximação, embora necessária, pode acarretar alterações na dinâmica do grupo familiar, devido à constante necessidade de assistência e intervenção (HACHEM *et al.*, 2020).

Esses fatores somente ressaltam a necessidade de uma abordagem multiprofissional, holística, que considere não somente a clínica da doença, mas também, a dinâmica familiar do paciente acometido, para que seja possível conferir uma assistência biopsicossocial.

#### 2. 3 EPIDERMÓLISE BOLHOSA

A Epidermólise Bolhosa (EB) trata-se de uma dermatose rara, com grande potencial de morbidade devido suas formas, geralmente agressivas, de manifestação (HACHEM *et al.*, 2014). A doença possui uma forte correlação genética e é caracterizada pela fragilidade das barreiras da pele. Sua apresentação envolve o surgimento de progressivas lesões na epiderme, formação de ulcerações cutâneas e, principalmente, bolhas nas regiões lesionadas (BARDHAN, 2020).

As lesões que ocorrem em pacientes com a EB são originárias do mínimo movimento de fricção e cisalhamento da pele em contato com superfícies, o que contribui para comprometimento da qualidade de vida e dificuldade do controle (HAS et al., 2020). É consenso clínico que a EB é uma doença crônica, de fundo genético e que não possui cura registrada, tendo apenas como alternativa de tratamento o manejo sintomático da condição (HAS et al., 2020).

As diferentes formas de apresentação desta dermatose são heterogêneas, variando de acordo com o tipo de caracterização genética e fisiopatológica a qual o indivíduo apresenta (BARDHAN *et al.*, 2020). Devido sua agressividade e comprometimento da barreira cutânea a condição pode, em casos mais extremos, levar ao óbito perinatal, por ser capaz de comprometer inclusive o tecido de orgãos internos (TITEUX, 2020). Em um levantamento realizado nos Estados Unidos a taxa

de prevalência da EB era de 11,1 por cada 1 milhão de nascidos vivos, entre os anos de 1986 a 2002 (FINE, 2014); .

Dentre as formas de apresentação da doença existem quatro principais formas conhecidas e que costumam afetar pessoas em todo o mundo. São elas: a EB simples, a EB juncional, a EB distrófica e, a forma mais grave que é conhecida como Síndrome de Kindler. As formas de apresentação da EB possuem diferenças entre si quanto à fisiopatologia, bem quanto ao seu grau de morbidade (HACHEM *et al.*, 2014; HAS *et al.*, 2020; TITEUX, 2020).

Bardhan (2020) afirma que a EB simples é o tipo mais comum em taxa de incidência, sendo correspondente a pelo menos 70% de todos os casos da doença. Essa forma também é a forma menos letal e pouco relacionada com a mortalidade infantil prematura. Se expressa por lesões internas na epiderme e, geralmente, é transmitida por genes dominantes. A EB juncional, como o nome sugere, é manifestada na junção entre a derme e a epiderme, formando bolhas na lâmina lúcida da membrana basal, mais rara que a EB simples. Esta forma de apresentação é transmitida por um gene recessivo (PRODINGER, 2019).

A EB distrófica é caracterizada por atingir a região chamada de zona densa, localizada na parte inferior da membrana basal, sua transmissão genética pode tanto ser obtida por meio de genes recessivos, quanto por genes dominantes (BARDHAN et al.,2020; FINE, 2014). Por fim, a Síndrome de Kindler, a forma mais agressiva de apresentação da dermatose, se caracteriza por lesões mais severas, que atacam a estrutura interna da lâmina basal, provocando lesões e formação de bolhas também internas. Neste tipo de apresentação o paciente pode apresentar sensibilidade, lesões nas extremidades, atrofia cutânea, e aumento da pigmentação cutânea relacionado a atrofia cutânea (PRODINGER, 2019).

Entre os tipos de EB apresentados existem diversos subtipos, que serão definidos e classificados em detrimento dos processos fisiopatológicos envolvidos, bem como aos achados relacionados ao fenótipo, danos estruturais e comportamentos moleculares (BARDHAN *et al.*,2020; HACHEM *et al.*, 2014; PRODINGER, 2019; TITEUX, 2020;).

O diagnóstico dos tipos e subtipos da EB podem ser realizados por exames genéticos até mesmo antes do nascimento da criança, por ser uma condição fortemente ligada à genética, a hipótese do diagnóstico precoce pode surgir devido à

presença da doença em um dos pais. Além disso, o diagnóstico também pode ser forjado por meio da clínica. A extensão das lesões, as áreas a qual ocorrem, a idade do paciente, são fatores que auxiliarão na classificação da condição quanto ao tipo ou subtipo (FINE, 2014; HACHEM *et al.*2014; TITEUX, 2020;).

A doença apresenta diferentes evoluções de acordo com inúmeros fatores que variam de paciente para paciente, portanto a formulação de um tratamento uniforme e estabelecido é difícil, sendo importante que todos os profissionais componentes da equipe multidisciplinar busquem conhecimento e aprimoramento quanto às características da condição, e possam contribuir com a abordagem terapêutica (BARDHAN *et al.*, 2020; HACHEM, 2020; FINE, *et al.*, 2014; PRODINGER 2019; EL HACHEM, 2020; FINE, *et al.*, 2014).

Por se tratar de uma condição que afeta o maior órgão do corpo humano e muitas vezes age de maneira sistêmica, os sintomas costumam ser bastante incômodos e inconvenientes. Sendo comuns a presença de prurido, dor, rash cutâneo, e estarem também associados a frequentes infecções por micro organismos externos, trazendo danos imunológicos ao paciente. Por tais características, além da ausência de uma cura, o tratamento é focado em manejo sintomático e na prevenção de novas lesões (PRODINGER, 2019).

O cuidado tópico é fundamental no manejo sintomático, sendo necessário o uso de hidratantes, para evitar a perda de humidade da pele e piora das lesões, bem como o cuidado com as bolhas. Em casos de lesões infectadas é necessário lançar mão do uso de antibioticoterapia por via oral. O controle da coceira e da dor também podem ser feitos com o uso de medicações orais, como antinflamatórios não esteroidais, antidepressivos tricíclicos, no caso de dores neuropáticas, e antialérgicos com ação sedativa. Em casos mais graves, pode ser necessária a abordagem cirúrgica para a restauração de estruturas atingidas pelos ferimentos (TITEUX, 2020;).

Frente a complexidade da EB, é fundamental que o tratamento seja realizado por uma equipe plural e multidisciplinar, pois a condição irá interferir em diversos sistemas fisiológicos, bem como trazer alterações psicológicas, motoras e sociais aos pacientes, sendo necessária uma abordagem holística (HACHEM, 2020; HAS *et al.*, 2020; SECCO *et al.*, 2019; SOUSA *et al.*, 2015;).

A prática baseada em evidência torna-se também uma importante aliada no manejo e tratamento da EB, por não haverem consensos universais e escassez de ensaios clínicos sobre o assunto. Como componente fundamental na atenção à saúde da população, a enfermagem desempenha importante papel na assistência clínica aos pacientes com EB, sendo também responsabilidade dos enfermeiros a busca por expansão do conhecimento e divulgação científica sobre o assunto.

#### 2. 4 JUSTIFICATIVA

O estudo justifica-se devido à escassez de um consenso entre os médicos no que tange o tratamento das doenças (HACHEM *et al.* 2020; HAS *et al.*, 2020). Dessa forma, viu-se necessário unir o material disponível em literatura analisarmos o que temos de evidências disponíveis sobre o assunto e as ações que podem contribuir para o desenvolvimento científico acerca dos cuidados com os pacientes pediátricos que sofrem destas dermatoses.

Além disso, não existe um protocolo assistencial padrão específico e direcionado para a equipe de enfermagem, consolidado e publicado a respeito dos cuidados de enfermagem específicos para este objeto de estudo. Nesse ínterim, foi realizada uma busca na literatura a fim de reunir e agrupar os diferentes tipos de cuidados e intervenções que podem ser empregados no manejo clínico e sintomático da DA e da EB, podendo auxiliar a promover um melhor acolhimento dos pacientes e familiares e a prestação de uma assistência fundamentada e de excelência.

Por fim, esta revisão contribuirá na geração de material científico sobre o assunto e suscitar novas pesquisas, além de se apresentar como material de embasamento e fonte de estudo para outros pesquisadores e demais profissionais da saúde.

#### 2.5 MÉTODO

## 2. 5. 1 Tipo de Estudo

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa com o método de Revisão Integrativa, pois este delineamento de pesquisa é um importante instrumento para a Prática Baseada em Evidências(PBE). Tem como objetivo levantar as publicações realizadas sobre determinado assunto ou problemática, avaliar as evidências encontradas e classificá-las de acordo com a qualidade do estudo e hierarquia dos métodos empregados nos estudos revisados. Além disso, tem o intuito de sintetizar o conhecimento levantado e apresentá-lo de maneira sistematizada (STETLER, MORSI, RUCKI, et al., 1998; POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

A revisão integrativa consiste no método mais abrangente, pois ele permite a inclusão de estudos experimentais ou não para a compreensão integral da problemática investigada (ROMAN; FRIEDLANDER, 1998). Permite ainda a criação de uma fonte de conhecimento atualizada, agrupada e sistematizada, sobre o fenômeno em questão, bem como torna possível avaliar se determinadas decisões, técnicas ou procedimentos são pertinentes à prática clínica (POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

Para a realização desta Revisão Integrativa foram percorridas 6 etapas: 1) identificação do tema e questão de pesquisa; 2) amostragem ou busca dos estudos primários na literatura; 3) determinação das informações a serem coletadas; 4) avaliação dos estudos inseridos na revisão integrativa; 5) interpretação dos resultados; e 6) apresentação da revisão ou síntese dos resultados (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

#### 2. 5. 2 Pergunta norteadora

A questão apresentada foi gerada a partir do acrônimo PICO, proposto por Melnyk e Fineout-Overholt (2019), onde estabelece os seguintes significados para as letras:

Quadro 1 - Componentes da Estratégia PICO

P - (Populațion) População de interesse;

I - (Intervention) Intervenção ou área de interesse;

C - (Comparation) Comparação ou Grupo;

O - (Outcomes) Resultado de interesse;

Portanto, a questão norteadora construiu-se da seguinte maneira:

- P Pacientes pediátricos com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa;
- I Cuidados de Enfermagem
- C Não se aplica.
- O Manejo sintomático e de progressão das doenças analisadas.

Assim, a questão norteadora proposta para suscitar a presente pesquisa foi: "Quais são os cuidados de enfermagem para o paciente pediátrico com dermatite atópica ou epidermólise bolhosa?".

#### 2. 5. 3 Seleção da Amostragem

A busca de estudo aconteceu por meio das seguintes bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) via PubMed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-americana em Ciências da Saúde (LILACS), e Cuidados de Saúde na Ibero-América (CUIDEN). Com a finalidade de ampliar o material levantado não houve restrição quanto ao ano de publicação e foram analisados estudos publicados nos idiomas Inglês, português e espanhol. Para sistematizar o processo de seleção foi realizada uma busca unificada, nas diferentes bases de dados, utilizando os seguintes descritores:

Quadro 2 - Termos para a busca de acordo com a pergunta PICO

Português	Inglês	Espanhol
Saúde da Criança	Child Health	Salud de Los niños
Cuidado da Criança	Child Care/Infant Care	Cuidado de los niños
Dermatite atópica	Atopic Dermatites	Dermatitis Atopica
Epidermólise Bolhosa	Epidermolysis Bullosa	Epidermolisis Ampollosa
Cuidado de Enfermagem	Nursing Care	Cuidado de Enfermeria
Enfermagem	Nursing	Enfermeria
Lactente	Infant	Infantil

#### 2. 5.4 Estratégia de Busca

Cada descritor foi buscado separadamente em todas as bases, e logo após foram realizados cruzamentos entre os descritores para o refinamento da busca usando Operador Boleano AND ou OR, de acordo com as especificidades das bases. O processo de busca foi assessorado por um bibliotecário da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL- MG).

Quadro 3 - Busca nas bases de dados

BASE	BUSCA
CINAHL (CINAHL Subjec Headings)	(Child Health OR Child Care OR Infant Care OR Infant OR Nursing OR Nursing care) AND (Epidermolysis bullosa OR Atopic Dermatitis) 1460
LILACS (DeCs)	(Saúde da Criança) OR (Cuidado da Criança) OR (Cuidado de Enfermagem) OR (Enfermagem) OR (Lactente) AND (*Dermatite Atópica* ) 81
	(Saúde da Criança) OR (Cuidado da Criança) OR (Cuidado de Enfermagem) OR (Enfermagem) OR (Lactente) AND (*Epidermólise Bolhosa*)39
	(Child Health) OR (Child Care) OR (Nursing Care) OR (Nursing) OR (Infant) AND (Atopic Dermatitis) 89
	(Child Health) OR (Child Care) OR (Nursing Care) OR (Nursing) OR (Infant) AND (Epidermolysis bullosa)44
	(Salud de Los niños) OR (Cuidado de los niños) OR (Cuidado de Enfermeria) OR (Enfermeria) OR (Infantil) AND (Dermatitis Atopica)396
	(Salud de Los niños) OR (Cuidado de los niños) OR (Cuidado de Enfermeria) OR (Enfermeria) OR (Infantil) AND (Epidermolisis Ampollosa)11
CUIDEN (DeCs)	Dermatite Atópica;1 Epidermólise Bolhosa; 3 Epidermolisis Ampollosa;7 Dermatitis Atopica;24
PubMED (Mesh)	(Child Health OR Child Care OR Infant Care OR Infant) AND (Nursing OR Nursing care) AND (*Epidermolysis bullosa* OR *Atopic Dermatitis*)[MeSH Terms] 689

#### 2. 5. 5 Critérios de inclusão

Esta revisão adotou como critérios de inclusão estudos que abordaram os cuidados de enfermagem para pacientes pediátricos com dermatite atópica e epidermólise bolhosa ou que respondam à pergunta norteadora; Artigos publicados nos idiomas Português, Inglês e Espanhol. Foram excluídos relatos de experiência, carta-resposta, editoriais e protocolos de revisão, manuais, dissertações de mestrado e teses de doutorado.

#### 2. 5. 6 Categorização dos estudos e extração dos dados

Após a busca na base de dados e seleção primária dos estudos, foi realizada a leitura dos títulos e resumos dos artigos encontrados para definir o grupo de estudos que seiam lidos na íntegra. Os estudos foram gerenciados por meio de ferramentas gratuitas disponíveis na internet: Ryann e Endnote. A ferramenta Endnote foi utilizada para a verificação de artigos em duplicata, e a ferramenta Ryann foi utilizada para avaliação dos títulos e resumos por pesquisadores (OUZZANI et al., 2016; ESTORNIOLO FILHO, 2018).

A análise dos pesquisadores aconteceu de maneira cega, de forma que ambos não sabiam quais estudos o outro incluiu ou excluiu da amostra. Posteriormente a este momento o cegamento foi retirado, e as divergências de análise solucionadas em um consenso entre os dois pesquisadores. A extração de dados dos estudos primários foi realizada por meio da utilização de um instrumento proposto por Fernandes (2011) (ANEXO A), a fim de reunir e sintetizar as informações-chave de cada estudo. O instrumento é composto pelos seguintes itens: Dados de identificação do estudo (Título do artigo, Periódico, Autores, Ano, País de publicação, Idioma, Profissão dos autores) e Caracterização do estudo (Objetivos, Tipo de estudo, Sujeitos do estudo, Resultados, Limitações, Conclusões).

#### 2. 5. 7 Avaliação de estudos e análise dos dados

A análise de nível de evidência dos estudos selecionados para integrar o estudo foi conduzida de acordo com o modelo proposto por Melnyk; Fineout-Overholt (2019), no qual o nível de evidência somado à qualidade da mesma é igual à força da

evidência, sendo esta responsável por fornecer confiança aos profissionais de saúde para a mudança na prática clínica.

Nesse sentido, quanto mais alta a evidência estiver representada na pirâmide, maior será o impacto desta intervenção no efeito de saúde desejado. O sistema de classificação da hierarquia de força de evidência para responder a cada tipo de questão está descrito nos quadros a seguir:

Quadro 4 - Classificação da hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Intervenção/Tratamento ou Diagnóstico/Teste diagnóstico proposta por Melnyk; Fineout-Overholt (2019).

Nível de Evidência	Força de Evidência
I	Evidências de revisão sistemática ou metanálise de todos os ensaios clínicos randomizados relevantes
II	Evidências de ensaio clínico randomizado bem delineado
III	Evidências de ensaios clínicos bem delineados não randomizados
IV	Evidências de estudo de coorte e de caso-controle bem delineados
V	Evidências de revisões sistemáticas de estudos descritivos e qualitativos
VI	Evidências de estudos descritivos ou qualitativos únicos
VII	Evidência de opinião de autoridades e/ou relatórios de comitês especiais

Quadro 5 - Classificação da hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Significado proposta por Melnyk; Fineout-Overholt (2019).

Nível de Evidência	Força de Evidência
I	Evidência de Metassíntese de estudos qualitativos
II	Evidência de Estudos qualitativos únicos
III	Evidência de Síntese de Estudos descritivos
IV	Evidência de estudos descritivos únicos
V	Evidência de opinião de especialistas

Fonte: Dos autores.

Quadro 6 - Classificação da hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Predição/Prognóstico e Etiologia proposta por Melnyk; Fineout-Overholt (2019).

Nível de Evidência	Força de Evidência
I	Evidência de Síntese de estudos de coorte ou estudos
	de caso-controle
II	Evidência de estudo coorte único ou estudo de caso-
	controle
III	Evidência de metassíntese de estudos qualitativos ou
	descritivos
IV	Evidência de estudos qualitativos ou descritivos únicos
V	Evidência de opinião de Especialista

Fonte: Dos autores.

## 2.6 INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS EVIDENCIADOS

A análise e a síntese dos dados permitem ao leitor a associação de cada estudo primário incluído na revisão integrativa. Desse modo, foram formulados quadrossíntese, para cada estudo, com o registro dos seguintes dados: título, autor(es), nome do periódico, ano de publicação, objetivo(s), detalhamento amostral e metodológico, principais resultados, conclusão(ões), tipo de questão clínica e nível de evidência. A seguir, os estudos primários foram agrupados de acordo com categorias, para facilitar a compreensão do leitor e posterior discussão.

## 2.7 APRESENTAÇÃO DA REVISÃO INTEGRATIVA

Com o intuito de promover a excelência na ciência e na prática, um grupo de especialistas se uniu para formar a rede Enhancing the Quality and Transparency of Health Research Network (EQUATOR), uma iniciativa internacional a qual funciona como um repositório e centro de informações para diretrizes de relatórios, cujo objetivo é melhorar a confiabilidade e a qualidade da literatura publicada, gerando relatórios transparentes e precisos, por meio da utilização de guias de redação robustos, para, assim, contribuir com o desenvolvimento da pesquisa e reduzir o desperdício de recursos humanos e financeiros, nos projetos de pesquisa em saúde. Um exemplo de guia de redação disponível no EQUATOR foi utilizado no presente estudo: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), para revisões sistemáticas, adaptado para a presente RI (EQUATOR NETWORK 2016; GALVÃO; SILVA; GARCIA, 2016; MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2019).

Ao final os resultados e a discussão dos dados são apresentados de maneira descritiva com o intuito de possibilitar ao leitor a avaliação da aplicabilidade do método da revisão integrativa elaborada, buscando atingir ao objetivos deste estudo.

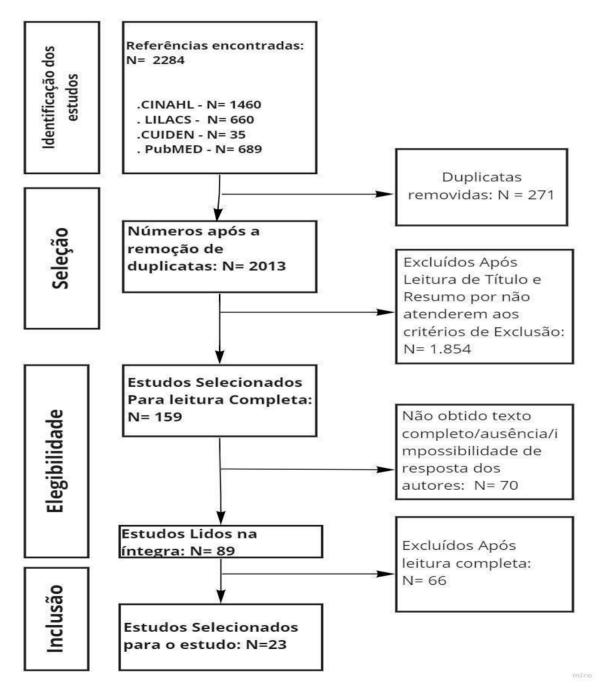
Os resultados encontrados por meio da elaboração desta revisão integrativa poderão contribuir para a identificação das melhores intervenções e cuidados de enfermagem no manejo sintomático da dermatite atópica e epidermólise bolhosa em pacientes pediátricos, bem como na prevenção de agravos e de crises. Contribuindo para subsidiar à enfermagem um material específico que poderá auxiliar na prestação de uma assistência holística e de excelência aos pacientes que possuem tais doenças. Além disso, poderão subsidiar a tomada de decisões assistenciais, gerenciais e educativas de enfermagem, bem como promover a realização de novas pesquisas sobre a temática.

#### 2.8 RESULTADOS

Após a realização das buscas nas bases de dados cada resultado foi baixado em formato criptografado e encaminhado para o software EndNote, no qual foram removidos os estudos duplicados. Logo depois os arquivos foram transferidos para o software Rayyan, onde foi conduzida a revisão dos títulos e resumos. Após a leitura dos respectivos títulos e resumos os estudos que potencialmente poderiam responder

nossa questão de pesquisa, e aqueles cujo o resumo estava oculto, foram selecionados para a leitura na íntegra. Abaixo apresentamos o fluxograma prisma, contendo o percurso de seleção da amostragem.

Figura 1 - Fluxograma PRISMA com o percurso da busca e seleção dos dados



Durante a realização das primeiras fases da revisão, foi percebido que, embora presentes publicações nos três idiomas selecionados, as publicações em inglês obtiveram um volume mais expressivo. O que se refletiu em presença no número de artigos selecionados para o estudo. No quadro 7 descrevemos o número de publicações por assunto e idioma.

Quadro 7 - Relação de número de publicações por idioma e assunto

ASSUNTO	INGLÊS	PORTUGUÊS	ESPANHOL
EPIDERMÓLISE BOLHOSA	9	0	1
DERMATITE ATÓPICA	12	1	0
TOTAL	23	1	1

Fonte: Dos autores.

#### 2.9 NÍVEL DE EVIDÊNCIA DOS ESTUDOS INCLUÍDOS

Os estudos incluídos foram avaliados de acordo com seu nível de evidência seguindo as respectivas tabelas de Melnick; Fineout Overholt (2019), obedecendo à tabela correspondente a cada delineamento metodológico. Assim foram produzidos dois quadros indicando o nível de evidência de cada estudo.

O quadro 9 é referente aos estudos sobre DA, e o quadro 10 é referente aos estudos de EB. Ambos os quadros foram realizados após a aplicação do nível de hierarquia de evidência de acordo com a classificação proposta por Melnyk; Fineout-Overholt (2019), com base no tipo de pergunta de pesquisa:

Quadro 4 - Classificação da hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Intervenção/Tratamento ou Diagnóstico/Teste diagnóstico;

Quadro 5 - Classificação da hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Significado;

Quadro 6 - Classificação da hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Predição/Prognóstico e Etiologia.

Quadro 8 - Nível de Evidência dos Estudos Sobre Dermatite Atópica

(Continua)

Título do Estudo	Nível de Evidência (Melnik & Fineout Over- holt)
Management of patients with atopic eczema in the primary care setting	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas. De acordo com quadro 4.
2 - Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema	Nível de Evidência: Il Evidência de ensaio Clínico Randomizado. De acordo com quadro 4
3 - Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse	Nível IV - Evidências de estudo de coorte e de caso- controle bem delineados. De acordo com quadro 4
4 - A randomized controlled trial in children with eczema: nurse practitioner vs. dermatologist	Nível II - Evidências de ensaio clínico randomizado bem delineado. De acordo com quadro 4
5 - Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema	Nível II - Evidências de ensaio clínico randomizado bem delineado. De acordo com quadro 4
6 - Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS®* Atopic Dermatitis Module (ADM)	Nível II - Evidência de estudo coorte único ou estudo de caso-controle. De acordo com quadro 6
7 - Assessment and management of atopic eczema in children	Nível de evidência VII - Evidência de opinião de autoridades e/ou relatórios de comitês especiais. De acordo com quadro 4
8 - Efficacy and Safety Considerations in Topical Treatments for Atopic Dermatitis	Nível de Evidência VII: Opinião de Especialista De acordo com quadro 4
9 - Humor intervention program for children with chronic diseases	Nível de Evidência: IV Evidências de estudo de coorte e caso controle bem delineado.De acordo com quadro 4
10 - Improving the assessment of Quality of Life in Children under 12 with Atopic Eczema	Nível de Evidência: IV Evidências de estudo de coorte e caso controle bem delineado.De acordo com quadro 4.
11 - Antimicrobial stewardship and infection prevention and control in atopic dermatitis in children	Nível IV - Evidência de Estudos descritivos únicos. De acordo com quadro 5

Quadro 8 - Nível de Evidência dos Estudos Sobre Dermatite Atópica

(conclusão)

	1
Título do Estudo	Nível de Evidência (Melnik & Fineout Over- holt)
12 - Atopic Dermatitis Management in the School Setting	Nível VII - Evidência de opinião de autoridades e/ou relatórios de comitês especiais. De acordo com quadro 4
13 - Nurse's perceptions on infection prevention and control in atopic dermatitis in children	Nível de evidência: Il Evidência de Estudos Qualitativos únicos. De acordo com quadro 5

Fonte: Dos autores.

Cinco dos estudos selecionados sobre DA, foram avaliados com o Nível de Evidencia II, sendo que Três deles de acordo com o quadro que classifica a hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Intervenção/Tratamento ou Diagnóstico/Teste diagnóstico; Outro estudo de nível II foi classificado de acordo com o quadro direcionado para Questões de Significado, e outro classificado de acordo com o quadro direcionado para questões clínicas de Prognóstico e predição.

Quatro estudos foram classificados como nível IV de hierarquia de força de evidência, sendo Três estudos de questões clínicas de intervenção e tratamento, e Um estudo com questão clínica de significado.

Quatro estudos foram classificados com o nível VII, sendo todos eles com base no quadro direcionado para estudos com questões clínicas de Intervenção e Tratamento.

Os estudos de nível II possuem um maior nível de qualidade, em detrimento dos trabalhos avaliados em nível VII, que possuem um impacto científico menor por serem provenientes de opiniões técnicas e pareceres de especialistas (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2019).

Quadro 9 - Nível de Evidência dos Estudos Sobre Epidermólise Bolhosa

(continua)

Título do Estudo	Nível de Evidência (Melnik & Fineout Over-holt)
1 - Manejo interdisciplinario de las epidermolisis ampollares	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.
	De acordo com quadro 4
2 - Epidermolysis Bullosa: Pathophysiology and Nursing Care	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.
	De acordo com quadro 4
3 - Autoimmune Bullous Diseases: Diagnosis and Management	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.
	De acordo com quadro 4
4 - Management of the infant with epidermolysis bullosa	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.
	De acordo com quadro 4
5 - Wound Management for Children with Epidermolysis Bullosa	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.
	De acordo com quadro 4
6 - A consensus approach to wound care in epidermolysis bullosa	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.
	De acordo com quadro 4
7 - Recommendations for a Comprehensive Management Plan for the Child Diagnosed With Epidermolysis Bullosa	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.
Builda	De acordo com quadro 4

Quadro 9 - Nível de Evidência dos Estudos Sobre Epidermólise Bolhosa

(conclusão)

Título do Estudo	Nível de Evidência (Melnik & Fineout Over-holt)
8 - Keratin gel in the management of Epidermolysis bullosa	Nível de Evidência: VI evidência de estudo descritivo ou qualitativo único.  De acordo com quadro 4
9 - Epidermolysis bullosa: management complexities for paediatric patients	Nível de evidência: VII - Opinião de especialistas.  De acordo com quadro 4
10 - Clinical efficacy of biocellulose, carboxymethyl cellulose and normal saline dressing in epidermolysis bullosa	Nível de Evidência: III Evidência de ensaios clínicos bem delineados não randomizados.  De acordo com quadro 4

Fonte: Dos Autores

Oito dos artigos encontrados possuem nível VII, ao passo que um artigo possui nível VI e apenas um artigo possui nível III, todos no quadro 4, isto é Classificação da hierarquia da força de evidência para questões clínicas de Intervenção/Tratamento ou Diagnóstico/Teste diagnóstico. O que indica que nossa amostra de estudos sobre EB é composta majoritariamente de estudos sobre opiniões de especialistas e pareceres técnicos, evidenciando a necessidade de investimento de pesquisas bem delineadas sobre o assunto pesquisado (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT,2019). A raridade da condição, a escassez de referencial e a dificuldade de encontrar pacientes aptos para intervenções podem ser fatores que contribuem com este cenário científico.

A epidermolise bolhosa torna-se uma doença um tanto dificultosa de investigação devido o cenário epidemiológico atual. Conseguir voluntários para participar de estudos, bem como barreiras éticas para realização de testes, são alguns dos empecilhos que os investigadores encontram. Pesquisar doenças raras sempre foi desafiador.

## 2.10 APRESENTAÇÃO DA EXTRAÇÃO DE DADOS E CATEGORIZAÇÃO INICIAL

A seguir, serão apresentados os quadros realizados durante o processo de extração de dados. Cada quadro contém a extração dos trechos dos artigos cujos dados respondem à pergunta norteadora. Após a extração de informações foi realizada a categorização dos dados. A seguir apresentamos os Quadros dos artigos sobre Dermatite Atópica.

Quadro 10 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados - DA Artigo 1.

(continua)

			(continua)	
1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO				
TÍTULO	Management of patients with atopic eczema in the primary care setting			
PERIÓDICO	Journal of Community Nursing			
AUTORES	Jill Peters			
<b>ANO</b> : 2015	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Inglaterra		IDIOMA: Inglês	
PROFISSÃO DO	S AUTORES Enfermeira			
2. CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO				
OBJETIVOS	Discutir e comentar o manejo clínico e sintomático da epidermólise bolhosa com ênfase na atuação do enfermeiro.			
TIPO DE ESTUDO	Opinião de especialista	SUJEITOS DO ESTUDO	Não se aplica;	
RESULTADOS	Enfermeiras comunitárias têm um papel importante a desempenhar, ajudando os pacientes a gerenciar o eczema crônico. Auxiliando o paciente na compreensão do processo da doença, quais gatilhos provocam as crises, quais fatores alérgenos envolvidos e o papel das terapias tópicas, os enfermeiros podem informar, educar e aconselhar os pais/pacientes em sua condição. Informações práticas sobre a aplicação de terapias e mudanças do estilo de vida e o meio ambiente pode permitir que o paciente/cuidador antecipem e controlem potenciais exacerbações do eczema. Quanto aos banhos: O uso de óleos de banho e substitutos de sabão evitará a perda de óleos naturais e ajudam a reconstruir a barreira lipídica da pele. Aqueles que contêm um agente antimicrobiano são mais proativos na prevenção de infecção. O tratamento da pele infectada pode envolver o uso de permanganato de potássio (rosa claro na cor), aplicado na pele molhada e úmida para secar as áreas por oxidação. Uso de esteróides: Um esteróide tópico deve ser aplicado aproximadamente 30 minutos após o emoliente tópico ou tomar banho com óleo de banho ou substituto de sabão, garantindo que seja aplicado apenas nas áreas afetadas. Os esteróides tópicos podem ser aplicados uma ou duas vezes por dia, dependendo de sua formulação. Eles estão disponíveis em pomada, creme, loções, gel e espuma.			

Quadro 10 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados - DA Artigo 1.

(conclusão)

#### **RESULTADOS**

A pomada é preferida pelos profissionais de saúde por ser mais viscosa e oclusiva, mas nem sempre é cosmeticamente aceitável. O creme é usado se a pele está úmida e dolorida. No entanto, os cremes contêm mais sensibilizadores potenciais para manter o creme livre de bactérias e quimicamente estável. A espuma pode ser usada para o couro cabeludo enquanto loções são usadas para unhas e pés. O uso consistente do esteróide tópico é essencial para que seja eficaz. É essencial que os esteróides sejam aplicados apenas nas áreas afetadas e não nas áreas normais pele.

Fonte: Dos Autores.

Quadro 11: Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 2.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			
TÍTULO	Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema		
PERIÓDICO	British Journal of Dermatology		
AUTORES	D.J.CHINN; T.POYNER; G.SIBLEY;		
<b>ANO:</b> 2002	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Inglaterra	IDIOMA: Inglês	
CONCLUSÕES	O impacto na QV de uma única intervenção de uma enfermeira dermatológica foi marginal para impacto familiar em 4 semanas e não foi aparente para outras medidas, seja a curto ou mais longo prazo. O tamanho da amostra planejada foi derivado de dados em pacientes hospitalares, mas em nossa população a atividade da doença foi mais leve e os efeitos na QV foram menores. Por conta disso, o presente estudo foi de baixo poder estatístico para algumas medidas. Estudos adicionais em populações maiores usando medidas de resultados são necessárias antes de defender a introdução mais ampla de especialistas em enfermagem		

Quadro 12 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 3.

(continua)			
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			
TÍTULO	Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse		
PERIÓDICO	British Journal of Dermatol	logy	
AUTORES	M . J . CORK; J . BRITTON; L . BUTLER; S.YOUNG; R.MURPHY; S.G. KEOHANE;		
<b>ANO</b> : 2003	PAÍS DE PUBLICAÇÃO:	Inglaterra	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DO	S AUTORES	Enfermeiros	
2 CARACTERIZA	AÇÃO DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS		-	nstração de terapias tópicas por ção da terapia e gravidade do
TIPO DE ESTUDO	Estudo quantitativo Descri	tivo Não rando	mizado
SUJEITOS DO ESTUDO	especificados de mane	opica. SÃO E EXCLUi <u>ra clara; Ar</u> matologista ho	JSÃO DOS SUJEITOS: <u>Não</u> Denas descrito 51 crianças DESPITATOS DESPITATOS DESPITATOS DESPITATOS DE SUBJEITOS

Quadro 12 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 3.

RESULTADOS	Na linha de base, menos de 5% dos pais receberam/lembraram de receber qualquer explicação sobre as causas do eczema ou demonstração de como aplicar tratamentos tópicos. O eczema estava mal controlado em todas as crianças (média SASSAD 42.9). Das crianças, 24% não estavam sendo tratadas com qualquer creme emoliente / pomada; O uso médio foi de 54 g semanais. Das crianças, 25% estavam sendo tratados inadequadamente com esteróides tópicos potentes ou muito potentes. Seguindo a educação repetida e demonstração de terapias tópicas por enfermeira especialista em dermatologia, houve 89% redução da gravidade do eczema. A principal mudança na utilização da terapia foi um aumento de 800% aumento no uso de emolientes (para 426 g semanais de creme emoliente / pomada) e nenhum aumento do uso de esteróides tópicos, respondendo pela potência e quantidade utilizada.
LIMITAÇÕES	Não indicado pelos autores. Trajetória metodológica incompleta na descrição, não ficando claro os critérios de inclusão e exclusão, bem como todo o delineamento estatístico. Os testes estatísticos estão presentes nos gráficos, porém não há explicações maiores na metodologia do porquê tais testes foram escolhidos e aplicados.
CONCLUSÕES	Este estudo reforça a importância do enfermeiro especialista em dermatologia no manejo do eczema atópico. Também confirma a opinião de pacientes, grupos de apoio ao paciente, dermatologistas e diretrizes de boas práticas de que a intervenção mais importante no manejo do eczema atópico é dedicar tempo para ouvir e explicar suas causas e demonstrar como aplicar terapias.

Quadro 13 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 4.

		(continua)
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	A randomized controlled trial in or practitioner vs. dermatologist	hildren with eczema: nurse
PERIÓDICO	British Journal of Dermatology	
AUTORES	M.L.A. Schuttelaar, K.M. Vermeulen, N. Drukker and P.J. Coenraads	
<b>ANO</b> : 2009	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Holanda	IDIOMA: Inglês

Quadro 13 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo

~~	(conclusão)
PROFISSÃO DOS AUTORES	Médicos
	AÇÃO DOS ESTUDOS
OBJETIVOS	Comparar o nível de atendimento prestado por enfermeiros com o atendimento prestado por médicos dermatologistas à crianças com dermatite atópica.
TIPO DE ESTUDO	Abordagem Quantitativa Descritiva, estudo Randomizado
SUJEITOS DO ESTUDO	Inicial: 160 Final: 152  Idade: Grupos ≤ 4 anos e Grupos ≤ 16 anos  Sexo: (X) M (X) F  Raça: Não especificada  Diagnóstico: Dermatite Atópica  CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS SUJEITOS: Ter dermatite atópica, estar na idade especificada, não ter sido referenciado por um dermatologista, não ter realizado tratamento prévio no ambulatório onde o estudo foi realizado, Não possuir parentes em tratamento no centro de pesquisa.
RESULTADOS	O IDQOL (Index Dermatites Quality of Life) médio no grupo dermatologista melhorou significativamente de 11. 6 [SD 8.1; intervalo de confiança de 95% (IC) 9.0–14.2] na linha de base para 5.6 (SD 3.9; 95% CI 4.3–7.0) aos 12 meses com uma alteração média da linha de base de 6.5 (SD 6.6; IC 95%)14.2 a 8.9; (P < 0.001). A média do IDQOL no enfermeiro o grupo de praticantes melhorou significativamente de 10.7 (SD 4.9; 95% CI 9.1–12.3) na linha de base para 5.7 (DP 5.4; IC 95% 4.0–7.5) aos 12 meses com uma alteração média da linha de base de 4.9 (DP 5.5; IC 95%) 6.8 a 3.0; (P < 0.001). A diferença entre os grupos foi 1.7 (IC 95%) 4.6 a 1Æ2; P = 0.26). O CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index) médio no grupo dermatologista melhorou significativamente de 12.1 (SD 6.3; 95% CI 9.9–14.2) na linha de base para 5.6 (SD 4.2; 95% CI 4.2–7.1) aos 12 meses com uma alteração média da linha de base de) 5.9 (DP 6.0; IC 95%) 8.0 a) 3.9; (P < 0.001). O CDLQI médio no grupo de enfermeiros melhorou significativamente de 10.0 (DP 4.4; IC 95% 8.5–11.4) na linha de base para 4.9 (DP 3.5; 95%CI 3.7–6.1) aos 12 meses com uma alteração média da linha de base de 5.2 (SD4.0; 95% CI) 6.6 a 3.8; (P < 0.001). A diferença entre os grupos foi 0.7 (IC 95%) 3.3 a 1.7; (P = 0.55). A comparação entre os grupos foi não significativo para o IDQOL e o CDLQI na linha de base ou 4, 8 e 12 meses. Ambos os grupos de tratamento mostraram melhora significativa no DFI e objetivo SCORAD aos 12 meses. A comparação entre os grupos não foi significativamente mais altos foram observado aos 4, 8 e 12 meses no grupo de enfermeiros.

Quadro 13 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 4.

(conclusão)

LIMITAÇÕES	A natureza da intervenção não permitiu o cegamento dos intervencionistas e dos pacientes, entretanto o avaliador do resultado das intervenções foi cegado.
CONCLUSÕES	O nível de cuidado prestado por um profissional de enfermagem em termos de a melhora na gravidade do eczema e nos resultados da qualidade de vida foi comparável à fornecida por um dermatologista. Além disso, os pais eram mais satisfeitos com a assistência prestada por um enfermeiro. O empoderamento, informação e autonomia devem ser estimulados nos pacientes. Novos estudos em outras realidades precisam ser realizados para corroborar os resultados obtidos.

Fonte: Dos autores.

Quadro 14 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 5.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			
TÍTULO	Eczema workshops reduce	Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema	
PERIÓDICO	Australasian Journal of Derr	Australasian Journal of Dermatology	
AUTORES	Elizabeth J Moore; Allison Williams; Elizabeth Manias; George Varigos; Susan Donath;		
<b>ANO:</b> 2009	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Austrália IDIOMA: Inglês		IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO D	PROFISSÃO DOS AUTORES Enfermeiros		ros
2 CARACTERIZ	2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS	O objetivo principal deste estudo foi examinar a gravidade do eczema atópico experimentado por bebês, crianças e adolescentes que participaram (pacientes e cuidadores) de um workshop conduzido por uma enfermeira, sobre eczema, em comparação com aqueles que participaram de um clínica liderada por dermatologistas, o resultado foi obtido com base na mostra das pontuações obtidas no Índice SCORAD 4 semanas após a intervenção.		
TIPO DE ESTUDO	Abordagem Quantitativa - Ensaio clínico Randomizado		

Quadro 14 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 5.

	(conclusao)
SUJEITOS DO ESTUDO	SELEÇÃO Amostragem Rândomica TAMANHO (n) Inicial: 182 Final: 99 . CARACTERÍSTICAS Idade: Bebês, crianças, adolescentes e cuidadores Sexo: ( X) M ( X) F Diagnóstico: Dermatite Atópica O estudo incluiu bebês, crianças e adolescentes, com idade igual ou inferior a 16 anos, que foram novos encaminhamentos ao Serviço de Dermatologia para o tratamento do eczema atópico. As referências vieram de médicos generalistas, pediatras, departamentos de emergência e dermatologistas. As famílias que não falavam inglês foram excluídas do estudo devido à falta de disponibilidade oportuna de um intérprete profissional.
RESULTADOS	Na revisão de 4 semanas, a média de melhora no SCORAD foi significativamente maior naqueles pacientes que frequentam o workshop de eczema do que naqueles que frequentam a clínica liderada por dermatologistas (-9,93, intervalo de confiança de 95% - 14,57 a -5,29, P < 0,001). Significativamente mais pacientes da oficina de eczema melhorou de gravidade moderada na linha de base a leve na revisão. Houve maior adesão ao manejo do eczema na oficina de eczema em comparação com a clínica liderada por dermatologistas. Neste estudo, os pacientes atendidos na oficina tiveram uma melhora maior na gravidade do eczema do que os pacientes atendidos clínica liderada por dermatologistas, apoiando modelos de prestação de serviços.
LIMITAÇÕES	A limitação indicada foi a não possibilidade de cegamento total dos participantes e intervencionistas.
CONCLUSÕES	Os resultados deste estudo apoiam uma mudança no manejo liderado por dermatologistas de crianças que necessitam de tratamento de primeira linha de eczema atópico em cuidados secundários. Primeira linha de tratamento envolve fornecer educação sobre a natureza da doença, bem como conselhos sobre como evitar irritantes e minimizando a coceira, banhos regulares, uso de emolientes, tratamento de infecção secundária e uso de corticosteroides tópicos. Esses pacientes podem ter melhores resultados se geridos em workshops de eczema em colaboração com a equipe de dermatologia, ou se o papel do enfermeiro dermatológico for incorporado nas clínicas de dermatologia quando há financiamento insuficiente para clínicas lideradas por enfermeiras.

Fonte: Dos autores.

Quadro 15 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 6.

	Continua		
1 DADOS DE IDENTIF	ICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	Tradução e adaptação cultural pa Atopic Dermatitis Module (ADM)**	ara o Brasil do DISABKIDS®*	
PERIÓDICO	Revista da Escola de Enfermagem	da USP	
AUTORES	Keila Cristiane Deon <sup>1</sup> , Danielle Maria de Souza Sério dos Santos <sup>2</sup> , Roberta Alvarenga Reis <sup>3</sup> , Claudia Fegadolli <sup>4</sup> , Monika Bullinger <sup>5</sup> , Claudia Benedita dos Santos <sup>6</sup>		
<b>ANO:</b> 2010	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Brasil	IDIOMA: Português	
PROFISSÃO DOS AUT	TORES		
Médicas, Enfermeiras,	Fisioterapeutas, Fonoaudiólogas, Ps	icólogas, Farmacêuticas.	
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS	O objetivo deste estudo foi traduzir e adaptar culturalmente para o Brasil o DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM), instrumento para mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes, com Dermatite Atópica.		
TIPO DE ESTUDO	Este estudo caracteriza-se como uma investigação metodológica que engloba a busca por novos significados, interpretações de fenômenos e desenvolvimento de instrumentos para coleta de dados(13) e compreende a tradução e adaptação cultural de um instrumento de mensuração de QVRS para crianças e adolescentes com DA no Brasil.		
SUJEITOS DO ESTUDO	A população do estudo constitui-s com DA brasileiros, com idades en cuidadores.	•	
RESULTADOS	Atualmente esta Tradução e adap DISABKIDS® Atopic Dermatitis Mo	•	

Quadro 15 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 6.

# **RESULTADOS** (ADM) tem se modificado, e passou-se a valorizar, além do impacto dos sintomas e do tratamento, os aspectos físicos, emocionais e psicossociais do indivíduo. Como consequência da maior necessidade e importância de se mensurar QV/QVRS, nas últimas décadas, os processos de construção, adaptação cultural e validação de instrumentos com a finalidade de mensurar construtos subjetivos tem exponencialmente aumentado, o que torna possível a comparação de resultados em estudos multicêntricos.Da análise das respostas ao instrumento de Impressão Geral, pode-se apreender que, de maneira geral, o instrumento DISABKIDS®-MDA foi bem aceito e de fácil compreensão por parte dos participantes. O instrumento foi considerado muito bom por 88,9% das crianças e adolescentes e por 88,9% dos pais ou cuidadores, com os itens julgados relevantes, fáceis de entender e com categorias de opção de respostas apropriadas em relação à condição crônica relativa ao estudo. LIMITAÇÕES Além da amostra heterogênea, as autoras apontam que é importante considerar que em um país de grande extensão, como o Brasil, diferentes contextos culturais podem ser identificados e isto pode ter implicações no processo de adaptação e validação de instrumentos de mensuração de construtos subjetivos, como é o caso da QVRS **CONCLUSÕES** O estudo da QV/QVRS e dos métodos para adaptação cultural e validação de instrumentos para mensurá-las é uma tendência crescente no Brasil. Em particular, a relevância destes procedimentos é evidenciada quando os relaciona-se com as CC, visto que atualmente a atenção em saúde direciona-se para uma assistência integral e que valoriza o indivíduo como participante ativo deste processo. Espera-se que o DISABKIDS®-MDA, após análise de suas propriedades psicométricas e finalização de seu processo de validação no país, possa ser utilizado por pesquisadores brasileiros e seus resultados serem comparados com o de outras culturas, bem como ser incorporado como instrumento auxiliar na prática clínica diária de profissionais de saúde para monitorizar o estado de saúde ao longo do tempo e conhecer o impacto de suas intervenções na condição e evolução de crianças e adolescentes brasileiros com DA.

Fonte: Dos autores.

Quadro 16 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 7.

		(continua)
1 DADOS DE IDENTIF	ICAÇÃO DO ESTUDO	
TÍTULO	Assessment and management of atopic eczema in children	
PERIÓDICO	Nursing Standard	
AUTORES	Jean Robinson	
<b>ANO</b> : 2011	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: IDIOMA: Inglês Inglaterra	
PROFISSÃO DOS AU	TORES	
Enfermeiro		
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS	
OBJETIVOS	Este artigo tem como objetivo discutir as causas, Avaliação e tratamento do eczema atópico em crianças, além de fornecer informações na função de barreira da pele.	
TIPO DE ESTUDO	Assentimento - Discussão produzido por especialista	
SUJEITOS DO ESTUDO	Não se aplica	
RESULTADOS	Não existe cura para DA, entretanto o enfermeiro possui ferramentas que pode auxiliar no controle da doença, por meio do uso de Emolientes e Hidratantes tópicos para o aumento da hidratação cutânea e diminuição do surgimento de feridas. Uso de banho de óleos específicos e substitutos do sabonete convencional pode ser útil para não surgimento de crises. Entretanto o melhor hidratante é o tolerado e escolhido pelo paciente e seus pais, pois cada indivíduo apresentará uma tolerância diferente entre as substâncias utilizadas. Além disso deve ser avaliada a necessidade de uso de corticoesteróides para o controle inflamatório, anti-histamínicos para o controle de coceira, Inibidores de calcineurina (para auxiliar na queda de processos inflamatórios). Também deve ser levada em consideração a escolha correta dos tipos de curativo utilizados, bem como as roupas que os indivíduos com DA devem utilizar, sendo sempre recomendado o uso de tecidos de algodão, e desencorajado o uso de poliéster.	

Quadro 16 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 7.

LIMITAÇÕES	Trata-se de um artigo de opinião de especialista.
CONCLUSÕES	Eczema é um problema familiar, por isso a avaliação inicial deve avaliar a criança tanto física como psicossocialmente. Crianças e seus pais e cuidadores precisam de educação no diagnóstico e prováveis padrões de doenças, bem como a uso de corticosteróides tópicos e emolientes e quaisquer outras medidas adjuvantes necessárias, para prevenir a exacerbação e melhorar qualidade de vida

Fonte: Dos autores.

Quadro 17 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 8.

		(continua)	
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			
TÍTULO	Efficacy and Safety Considerations in Topical Treatments for Atopic Dermatitis		
PERIÓDICO	Pediatric Nursing		
AUTORES	Noreen Heer Nicol		
<b>ANO</b> : 2011	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Estados Unidos	IDIOMA: Inglês	
PROFISSÃO DOS AUT	PROFISSÃO DOS AUTORES		
Enfermeiras			
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS	Discutir sobre a eficácia, indicado tratamentos tópicos no cuidado da	•	
TIPO DE ESTUDO	Ensaio/opinião de especialista		
SUJEITOS DO ESTUDO	Não se Aplica		

Quadro 17 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 8.

### **RESULTADOS**

A educação do paciente é a base do gerenciamento bem-sucedido DE ANÚNCIOS. No entanto, a visita clínica típica pode não fornecer ao paciente educação adequada o suficiente. Estudos têm demonstrado a educação ideal fornecida por uma enfermeira especialista em dermatologia resultou em uma redução de 89% na gravidade da sintomas de DA reforçando ainda mais o papel crítico da comunicação paciente-profissional. Um objetivo fundamental no sucesso gestão da DA é educar pacientes sobre irritantes, alérgenos e outros gatilhos potenciais e ajuda identificá-los circunstâncias para evitar, reduzir a coceira e arranhões.

Corticosteroides tópicos têm sido o tratamento de primeira linha predominante

para DA moderada a grave por várias décadas. Eles são classificados em sete grupos de potência baseados em testes de vasoconstrição, com potente na classe e o menos potente na classe VII. As pomadas são mais oclusivas do que cremes, géis, loções, ou espumas e estão associados a um maior grau de absorção sistêmica em comparação com os outros veículos. Ao elaborar uma estratégia global de tratamento, a escolha de qual formulação usar depende no local e gravidade da condição bem como a idade e preferência do paciente. A penetração da droga é geralmente mais alta em áreas de pele fina do corpo, como pálpebras e genitais, apenas pré-potência leve a moderada doses de corticosteróides devem ser utilizadas nessas áreas.

Os inibidores tópicos da calcineurina são alternativas não esteróides eficazes em o tratamento da DA. Dois tópicos inibidores de calcineurina estão disponíveis: creme de pimecrolimus (1%) e tacro -pomada de cal (0,03% e 0,1%). Elas não causam atrofia da pele, portanto estes agentes não esteróides podem ser particularmente úteis no tratamento de crises no face, incluindo as áreas perioral e periocular. Os inibidores tópicos da calcineurina estão associados com melhorias estatisticamente significativas em pacientes com DA e qualidade de vida dos seus pais e cuidadores. Medicamentos sistêmicos como a ciclosporina A podem ser usados para DA grave e recalcitrante, embora efeitos adversos sistêmicos, incluindo toxicidade renal, são uma preocupação permanente. Corticosteróides sistêmicos raramente são indicados no tratamento de DA, exceto para cursos de curta duração enquanto outras medidas de tratamento estão sendo instituído.

Quadro 17 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 8.

	(conclusão)
	Alguns pacientes, bem como os médicos preferem esteróides sistêmicos a cuidados com a pele demorados com hidratação e terapia tópica. No entanto,a dramática melhora clínica que pode ocorrer está frequentemente associada a uma grave crise de rebote da DA quando os esteróides são descontinuados. A terapia de envoltório úmido pode ser usada em áreas severamente afetadas de dermatite para aumentar a hidratação e absorção de terapia tópica. A terapia com luz ultravioleta pode induzir remissão temporária dos sintomas, mas a falta de estudos de longo prazo, randomizados, dados controlados sobre o uso deste tratamento limitam sua utilidade clínica. Outro experimental inclui tratamentos com metotrexato, micofenolato mofetil, azatioprina e intravenosa -imunoglobulina.
LIMITAÇÕES	Trata-se de um ensaio opinativo de uma especialista em enfermagem dermatológica e pediátrica.
CONCLUSÕES	O tratamento deve ser individualizado de acordo com as características do paciente e a gravidade da doença. Uma abordagem combinada pode ser usada para acalmar o surto com um corticosteroide tópico por vários dias, seguido de início de um inibidor tópico da calcineurina. Os inibidores tópicos da calcineurina são particularmente úteis no tratamento da face e outras áreas finas e sensíveis da pele. Os pacientes devem ser avisados sobre os potenciais efeitos colaterais de determinados tratamento farmacológico, pois a adesão aumenta quando os pacientes sabem o que esperar com o tratamento. Com apoio e educação, os pacientes podem aprender a antecipar e evitar gatilhos bem como tratar efetivamente as crises quando eles ocorrem.

Fonte: Dos autores.

Quadro 18 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 9.

		(Continua)
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	Humor intervention program for chi	ldren with chronic diseases
PERIÓDICO	Applied Nursing Research (Elsevie	r)
AUTORES	In Ok Sim, RN	
<b>ANO:</b> 2015	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Publicado nos estados unidos, porém escrito na Coréia do Sul	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AUTORES		
Enfermeira		
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS	
OBJETIVOS	Este estudo desenvolveu e im intervenção de humor para cria doenças crônicas.	
TIPO DE ESTUDO	Neste estudo, um grupo de contro projeto de intervenção, apresento programa de intervenção de humo	ou e avaliou a eficácia de um
SUJEITOS DO ESTUDO	Trinta e três crianças com dermatite divididas em experimental e grexperimental incluiu 17 crianças en 16 crianças. O grupo experimental semanais de uma intervenção de he tipo de material humorístico foi co com pais e filhos.	rupos de controle. O grupo aquanto o grupo controle incluiu ntal participou de 6 sessões numor de 60 minutos. O sujeito

Quadro 18 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 9.

(continuação)

### **RESULTADOS**

Houve uma diminuição significativa dos problemas de comportamento e aumento da resiliência no grupo experimental. Comparado ao grupo controle. Não houve diferença nas medidas de cortisol de estresse entre os grupos. Quanto ao estresse: A comparação das diferenças nos níveis de hormônio do estresse antes e após a intervenção mostrou que: No estresse médio pré-intervenção o nível hormonal para o grupo experimental foi de 1,70, enquanto o nível pós-intervenção foi de 1,11, indicando uma diminuição de 0,59. Os níveis de hormônio do estresse para o grupo controle diminuíram em 0,04, de 1,63 para 1,59. No entanto, nenhum dos resultados foi significativo (t = 0,545, p = 0,589).

Comportamento: A pontuação do perfil de problemas de comportamento antes e depois da intervenção foi comparado entre os grupos experimental e controle. A pontuação para o grupo experimental diminuiu 6,94 (65,06 a 58,12), e a pontuação do grupo controle diminuiu 0,25 (63.81)a 63,56). Os grupos diferiram significativamente no comportamento pós-intervenção pontuações (t = -3,072, p = 0,004). A pontuação média para o comportamento hiperativo do experimento grupo diminuiu 1,82 (14,53 para 12,71), enquanto a pontuação média de o grupo controle aumentou em 0,38 (13,56 a 13,94). Assim, o grupo experimental teve escores de comportamento hiperativo significativamente mais baixos do que fez o grupo controle após a intervenção (t = -2,968, p = 0,006). O escore médio de ansiedade diminuiu 1,41 (13,71 a 12,29) para o Grupo experimental. Não houve alteração para o grupo controle (13,38). O escore de ansiedade pósintervenção do grupo experimental foi significativamente menor do que o do grupo controle (t = -2,461, p = 0,020). A pontuação média do comportamento de retirada diminuiu 0,59 (11,65 a 11.06) no grupo experimental. As pontuações do grupo controle aumentaram por 0,12 (12,44 a 12,56); no entanto, os grupos não diferiram significativamente na pós-intervenção. Enquanto a pontuação média de agressão diminuiu 0,88 (11,12 a 10,24) no grupo experimental, a pontuação média no controle grupo diminuiu em 0,57 (11,38 a 10,81). Embora os experimentos pontuações do grupo foram menores do que as pontuações do grupo controle, a diferença não foi significativo (t = -0,421, p = 0.677).

Por fim, para a imaturidade, o escore médio diminuiu 2,24 no grupo experimental (14,06 a 11,82). A pontuação média do controle grupo diminuiu 0,19 (13,06 a 12,88). No pós-intervenção, o escore de maturidade do grupo experimental foi significativamente menor do que a do grupo controle (t = -2,592, p 0,014).

Quadro 18 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 9.

LIMITAÇÕES	Primeiro, foi projetado para crianças em idade escolar com doenças crônicas, o que dificulta generalizar para outras faixas etárias. Em segundo lugar, o programa de intervenção de humor precisa ser adaptado às características de várias doenças e sujeitos. A próxima questão que surgiu é a frequência das sessões de intervenção, o que requer mais consideração. Neste estudo, a intervenção foi realizada por 6 semanas, pois este era o período mais confortável para crianças e para os pais participantes; no entanto, parecia que uma intervenção mais longa seria benéfica. Outra questão estava relacionada com o horário do dia que maximizaria os efeitos da intervenção para as crianças.
CONCLUSÕES	Este estudo foi o primeiro a examinar uma intervenção de humor para crianças com doenças crônicas na Korea e oferece implicações práticas para intervenções de humor em enfermagem pediátrica.

Fonte: Dos autores.

Quadro 19 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 10.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	Improving the assessment of Qual with Atopic Eczema	ity of Life in Children under 12
PERIÓDICO	Dermatological Nursing	
AUTORES	McGrath C.	
<b>ANO</b> : 2017	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Inglaterra	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AUTORES		
Enfermeira		
2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS		

Quadro 19 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 10.

Qualidade (QI) de pacientes com Dermatite Atópica durante a infância. Durante o artigo, conceitos relacionados ao QI como auditoria e o uso de modelos de mudança são discutidos en relação à implementação de orientações na prática.  TIPO DE ESTUDO  Opinião/Guia redigido por especialista.  SUJEITOS DO ESTUDO  RESULTADOS  O CDLQI é o primeiro instrumento validado de medida dermatológica para crianças. É o instrumento mais comumente usado para avaliar a percepção de Qualidade de Vida (QV) de uma criança, inclusive dos aspectos físicos, sociais e psicológicos que podem afetar as condições da pele. Composto de dez perguntas levando até cinco minutos para ser completado. É apresentado como desenho ou texto. Apesar de que não haja uma medida específica para DA, há uma quantidade substancial de provas para justificar seu uso para crianças com DA. A evidência ten demonstrado a eficiência do uso do CDLQI na prática para detecta se uma criança com DA está percebendo sua QV como 'ruim' ou não. Embora mais de duas décadas evidências antigas e recentes destacam que a variedade do uso do CDLQI na prática e na pesquisa vem demonstrando que a ferramenta não esta		(correlasão)
Opinião/Guia redigido por especialista.  SUJEITOS DO ESTUDO  RESULTADOS  O CDLQI é o primeiro instrumento validado de medida dermatológica para crianças. É o instrumento mais comumente usado para avaliar a percepção de Qualidade de Vida (QV) de uma criança, inclusive dos aspectos físicos, sociais e psicológicos que podem afetar as condições da pele. Composto de dez perguntas levando até cinco minutos para ser completado. É apresentado como desenho ou texto. Apesar de que não haja uma medida específica para DA, há uma quantidade substancial de provas para justificar seu uso para crianças com DA. A evidência tem demonstrado a eficiência do uso do CDLQI na prática para detecta se uma criança com DA está percebendo sua QV como 'ruim' ou não. Embora mais de duas décadas evidências antigas e recentes destacam que a variedade do uso do CDLQI na prática e na pesquisa vem demonstrando que a ferramenta não esta desatualizada e ainda pode ser considerado para uso em prática atual.  LIMITAÇÕES  Artigo Opinativo.	OBJETIVOS	Este artigo apresenta um resumo de um projeto de Melhoria da Qualidade (QI) de pacientes com Dermatite Atópica durante a infância. Durante o artigo, conceitos relacionados ao QI como auditoria e o uso de modelos de mudança são discutidos em relação à implementação de orientações na prática.
RESULTADOS  O CDLQI é o primeiro instrumento validado de medida dermatológica para crianças. É o instrumento mais comumente usado para avaliar a percepção de Qualidade de Vida (QV) de uma criança, inclusive dos aspectos físicos, sociais e psicológicos que podem afetar as condições da pele. Composto de dez perguntas levando até cinco minutos para ser completado. É apresentado como desenho ou texto. Apesar de que não haja uma medida específica para DA, há uma quantidade substancial de provas para justificar seu uso para crianças com DA. A evidência ten demonstrado a eficiência do uso do CDLQI na prática para detecta se uma criança com DA está percebendo sua QV como 'ruim' ou não. Embora mais de duas décadas evidências antigas e recentes destacam que a variedade do uso do CDLQI na prática e na pesquisa vem demonstrando que a ferramenta não esta desatualizada e ainda pode ser considerado para uso em prática atual.  LIMITAÇÕES  Artigo Opinativo.	TIPO DE ESTUDO	Opinião/Guia redigido por especialista.
O CDLQI é o primeiro instrumento validado de medida dermatológica para crianças. É o instrumento mais comumente usado para avaliar a percepção de Qualidade de Vida (QV) de uma criança, inclusive dos aspectos físicos, sociais e psicológicos que podem afetar as condições da pele. Composto de dez perguntas levando até cinco minutos para ser completado. É apresentado como desenho ou texto. Apesar de que não haja uma medida específica para DA, há uma quantidade substancial de provas para justificar seu uso para crianças com DA. A evidência tem demonstrado a eficiência do uso do CDLQI na prática para detecta se uma criança com DA está percebendo sua QV como 'ruim' ou não. Embora mais de duas décadas evidências antigas e recentes destacam que a variedade do uso do CDLQI na prática e na pesquisa vem demonstrando que a ferramenta não esta desatualizada e ainda pode ser considerado para uso em prática atual.  LIMITAÇÕES  Artigo Opinativo.		Não se aplica
	RESULTADOS	O CDLQI é o primeiro instrumento validado de medida dermatológica para crianças. É o instrumento mais comumente usado para avaliar a percepção de Qualidade de Vida (QV) de uma criança, inclusive dos aspectos físicos, sociais e psicológicos que podem afetar as condições da pele. Composto de dez perguntas, levando até cinco minutos para ser completado. É apresentado como desenho ou texto. Apesar de que não haja uma medida específica para DA, há uma quantidade substancial de provas para justificar seu uso para crianças com DA. A evidência tem demonstrado a eficiência do uso do CDLQI na prática para detectar se uma criança com DA está percebendo sua QV como 'ruim' ou não. Embora mais de duas décadas evidências antigas e recentes destacam que a variedade do uso do CDLQI na prática e na pesquisa vem demonstrando que a ferramenta não está desatualizada e ainda pode ser considerado para uso em prática atual.
CONCLUSÕES Não consta no artigo.	LIMITAÇÕES	Artigo Opinativo.
Į.	CONCLUSÕES	Não consta no artigo.

Fonte: Dos autores.

Quadro 20 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 11.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO	
TÍTULO	Antimicrobial stewardship and infection prevention and control in atopic dermatitis in children

Quadro 20 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 11.

PERIÓDICO	American Journal of Infection Control (Elsevier)	
AUTORES	Mataya Kilpatrick RN (Hons),Stephane L. Bouchoucha MSc, PhD , Ana Hutchinson RN, PhD	
<b>ANO</b> : 2019	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Austrália	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AUT	TORES	
Enfermeiros		
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS	
OBJETIVOS	Explorar e descrever a compreens dos enfermeiros sobre seu papel infecções (IPC) e Administração cuidados crianças com DA.	l na prevenção e controle de
TIPO DE ESTUDO	Estudo qualitativo descritivo	
SUJEITOS DO ESTUDO	TAMANHO (n) Inicial: 16 Final: 16 Sexo: (X) M (X) F CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXC especificados	
RESULTADOS	Os 4 temas principais que emergir papel é a educação, (2) defender a o papel do enfermeiro na Administra prática-teoria e (4) autoproteção e	as crianças e suas famílias, (3) ação antimicrobiana e a Lacuna
LIMITAÇÕES	Embora os participantes tenham diferentes, refletindo a jornada de u exacerbação de AD levaria (po emergência, enfermaria médica e a tamanho da amostra pode parecer como uma limitação do estudo. No está de acordo com os princípios método descritivo.	im paciente que apresenta uma rexemplo, departamento de ambulatório de dermatologia), o limitado e pode ser percebida o entanto, a amostra do estudo

Quadro 20 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 11.

CONCLUSÕES	As percepções sobre os papéis dos enfermeiros enfatizaram a necessidade de prevenir e controlar infecções para reduzir o uso de antimicrobianos. No estudo resultados demonstram que os enfermeiros estavam operacionalizando princípios da Administração de Antimicrobianos (AMS) em sua prática. O baixo conhecimento da AMS para enfermeiros, no entanto, é preocupante, pois isso pode reforçar o percepção errônea de que os programas de AMS envolvem amplamente prescritores e farmacêuticos. Integrando os princípios da AMS e o papel do enfermeiro nos programas de AMS no ensino de graduação em enfermagem precisam ser investigado.
------------	--

Fonte: Dos autores.

Quadro 21 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 12.

_		(Continua)
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	Atopic Dermatitis Management in the	ne School Setting
PERIÓDICO	NASN School Nurse	
AUTORES	Sally Schoessler, MSEd, BSN, RN,	AE-C
<b>ANO</b> : 2019	PAÍS DE PUBLICAÇÃO:Publicado nos Estados Unidos. País da Autora: Austria	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AUTORES		
Enfermeira		
2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS	Discutir o conhecimento e cuidados de enfermagem no manejo sintomático da dermatite atópica	
TIPO DE ESTUDO	Assentimento/Guia, produzido por	especialista.

Quadro 21 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 12.

RESULTADOS	O Enfermeiro deve conhecer o tratamento disponível para dermatite atópica, como o uso de Emolientes, Hidratantes, Corticoesteróides tópicos, uso de antibióticos e imunossupressores via oral. Além disso um acompanhamento holístico e contínuo deve ser realizado, incluindo: conhecer o histórico do paciente, quais são so gatilhos que provocam as crises de seus pacientes, e traçar um plano de enfermagem que vise diminuir tais sintomas, por meio do processo de enfermagem. É importante conhecer quais as alterações emocionais, físicas, psicológicas e sociais afetadas pela condição. É apontado também a necessidade da educação em saúde para a família dos indivíduos em tratamento, bem como de outros cuidadores. A estimulação de terapias alternativas ao tratamento que consigam diminuir as crises e sintomas em cada caso, como o uso de cremes e óleos específicos, curativos molhados, e orientações quanto a rotina de banhos (banhos rápidos, com temperatura de água mais baixa, sem o uso de sabonetes e produtos químicos).
LIMITAÇÕES	Trata-se de um artigo de Opinião de especialista.
CONCLUSÕES	São ressaltados os pontos já extraídos nos resultados.

Fonte: Dos autores.

Quadro 22 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 13.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	Nurse's perceptions on infection put dermatitis in children	prevention andcontrol in atopic
PERIÓDICO	Infection, desease & health	
AUTORES	Mataya Kilpatrick, Ana Hutchinson	, Ste´phane L. Bouchoucha
<b>ANO</b> : 2019	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Austrália	IDIOMA: Inglês

Quadro 22 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 13.

(commutação	
PROFISSÃO DOS AUTORES	
Enfermeiras	
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS
OBJETIVOS	Este estudo tem como objetivo explorar e descrever a compreensão e o conhecimento dos enfermeiros sobre seu papel no controle de infecções e precauções de prevenção ao cuidar de crianças com dermatite.
TIPO DE ESTUDO	Exploratório Descritivo Qualitativo
SUJEITOS DO ESTUDO	Dezesseis enfermeiros foram recrutados do ambulatório de dermatologia, enfermarias e pronto-socorro de um hospital pediátrico terciário metropolitano de referência para um estudo descritivo exploratório qualitativo.
RESULTADOS	A análise temática e de conteúdo derivou três temas dos dados: "a importância de prevenção e controle de infecção no manejo de crianças com dermatite atópica", "enfermeiros foco na autoproteção" e "educar as famílias sobre prevenção e controle de infecções".  Os participantes discutiram a importância da prevenção e gestão de controle de infecções no contexto da gestão de crianças com DA e prevenir a infecção cruzada entre pacientes. A maioria dos participantes incorporou o conceito de prevenção e controle de infecção em sua prática cotidiana. Todos os participantes do estudo discutiram diferentes Métodos de CIP que eles usaram ao cuidar de crianças com DA. Os métodos comuns mencionados incluíam, não imersão dupla ao aplicar cremes, lavar as mãos e uso de Equipamento de Proteção Individual (EPI).  A educação é um papel importante na enfermagem, pois os enfermeiros pediátricos são colaboradores frequentes no cuidado com os familiares. Essa colaboração permite que os enfermeiros reconheçam a nível de compreensão sobre o cuidado de crianças com DA e as áreas em que a educação deve ser focada para que a criança é gerida eficazmente em casa. Quando a calça participante discutiu a educação dos familiares sobre a DA, a importância das estratégias de prevenção e controle de infecção também emergiu como um componente importante.

Quadro 22 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, DA Artigo 13.

RESULTADOS	Isso incluiu o uso de banhos de lixívia para redução de S. aureus, não reutilização de curativos e não dupla imersão quando aplicação de medicamentos tópicos
LIMITAÇÕES	Os autores apontaram que o pequeno tamanho da amostra pode ser percebida como uma limitação do estudo, e o fato de alguns participantes poderem ter medo de expressar suas opiniões em grupos focais ou entrevistas.
CONCLUSÕES	As percepções dos enfermeiros sobre seu papel enfatizaram a necessidade de limitar a infecção cruzada entre pacientes quando as crianças foram internadas com exacerbações de dermatite atópica. Os participantes articularam que, em sua própria prática, o equipamento de proteção individual (EPI) era frequentemente usados para autoproteção e para proteger seu uniforme, em vez de proteger a criança de infecção cruzada. A importância de fornecer aos membros da família uma educação suficiente para auxiliá-los no manejo da criança em casa também foi particularmente importante. As enfermeiras ressaltaram a importância colocada na educação de pacientes e familiares sobre o manejo domiciliar, prevenindo infecções cruzadas e minimizando a ocorrência de futuras exacerbações da dermatite atópica, destaca o potencial de desenvolver intervenções para apoiar uma maior participação do consumidor em prevenção de infecções para crianças com condições crônicas recidivantes, como dermatite atópica.

Fonte: Dos autores.

Apresentamos a seguir os Quadros dos artigos a respeito da Epidermólise Bolhosa.

Quadro 23 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 1.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO	
TÍTULO	MANEJO INTERDISCIPLINARIO DE LAS EPIDERMOLISIS AMPOLLARES
PERIÓDICO	Medicina Infantil (medicinainfantil.org)

Quadro 23 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 1.

		(Continua)	
AUTORES	Dres. M. T. González, M. I. Martín*, E. Guastavino, A. Rocca, P. Breyter, S. Poblete, R. M. Germ, V. Da Cunha, A. Kobrin, Prof. Kloga. Ftra. L. M. Giorgetti, Lic. en Klogia. M. E. Casal, Dr. A. M. Pierini		
<b>ANO</b> : 2003	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Argentina  IDIOMA: Espanhol		
PROFISSÃO DOS AUT	TORES		
Equipe Multiprofissiona	al: Enfermagem, Medicina, Nutrição o	e Psicologia.	
2 CARACTERIZAÇÃO	2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS	Discutir e atualizar sobre sintomas, manejo e tratamento da epidermólise bolhosa em pacientes pediátricos tratados por uma equipe multiprofissional.		
TIPO DE ESTUDO	Artigo opinativo realizado por especialistas e organização de saúde infantil		
SUJEITOS DO ESTUDO	Não se aplica.		
RESULTADOS	Não se aplica.  A principal indicação nessas crianças é aplicar medidas de prevenção desde o nascimento para prevenir ou reduzir a formação de bolhas, superinfecção, estado nutricional alterado, anemia, distúrbios esofágicos, contraturas em dobras, fusões, entre outros.  Medidas gerais  • Evite atritos ou traumas.  • Proteja as áreas afetadas com bandagens adequadas. toque.  • Use roupas largas, sapatos macios.  • Evite alimentos duros, semiduros ou muito quentes.  • Coma uma quantidade adequada de fibras para evitar constipação.  • Banhos breves com antissépticos suaves.		

Quadro 23 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 1.

## **RESULTADOS**

# Cutâneo - local

Uma vez instaladas as lesões, as curas devem ser realizadas uma vez ao dia ou a cada dois dias. Esses consistem em perfurar ou cortar as bolhas cheias de líquido com uma tesoura e esvaziar suavemente seu conteúdo para reduzir a tensão e evitar o alargamento. Colocar gaze estéril com vaselina, furacina ou creme ou gaze com sulfadiazina de prata, lidocaína, vitamina A sobre a lesão e cubra com curativo. Se a gaze grudar em uma determinada área é aconselhável cortar com tesoura e tirar com a banho, se não cair, deixe secar e repita a operação o próximo banheiro até que ele caia. nunca deveria puxando uma gaze colada. O uso de cremes com antibióticos (ácido fusídico ou mupirocina) somente se houver infecção e em áreas não muito extenso. Corticosteróides tópicos podem ser úteis em lesões bolhosas crônicas. Raramente são usados tempo e em pequenas áreas. Com relação ao banheiro devem ser curtos, com água e sabão. Antissépticos podem ser usados permanganato de potássio, clorexidina, etc. Devemos ser Seque suavemente a pele, nunca esfregue. Você pode usar um secador de cabelo com ar frio. Lembre-se de que o banho pode exacerbar a dor, portanto, os pacientes devem receber previamente medicação analgésica, esta medicação é adequada a cada caso particular e os pais assumem um formulário no qual são indicadas as doses, horários e possibilidades de aumentar a dose se necessário. Em áreas de pele sem lesões, deve ser usado hidratante ou vaselina. O uso de bandagens merece atenção especial. Estes são essenciais evitar fusões. para pseudosindactilia, contraturas em flexão. Você pode usar luvas de silicone, talas, moldes, argila etc para o mesmo fim. Existe uma grande variedade de membranas semipermeáveis que podem ser usadas.

# b) Sistêmico

Antibióticos orais apenas em caso de superinfecção que não responde ao tratamento tópico. Anti-histamínicos se houver coceira. Analgésicos conforme necessário. Corticosteróides sistêmicos em alguns casos com compromisso severo.

# **LIMITAÇÕES**

Trata-se de um artigo de opinião, não possui amostragem e foi realizado sob a ótica de especialistas ao tratarem pacientes com epidermólise bolhosa

Fonte: Dos autores.

Quadro 23 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 1.

CONCLUSÕES	A DA é uma doença crônica e às vezes incapacitante do ponto de vista físico e psicológico, pode levar à morte e é angustiante para o grupo familiar. Avaliamos e testamos um nova forma de atendimento ambulatorial para esses pacientes no Hospital Dia Multiuso do Hospital Garrahan. Essa modalidade visa proporcionar ao paciente atendimento interdisciplinar no mesmo dia e em ambiente adequado. É notável a aceitação que as crianças têm e adolescentes a essa modalidade de atendimento, bem como assim como as famílias, que trocam informações e experiências tanto emocionais quanto novas terapêuticas funcionando espontaneamente como grupo de apoio.
------------	---

(continuação)

Quadro 24 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 2.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	Epidermolysis Bullosa: Pathophysiology and Nursing Care	
PERIÓDICO	NEONATAL N ETWORK	
AUTORES	Barbara A. Gannon	
<b>ANO</b> : 2004	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Estados Unidos	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AUTORES		
Enfermeira		
2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS	Fazer um apanhado de cuidados de enfermagem a lactentes com epidermólise bolhosa	
TIPO DE ESTUDO	Opinião de especialista	

Quadro 24 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 2.

	(continuação)
SUJEITOS DO ESTUDO	Lactentes com epidermólise bolhosa
RESULTADOS	CUIDADOS GERAIS DE ENFERMAGEM E TRATAMENTO DE EB A pesquisa ainda não encontrou uma cura para a EB hereditária ou qualquer terapia que controla completamente os sintomas. Assim, o tratamento para esta doença concentra-se em cuidados de suporte, juntamente com prevenção de complicações. Os enfermeiros da UTIN precisam educar-se sobre esta doença porque a EB é vista raramente na UTIN. O apoio e a educação da família deverão ser papéis-chave do enfermeiro da UTIN. A medida preventiva número um no cuidado daqueles com EB é evitar a formação de novas bolhas. Mesmo fricção mínima pode produzir bolhas na criança com EB, então o manuseio deve ser minimizado e feito com cuidado. O manuseio do recém-nascido com EB envolve o uso de lubrificantes nas mãos e levantando o bebê com uma mão sob as nádegas e uma mão atrás da cabeça. Manter o ambiente do bebê frio evita o superaquecimento, o que pode levar a nova formação de bolhas. Portanto, é importante monitorar temperatura da incubadora de perto. Use roupas feitas de tecido macio e fácil de remover. Meias e luvas são frequentemente colocadas nas extremidades para evitar arranhões. As áreas das fraldas devem ser mantidos limpos e secos. Fraldas de pano ou fraldas descartáveis com as bordas elásticas cortadas são preferidas. Um colchão de água ou ar com roupa de cama macia também pode ser útil. Lubrificação da pele com petrolato branco ou pomada Aquaphor ajuda a reduzir atrito. Após a formação das bolhas, o objetivo passa a ser a promoção de cicatrização de feridas. Curativos nas áreas afetadas fornecem uma barreira entre o paciente e o ambiente. Esses curativos são alteradas usando técnicas limpas em vez de estéreis e são muitas vezes o principal desafio para o enfermeiro da UTIN cuidar do lactente com EB. Pode levar dois ou três enfermeiros para realizar este evento diário. As opções de curativos incluem curativos não aderentes, como Mepitel (Molnlycke Health Care, Gothenberg, Suécia), gaze impregnada com petrolato (vaselina), ou Exu seco (Smith and Nephew, Largo, Florida) a

Quadro 24 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 2.

# RESULTADOS Nunca aplique fita adesiva diretamente na pele de uma criança com EB. Se as bolhas tiverem diâmetro maior do que uma moeda de dez centavos, na drenagem é recomendada o uso de uma agulha estéril ou bisturi. No entanto, o teto da bolha deve ser

deixado intacto para proteger a pele. As áreas escorrendo ou sangrando devem ser acariciadas, nunca esfregadas.

A prevenção da infecção bacteriana secundária é vital porque a sepse é uma das principais causas de morte em pessoas com EB. A maneira número um de evitar a infecção é manter as pessoas afetadas limpas lavando as com sabão neutro e trocando curativos regularmente. Antibióticos tópicos devem ser aplicados em superfícies abertas da pele e trocadas a cada poucos meses para evitar desenvolvimento de resistência. O enfermeiro da UTIN deve estar apto na identificação de sinais de infecção (febre, vermelhidão, pus / crostas nas superfícies da ferida). Quando aparecem sinais de infecção, o tratamento deve ser precoce e agressivo para evitar maiores complicações. A presença de mais de uma área localizada de infecção secundária deve ser tratada com um amplo espectro antibiótico oral por uma a duas semanas. Antibiótico intravenoso é ocasionalmente necessário.

# LIMITAÇÕES

Trata-se de um artigo de opinião de especialista

# CONCLUSÕES

A EB é caracterizada por bolhas na pele como resultado do atrito. A gravidade dos sintomas depende do subtipo de EB presente. Técnicas de diagnóstico adequadas podem ajudar a determinar a subtipo. Embora a EB não seja vista com frequência na UTIN, a enfermeira deve educar-se sobre esta doença porque ela desempenha um papel vital no cuidado de suporte e prevenção de complicações em lactentes com EB. Uma multidisciplinaridade é frequentemente necessária porque as complicações podem envolver muitos sistemas, incluindo o GI, respiratório e renal. Embora nenhuma cura tenha sido encontrada para esta doença, pesquisa tem proporcionado uma melhor compreensão da molécula causas de EB e oferece esperança para melhores opções de tratamento o futuro. A educação, o apoio e o acompanhamento da família são essenciais para garantir o melhor resultado possível para os bebês com EB e suas famílias.

Fonte: Dos autores.

Quadro 25 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 3.

		(continua
1 DADOS DE IDENTIF	ICAÇÃO DO ESTUDO	
TÍTULO	Autoimmune Bullous Diseases: Diagnosis and Management	
PERIÓDICO	Dermatology Nursing	
AUTORES	Jill B. McCuin; Terri Hanlon; Diya F. Mutasim	
<b>ANO</b> : 2006	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Estados Unidos	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AU	TORES	
Enfermeiros		
2 CARACTERIZAÇÃO	DOSESTUDOS	
OBJETIVOS	Discutir o diagnóstico e manejo sintomático da epidermólise bolhosa.	
TIPO DE ESTUDO	Opinião de especialista	
SUJEITOS DO ESTUDO	não se aplica.	
RESULTADOS	Os três principais objetivos da terapia são a supressão da resposta imune, inibição da inflamação e tratamento de feridas. A escolha de um agente específico é guiado pela doenças e fatores relacionados ao paciente. As considerações relacionadas com a doença incluem tipo de doença e a gravidade. Por exemplo, o grupo pênfigo das doenças é mediada pela ruptura direta da adesão intercelular, portanto, é necessária a supressão da produção de anticorpos. No grupo penfigóide, no entanto, na inflamação leva à formação de vesículas de modo que os agentes anti-inflamatórios são empregado. Fatores relacionados ao paciente incluem idade, comorbidades, adesão, entre outros. A duração do tratamento é frequentemente prolongada (meses a	

anos) dependendo da doença do paciente e resposta à terapia. Os corticosteróides são frequentemente o primeiro agente utilizado.

Quadro 25 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 3.

(continua)

	(continua)
RESULTADOS	Embora leve a doença moderada pode ser tratada com corticosteróides tópicos, a terapia sistêmica é necessária para mais extensa atividade da doença. Os corticosteróides são tanto anti-inflamatórios quanto imunossupressores, mas têm efeitos adversos bem conhecidos em muitos sistemas de órgãos, incluindo perda progressiva da densidade óssea. Portanto, a transição para agentes poupadores de esteróides é planejada no início do curso terapêutico. Se a resposta aos agentes sistêmicos imunossupressores e anti-inflamatórios é insuficiente, outros agentes como imunoglobulina intravenosa (IVIg), rituximabe ou plasmaférese podem ser considerado.  O cuidado com as feridas é importante componente do plano de tratamento. Curativos hidratantes e oclusivos evitam o excesso de fluidos e eletrólitos perda em doenças extensas e promover a cura. Erosões e ulcerações devem ser tratadas com compressas de água morna duas vezes ao dia seguido de aplicação de antibiótico ou pomada hidrofílica e gaze. Formação de escara ou crosta devem ser evitados, pois retardam cura e estimular a infecção. A prevenção da infecção bacteriana secundária, que pode levar à sepse, é essencial. Por fim, a pressão úlceras podem ser evitadas em acamados com mudança frequente de posicionamento.
LIMITAÇÕES	Artigo opinativo.
CONCLUSÕES	Os regimes de tratamento atuais reduziram grandemente a mortalidade, mas a morbidade é muitas vezes significativa. Não há meios de prevenção. O tratamento de feridas deve ser empregado para diminuir as complicações secundárias como infecção bacteriana e sepsis, além de promover a cicatrização.

Fonte: Dos autores.

Quadro 26 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 4.

(continua)

# 1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Quadro 26 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 4.

	•	(continuação)
TÍTULO	Management of the infant with epidermolysis bullosa	
PERIÓDICO	Infant	
AUTORES	Jacqueline Denyer	
<b>ANO:</b> 2009	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Inglaterra IDIOMA: Inglês	
PROFISSÃO DOS AU	TORES	
Enfermeira		
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS	
OBJETIVOS	Descrever o manejo imediato e os cuidados subsequentes de lactentes com epidermólise bolhosa.	
TIPO DE ESTUDO	Opinião de especialista/ guideline	
SUJEITOS DO ESTUDO	Cuidados com a área das fraldas	
RESULTADOS	Fraldas descartáveis podem ser usadas, mas devem ser forrado com um material macio para evitar fricção das bordas da fralda que muitas vezes causa bolhas. Se houver feridas e bolhas na zona da fralda, a limpeza deve ser feito com partes iguais de líquido e pomada ou spray de parafina macia branca em vez de água, pois esta pode gerar feridas. As áreas abertas devem ser cobertas com Curativos conformáveis intra-sítio que são trocados a cada fralda limpa.  Manipulação: O bebê deve ser amamentado em uma almofada macia como um colchão de incubadora espeço e levantado sobre isso para evitar danos de manipulação. Caso seja necessário levantar o bebê fora do colchão, empregue um rolo e levante técnica para evitar danos por forças de cisalhamento. Role o bebê para longe de você para lado dele, deixe-o rolar de volta para o seu mãos e levante em um movimento. Bebês com EB não devem ser amamentados nus, pois o atrito de manuseio e movimentos dos membros causam perda de pele e geram bolhas. Uma vez que os curativos tenham sido aplicados.	

Quadro 26 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 4

### **RESULTADOS**

Manejo de bolhas e feridas: As bolhas não são autolimitadas e devem ser lançadas com uma agulha hipodérmica para evitar que aumentem. Se o teto permanecer na bolha, não é necessário cobrir a área, mas uma camada de farinha de milho simples ou pó de colágeno Catrix (Cranage Healthcare) ajudará a secar o local da bolha e fornecerá uma barreira contra o atrito. Quaisquer feridas abertas precisam ser curadas com materiais atraumáticos recomendados, como Mepitel (Mölnlycke Healthcare) ou Urgotul (Urgo) e um curativo secundário então aplicado. A infecção e a colonização crítica ocorrem com frequência e precipitam o desenvolvimento de feridas crônicas. Agentes microbianos tópicos podem ser usados tanto para prevenir a colonização quanto para reduzir a carga bacteriana. Após a descoberta de níveis elevados de prata no plasma após o uso de curativos impregnados de prata, estes não são mais recomendados em lactentes. Agentes antimicrobianos eficazes incluem Crystacide Cream (GP Pharma) (1% de peróxido de hidrogênio estabilizado em lipídios) e mel de grau médico na forma de pomadas e curativos impregnados. Os curativos Cutimed Sorbact (BSN) são uma inclusão útil em nosso formulário de EB. Estes removem as bactérias por interação hidrofóbica. O curativo é revestido com um derivado de ácido graxo que atrai bactérias para ele, onde elas se ligam.

Banho: O banho não é recomendado até que o dano do nascimento tenha cicatrizado, pois é difícil evitar mais perda de pele ao manusear o bebê nu. Por esta razão, os curativos são realizados membro a membro, em vez de removê-los todos ao mesmo tempo e depois revesti-los. Uma vez estabelecido o banho, é uma precaução sábia manter os curativos e removê-los após o banho. Os curativos PolyMem (Ferris) contêm um limpador que é útil quando o banho não é recomendado ou é recusado por crianças mais velhas. Alimentação Bolhas intra-orais são comuns em todos os tipos de EB e causam relutância em se alimentar.

Triagem: A triagem neonatal é importante e não deve ser esquecido na riqueza de problemas complexos. Pode não ser possível verificar mecanicamente a integridade do quadril se houver é a perda ou fragilidade extensa da pele. Nessas situações um ultra-som é recomendado. A coleta de sangue deve ser feita por meio de punção venosa em vez de uma picada no calcanhar para evitar o risco de danos no calcanhar ou de manter o pé imóvel. Olhos: A formação de bolhas na córnea é uma característica comum de EB grave e a incidência é aumentada quando os olhos estão secos.

Quadro 26 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 4.

	(continuação)
RESULTADOS	O impacto psicológico: Ter um filho com uma condição rara é esmagadora para qualquer família, a avaria de relacionamentos é tristemente comum e contribui para o ônus. Além de sua raridade, o EB é incurável, pode ser fatal na infância ou levar a incapacidade progressiva e permanente. Os pais rapidamente se tornam especialistas em seus cuidados com a criança, um fardo que muitas vezes não está pronto para assumir. Famílias e pacientes necessitam de apoio psicológico contínuo, além de cuidados médicos e perícia.  Analgesia: A analgesia adequada é essencial para isso pois a condição é dolorosa e é necessária em um regularmente com doses adicionais para ruptura das bolhas e dor processual. Uma combinação de paracetamol e oral a morfina é geralmente eficaz, mas opióides alternativos podem ser prescritos na recomendação de um especialista em tratamento da dor pediátrica. A administração de sacarose concentrada fornece alívio adicional da dor em neonatos. A necessidade de analgesia varia entre indivíduos, mas muitos requerem medicação ao longo da vida para manejo de doenças crônicas e dor processual.
LIMITAÇÕES	Trata-se da opinião de especialista
CONCLUSÕES	As pesquisas devem ser contínuas para a eficácia de tratamentos para esta condição angustiante. Muitas pesquisas em andamento tendem a focar em terapias proteicas e celulares; O teste pré-natal está disponível para portadores de formas graves de EB, mas isso não é conhecido pelos pais até que eles tenham um bebê afetado.

Fonte: Dos autores.

Quadro 27 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 5.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO	
TÍTULO	Wound Management for Children with Epidermolysis Bullosa
PERIÓDICO	Dermatol Clin

Quadro 27 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 5.

AUTORES	Jacqueline E. Denyer, RGN, RSCN, RHV	(continua)
<b>ANO:</b> 2010	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Reino Unido	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AUT	TORES	
Enfermagem		
2 CARACTERIZAÇÃO	DOS ESTUDOS	
OBJETIVOS	Discutir o manejo clínico e sintomático da	a epidermólise bulhosa
TIPO DE ESTUDO	Opinião de especialista	
SUJEITOS DO ESTUDO	Não se aplica	
RESULTADOS	Devem ser tomadas medidas para evitar, tanto quanto possível, danos na pele e muito cuidado deve ser tomado para evitar atrito a pele ao manusear o paciente. Os pais devem ser informado pelo especialista sobre os cuidados necessários, mas a enfermeira da atenção básica pode ter que lembrar ou reforçar essas mensagens, e verificar como os pacientes/famílias aderem aos seus conselhos. Em qualquer caso, são recomendadas visitas regulares de acompanhamento especializado a cada 3 meses na infância e depois a cada 3-6 meses nos casos de EB leve, ou mensalmente nos pacientes mais gravemente afetados. As roupas devem ser fáceis de vestir e virar as roupas do avesso pode ajudar a reduzir as costuras que esfregam na pele. Fraldas deve ser forrado com um material macio; roupa interior dermasilk tem as vantagens das propriedades da seda e a proteção de um agente antimicrobiano. Uso continuado de emolientes e produtos hidratantes ajudam a reduzir bolhas, dor e coceira na pele seca e protetores solares e roupas para reduzir a exposição à luz ultravioleta e o risco de desenvolvimento do CCS. Um limpador à base de emoliente é recomendado para pele seca ou lesões crostosas ou hiperceratóticas. Novas bolhas devem ser lancetadas com uma agulha estéril de calibre largo agulha, deixando o teto da bolha no lugar para ajudar na cicatrização e reduzir o risco de infecção e dor. Isso pode ser feito por um profissional ou paciente/familiar, se ensinado como fazer	
LIMITAÇÕES	Estudo opinativo.	

Quadro 27 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 5.

20101112552	AED ( ) I III ( ) ( ) ( ) ( ) ( )
CONCLUSÕES	A EB é uma doença hereditária geneticamente existente para qual,
	atualmente, não há cura médica conhecida. Uma série de formas
	diferentes da doença, com diferentes sinais e sintomas, podem
	ocorrer, mas os enfermeiros podem dar suporte aos pacientes e
	pais de pacientes que sofrem desta condição dolorosa. Há sinais
	mais esperançosos para o futuro com gene terapia, terapia de
	reposição celular de proteínas e certas terapias que a pesquisa
	espera poder modificar uma doença. Mas estes ainda estão em
	fase experimental e não estão geralmente disponíveis

Fonte: Dos autores.

Quadro 28 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 6.

		(continua)	
1 DADOS DE IDE	NTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	A consensus approach to wound of	A consensus approach to wound care in epidermolysis bullosa	
PERIÓDICO	J AM ACAD DERMATOL	J AM ACAD DERMATOL	
AUTORES	Gregory Schultz; Robert Burrell; L	Elena Pope; Irene Lara-Corrales; Jemima Mellerio; Anna Martinez; Gregory Schultz; Robert Burrell; Laurie Goodman; Patricia Coutts; John Wagner; Upton Allen; Gary Sibbald.	
<b>ANO</b> : 2012	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Estados Unidos; (porém escrito em parceria com EUA, Canadá, Inglaterra e Indonésia)	IDIOMA: Inglês	
PROFISSÃO DOS AUTORES			
Equipe Multi			
2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS			
OBJETIVOS		O objetivo deste estudo foi gerar uma lista de recomendações de profissionais para melhor cuidar de pacientes com EB.	

Quadro 28 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 6.

	(continuação)
TIPO DE ESTUDO	Ensaio, opinião de especialistas.
SUJEITOS DO ESTUDO	Especialistas em dermatologia de quatro países diferentes.
RESULTADOS	Um painel de especialistas gerou uma lista de recomendações com base nas melhores evidências disponíveis. As recomendações foram traduzidas em uma pesquisa e enviadas a outros especialistas do CE para gerar consenso usando um método Delphi modificado online. A lista foi refinada foi agrupada em temas e recomendações. Foram 15 respondentes (taxa de resposta de 45%), com experiência significativa na área de EB ([10 anos[67%]). Os entrevistados incluíram médicos (67%), enfermeiros (17%) e profissionais de saúde aliados (7%). Houve mais de 85% de concordância para todos os itens propostos. Estes foram refinados e agrupados em 5 temas principais (avaliação e gestão de fatores que prejudicam a cicatrização, preocupações centradas no paciente, cuidados locais com feridas, desenvolvimento de um plano de cuidados individualizado e suporte organizacional) e 17 recomendações específicas. Recomendação 1: avaliar tipo específico de EB Recomendação 2: considerar a idade do paciente. Recomendação 3: avaliar e gerenciar o estado nutricional. Recomendação 5: avaliação e manejo da dor. Recomendação 6: controlar a coceira. Recomendação 6: controlar a coceira. Recomendação 7: reconhecer e abordar limitações nas atividades da vida diária. Recomendação 8: fornecer educação e apoio ao paciente/pais e círculo familiar quanto aos cuidados, para aumentar a adesão ao tratamento. Recomendação 10: limpar suavemente as feridas com soluções de baixa toxicidade. Recomendação 11: gerenciamento de bolhas e desbridamento suave da escara/esfacelo. Recomendação 12: avaliar e tratar colonizações críticas, infecção e alterações por inflamação. Recomendação 13: selecione um curativo/terapia tópica que seja apropriado para as necessidades do paciente.

Quadro 28 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 6.

RESULTADOS	Recomendação 14: avaliar o esperado quanta a taxa de cicatrização ou reavaliar as metas de tratamento da ferida (incluindo o estado de manutenção potencial).  Recomendação 15: efeito de borda em uma ferida está parado, a borda ou outras áreas aparecem atípico; considere uma biópsia de pele para descartar complicações antes de considerar opções terapêuticas ativas.  Recomendação 16: desenvolver e reavaliar; Desenvolver metas individualizadas e plano de cuidados personalizado.  Recomendação 17: Considere um serviço de saúde estrutura de suporte do sistema incluindo enfermeiros, clínicas interprofissionais e uma abordagem estruturada para novos casos.
LIMITAÇÕES	Trata-se de um ensaio com opinião de especialistas. Há uma escassez de evidências científicas com a maioria das recomendações baseadas na opinião de especialistas.
CONCLUSÕES	Essas recomendações fornecerão aos profissionais uma estrutura para cuidar desses pacientes. Pesquisa científica adicional, incluindo estudos de eficácia para a prática diária para gerar consensos de especialistas pode refinar ainda mais essas recomendações.

Fonte: Dos autores.

Quadro 29 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 7.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			
TÍTULO	Recommendations for a Comprehensive Management Plan for the Child Diagnosed With Epidermolysis Bullosa		
PERIÓDICO	Journal of the Dermatology Nurses' Association		
AUTORES	Kellie S. Badger, Judith O'Haver, Harper Price;		
<b>ANO:</b> 2013	PAÍS DE PUBLICAÇ Estados Unidos	ÇÃO:	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AU	TORES	Enfermeiras	

Quadro 29 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 7.

	(continuação)
2 CARACTERIZAÇÃ	ÃO DOS ESTUDOS
OBJETIVOS	Realizar recomendações da assistência de enfermagem à crianças com epidermólise bolhosa.
TIPO DE ESTUDO	Opinião e recomendação de especialistas.
SUJEITOS DO ESTUDO	não se aplica.
RESULTADOS	Os maiores desafios no cuidado à criança com EB, independentemente do tipo, incluem tratamento de feridas, nutrição, educação e apoio social. Porque existem inúmeras complicações associadas com EB, os pais devem prestar muita atenção a todos os potenciais complicações, que podem incluir infecção, dor, desnutrição e desenvolvimento de carcinoma de células escamosas. Eles são fortemente encorajados a relatar quaisquer alterações ao pediatra ou dermatologista. Não só existem complicações físicas mas também questões sociais. A enfermeira pode auxiliar as famílias na compreensão as implicações do diagnóstico, bem como como o desenvolvimento de um plano domiciliar viável para incluir tanto as trocas de curativos quanto o manejo de possíveis complicações. O apoio psicológico é muito importante para crianças com EB ao longo da vida, mas principalmente quando atingem a idade escolar, e como o EB afeta toda a família, este apoio é igualmente importante. A enfermeira também pode trabalhar em conjunto com outros prestadores de cuidados e escolas para garantir respirar pelos pais e alcançar o máximo desenvolvimento. Ao cuidar de alguém com EB e realizar trocas de vestimentas, é importante avaliar não apenas a ferida mas também o tecido circundante. Os componentes de uma avaliação de enfermagem devem incluir o monitoramento das características da infecção, como eritema, mau cheiro, aumento da dor, ou aumento da drenagem e para melhora na ferida. Atenção redobrada deve ser direcionada para a quantidade de umidade presente no leito da ferida. Se o tecido aparecer branco ou "macerado", pode haver muita umidade por causa da drenagem, a quantidade de pomadas tópicas aplicadas pode ser muito excessiva ou materiais de curativos inadequados foi usado. Em contraste, se a ferida e a área circundante tecido parece rosa e saudável, então a umidade correta nível foi alcançado. A escolha do curativo correto é crucial para promover a cicatrização de feridas. Considerando que alguns produtos são projetados para fornecer umidade, outros são

Quadro 29 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 7.

LIMITAÇÕES	Artigo de opinião de especialista.
CONCLUSÕES	Os desafios associados ao EB são física, emocional e financeiramente desgastantes. Através da educação das famílias EB e fornecendo os recursos necessários, as crianças EB e suas famílias podem ter uma vida tão normal quanto possível para atingir seu potencial máximo. A cronicidade e complexidade das necessidades da criança com EB requerem uma abordagem multidisciplinar em que o enfermeiro possa com o apoio de que necessitam para serem bem sucedidos na gestão dos cuidados do seu filho.

Fonte: Dos autores.

Quadro 30 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 8.

		(continua)
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		
TÍTULO	Keratin gel in the management of Epidermolysis bullosa	
PERIÓDICO	Journal Of Wound Care	
AUTORES	J. Denyer; C. Marsh; R. S. Kirsner;	
<b>ANO:</b> 2015	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Estados Unidos	IDIOMA: Inglês
PROFISSÃO DOS AUTORES		
Enfermeiros		
2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS		
OBJETIVOS	Avaliar o uso de gel de queratina no manejo de feridas em pacientes com diferentes formas de EB.	
TIPO DE ESTUDO	Ensaio clínico não randomizado	
SUJEITOS DO ESTUDO	10 pacientes com diferentes tipos de epidermólise bolhosa.	

Quadro 30 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 8.

(conclusão)

	(conclusão)
RESULTADOS	Tratamos pacientes com diferentes tipos de EB e uma variedade de feridas com uma nova queratina gel. Em uma amostra de conveniência de pacientes consecutivos, introduzimos o gel de queratina em seu regime de tratamento mantendo outros aspectos de seus cuidados. Os pacientes relataram cicatrização mais rápida e pele cicatrizada mais resiliente. Dos dez pacientes atendidos neste estudo piloto, seis acharam o gel eficaz; dois o acharam ineficaz; e em dois pacientes, causou coceira levando à descontinuação do tratamento.
	Esta série de casos relatou o tratamento com queratina gel em uma gama mais ampla de EB e tipos de feridas do que trabalho publicado anteriormente. Apenas dois pacientes não toleraram o tratamento devido ao prurido. No entanto, outros pacientes relataram uma melhora na coceira, possivelmente devido à redução na aplicação de curativos de espuma. Dos 8 pacientes que toleraram tratamento, dois o consideraram ineficaz. Ambos pacientes apresentavam EBS localizada, representando todos os pacientes com EBS localizada neste estudo. Se a natureza dessas feridas é superficial ainda não há resultados em eficácia. No entanto, houve relatos anedóticos não publicados sobre isso sendo eficaz para EBS localizada. Em dois pacientes, feridas crônicas que não cicatrizaram nos últimos seis meses, cicatrizaram; assim, o gel de queratina aparece para facilitar a cicatrização. Devido ao pequeno número de pacientes com este transtorno e as diferentes variações nos tipos de EB e as feridas, seria difícil realizar estudos em larga
LIMITAÇÕES	escala.  Sem possibilidade de cegamento. Amostragem pequena e não significativa. Conflito de interesse.
CONCLUSÕES	Os resultados desta série de estudos de caso sugerem que o gel de queratina pode ser útil no manejo da EB e são consistentes com experiências anteriores publicadas

Fonte: Dos autores.

Quadro 31 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 9.

(continua)

	(continue		
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			
TÍTULO	Epidermolysis bullosa: management complexities for paediatric patients		
PERIÓDICO	British Journal of Nursing		
AUTORES	Victoria Lynne; Lisa Burns; Joanne Handsaker; Julie M Murdoch;		
<b>ANO:</b> 2018	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Inglaterra	IDIOMA: Inglês	
PROFISSÃO DOS AUTORES			
-Enfermeiras;			
2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS			
OBJETIVOS	Validar uma cobertura chamada Allevyn™ Gentle Border Lite, no tratamento de feridas por EB em pacientes pediátricos		
TIPO DE ESTUDO	Avaliação de especialistas com base em casos prospectivos. Estudo descritivo qualitativo.		
SUJEITOS DO ESTUDO	4 Pacientes pediátricos com EB e seus respectivos responsáveis, (1 paciente de cada tipo da condição)		
RESULTADOS	Foram percebidas melhoras clínicas para o paciente, além de economia a saúde. Os resultados relatados sugerem um aumento do tempo de curativo e redução nas trocas de curativos ao comparar a cobertura Allevyn Gentle Border Lite ao regime de curativo de espuma regular. Além disso, uma medida de redução de custos pode ser mostrada.		
LIMITAÇÕES	Número baixo de amostra; Conflito de interesses, pois as especialistas fazem parte de uma corporação que produz os curativos estudados.		

Quadro 31 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 9.

(conclusão)

Esta pequena série de casos sugere que o uso do Allevyn Gen Border. A gama de curativos Lite pode impactar positivamente	
clínico do paciente. Resultados quanto a economia de custos para os pacientes pediátricos com EB também foram mostradas.	

Fonte: Dos autores.

Quadro 32 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 10

(continua

		(continua)	
1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			
TÍTULO	Clinical efficacy of biocellulose, carboxymethyl cellulose and normal saline dressing in epidermolysis bullosa		
PERIÓDICO	JOURNAL OF WOUND CARE SILK ROAD SUPPLEMENT		
AUTORES	Reiva Farah Dwiyana; Yuri Yogya; Srie Prihianti Gondokaryono; Inne Arline Diana; Oki Suwarsa; Lies Marlysa Ramali; Eva Krishna Sutedja; July Iriani Rahardja; Hendra Gunawan;		
<b>ANO:</b> 2019	PAÍS DE PUBLICAÇÃO: Indonésia	IDIOMA: Inglês	
PROFISSÃO DOS AUTORES			
Médicos			
2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS			
OBJETIVOS	Avaliar a eficácia de uma biocelulose, um carboximetilcelulose e um curativo salino normal no tratamento de feridas de feridas cutâneas de epidermólise bolhosa (EB).		
TIPO DE ESTUDO	Ensaio Controlado, Randomizado, Simples cego (sem duplo cego)		
SUJEITOS DO ESTUDO	Foram pacientes da Pediatria da Clínica de Dermatologia do Hospital Dr. Hasan Sadikin, Bandung, Indonésia		

Quadro 32 - Instrumento para extração de dados dos artigos selecionados, EB Artigo 10

(conclusão)

	(conclusion)
RESULTADOS	As feridas foram divididas em três grupos: grupo I com curativo de biocelulose, grupo II com curativo de carboximetilcelulose e grupo III com curativo salino como controle. Todas as trocas de curativos e feridasparâmetros foram registrados. As observações foram realizadas a cadatrês dias até o fechamento completo da ferida ou até um mês. Os resultados do tratamento de 36 feridas de quatro pacientes foram avaliados neste estudo. Tempo médio de cura no grupo I tinha sete anos dias, oito dias no grupo II e 14 dias no grupo III. Havia diferenças significativas nos tempos de cicatrização entre o grupo I e o grupo III (p=0,0001) e entre os grupos II e III (p=0,001). Os resultados mostraram uma redução significativa na porcentagem de área de feridas no dia três para cada grupo: 51,7% no grupo I, 51,9% no grupo II e 26% no grupo III. Todas as feridas nos grupos I e II cicatrizaram no dia 12 (100%) e no dia 24 (100%) no grupo III. Houve diferenças significativas na redução de porcentagem de área da ferida entre o grupo I e o grupo III no terceiro dia (p=0,044) e dia seis (p=0,000), e entre os grupos II e III no dia seis (p=0,003).
LIMITAÇÕES	Estudo sem possibilidade de duplo cego. Tamanho da amostra também é bastante reduzido, sendo difícil poder fazer extrapolações.
CONCLUSÕES	O estudo demonstra que tanto a biocelulose quanto a os curativos de carboximetilcelulose reduziram significativamente porcentagem de áreas de feridas e tempos de cicatrização completos em comparação com o curativo salino normal em feridas de pele de EB, demonstrando ambos são igualmente bons para o tratamento de feridas em pacientes com EB.

Fonte: Dos autores.

A extração de dados compreende uma das mais importantes fases de estudos de revisão, pois é durante esta etapa que os pesquisadores vão de fato conhecer o quanto de informação útil para a resposta da pergunta norteadora se encontra em toda sua amostra. Nesta etapa são feitas leituras críticas dos dados encontrados organizando-os em um processo de categorização que busca agrupar os achados de todos os estudos.

Neste estudo emergiram duas categorias, sendo a primeira denominada Assistência de Enfermagem às crianças portadoras de DA e EB, a qual engloba quatro subcategorias; e, a segunda foi nomeada Educação em Saúde. Ressaltamos que as subcategorias buscam explicar detalhadamente as categorias primárias, não tendo sentido de menor valor ou importância (RIBEIRO; GUALDA,2009).

# 2.11 CATEGORIA 1: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE DA E EB

Essa categoria engloba quatro subcategorias: Papel do Enfermeiro na Assistência ao paciente pediátrico portador de DA e EB; Dificuldades na Assistência; Ações de Intervenção de Enfermagem e, Resultados da participação do enfermeiro no cuidado de crianças com DA e EB, as quais serão apresentadas a seguir.

# 2.11. 1 Subcategoria 1 - Papel do Enfermeiro na Assistência ao paciente pediátrico portador de DA e EB

O Enfermeiro enquanto profissional componente e participante da equipe multiprofissional pode contribuir por meio de ações, planos de cuidados, atividades e gestão, no manejo clínico e sintomáticos das condições clínicas. Por fazer parte da equipe multiprofissional possui seu papel nas decisões e manejo clínico. Além disso o enfermeiro pode, e, muitas vezes, é o profissional de primeiro contato dos pacientes, principalmente quando se trata da Atenção Primária à Saúde (APS). Muitos estudos revelaram quais funções devem ser executadas pelo enfermeiro e quais atitudes se espera destes profissionais (DENYER, 2010; BADGER; O'HAVER; PRICE, 2013; WATKINS, 2016; SCHOESSLER, 2019); e outros discutem a forma como os enfermeiros enxergam seu papel no processo de cuidado(PETERS, 2000; KILPATRICK; HUTCHINSON; BOUCHOUCHA, 2019; ).

No estudo de Kilpatrick; Hutchinson; Bouchoucha, (2019;) envolvendo 16 enfermeiros, destacou-se os papeis e ações do enfermeiro no manejo clínico sintomático de doenças de pele e controle infeccioso, ressaltando a importância da educação em saúde; a necessidade de defender as crianças e suas famílias quanto ao uso indiscriminado de antibióticos; a importância do enfermeiro nas ações de

administração de antimicrobianos; a lacuna entre prática e teoria; e o uso de autoproteção e EPI's no cuidado a portadores de DA. Para eles É necessário que sejam elaborados planos de cuidados preventivos de infecções para que o uso de antimicrobianos seja reduzido. Corroborando Schoessler (2019,p.15), afirma que:

"O enfermeiro deve conhecer o tratamento disponível para dermatite atópica, como o uso de Emolientes, Hidratantes, Corticosteroides tópicos, uso de antibióticos e imunossupressores via oral. Além disso um acompanhamento holístico e contínuo deve ser realizado, incluindo: conhecer o histórico do paciente, quais são os gatilhos que provocam as crises de seus pacientes, e traçar um plano de enfermagem que vise diminuir tais sintomas, por meio do processo de enfermagem. É importante conhecer quais as alterações emocionais, físicas, psicológicas e sociais afetadas pela condição".

Por ser um profissional de ampla área de atuação, proximidade com os pacientes, e muitas vezes o elo entre indivíduos e sistemas de saúde, o enfermeiro possui inúmeras possibilidades de ação e responsabilidades no processo de assistência. De forma que somos, de certo modo, um profissional coringa no manejo do cuidado, pois podemos traçar planos específicos e direcionados, pensados de pessoa a pessoa. Ainda no que se refere ao papel do enfermeiro no manejo das condições, Kilpatrick; Hutchinson; Bouchoucha, (2019 p.8) reforçam o enfermeiro como agente promotor de conhecimento, e como o grande responsável na promoção da educação em saúde e no planejamento das metas e planos clínicos por meio da SAE:

"A educação é um papel importante na enfermagem, pois os enfermeiros pediátricos são colaboradores frequentes no cuidado com os familiares. Essa colaboração permite que os enfermeiros reconheçam a nível de compreensão sobre o cuidado de crianças com DA e as áreas em que a educação deve ser focada para que a criança seja gerida eficazmente em casa. Quando a causa, a participante discutiu a educação dos familiares sobre a DA, a importância das estratégias de prevenção e controle de infecção também emergiu como um componente importante".

Peters, (2000, p.4) afirma que o papel do enfermeiro e as principais ações de enfermagem devem considerar, como foco assistencial, a prevenção e controle de infecções e a educação em saúde:

"Enfermeiras comunitárias têm um papel importante a desempenhar, ajudando os pacientes a gerenciar o eczema crônico. Auxiliando o paciente na compreensão do processo da doença, quais gatilhos provocam as crises, quais fatores alérgenos envolvidos e o papel das terapias tópicas. Os enfermeiros podem informar, educar e aconselhar os pais/pacientes em sua condição.

Informações práticas sobre a aplicação de terapias e mudanças do estilo de vida e o meio ambiente pode permitir que o paciente/cuidador antecipem e controlem potenciais exacerbações do eczema".

A produção e execução de um plano terapêutico de cuidado específico com o foco no indivíduo e coordenado pelo enfermeiro também é ressaltada (BADGER; O'HAVER; PRICE,2013). A EB é uma doença que traz inúmeros agravos físicos, psicológicos e interpessoais, sendo responsabilidade do enfermeiro identificar quais os processos que o indivíduo e seus familiares estão passando, para que consiga realizar um plano de cuidado abrangente, que seja capaz de oferecer autonomia a todos os indivíduos envolvidos. E que a criança precisa receber um cuidado ainda mais cauteloso durante sua primeira infância para que esta consiga chegar à fase escolar sem muitas sequelas ou agravamentos físicos. Devido à cronicidade da questão é imprescindível um cuidado multidisciplinar, para que esta criança consiga atingir um grau de vida o mais normal possível (BADGER; O'HAVER; PRICE,2013).

Evidencia-se, portanto, que o papel do enfermeiro pediátrico aos portadores de DA e EB envolve conhecimento atualizado buscando a prevenção de agravos e, consequentemente, a melhora da qualidade de vida das crianças.

#### 2.11. 2 Subcategoria 2 - Dificuldades da Enfermagem na Assistência

A DA e EB são doenças de difícil manejo e dependem de cuidados contínuos, sistematizados, holísticos e que incluam os cuidadores e a autonomia dos pacientes pediátricos durante todo o processo. Desde o início o tratamento deve ser focado em oferecer à criança condições para seu desenvolvimento físico e cognitivo, para que quando ela atinja idade para compreender o seu processo de vida possa participar ativamente das escolhas referentes ao seu cuidado.

Devido à inespecificidade sintomática, em muitos casos, e à escassez de consensos universais, encontramos algumas barreiras na tomada de decisão e escolha dos melhores métodos para o cuidado e manejo sintomático das condições. É importante também agregar ao processo de cuidado a participação familiar e emancipar tais cuidadores com informações que possam ser úteis no manejo clínico e prevenção de crises, fato que é apontado por estudiosos como uma das barreiras e dificuldades enfrentadas pelo profissional no manejo sintomático, pois o cuidado deve

ser contínuo também em domicílio (BADGER; O'HAVER; PRICE,2013; KILPATRICK; BOUCHOUCHA; HUTCHINSON, 2019;).

Os maiores desafios no cuidado à criança com EB, independentemente do tipo, incluem tratamento de feridas, nutrição, educação e apoio social. Porque existem inúmeras complicações associadas à EB. Assim, os pais ou cuidadores devem prestar muita atenção a todos as potenciais complicações, que podem incluir infecção, dor, desnutrição e desenvolvimento de carcinoma de células escamosas (BADGER; O'HAVER; PRICE, 2013). A falta de informação no manejo domiciliar, torna-se um aspecto dificultador para o manejo clínico sintomático, pois os cuidados empregados em casa realizados de forma errônea, ou sem seguir as determinações clínicas, podem interferir nos avanços dos cuidados clínicos e contribuir para crises ou recidivas das doenças (BADGER; O'HAVER; PRICE,2013; KILPATRICK; BOUCHOUCHA; HUTCHINSON, 2019).

No tocante ao conhecimento das condições é importante também ressaltar que o enfermeiro precisa ser dotado de saberes específicos sobre as condições, bem como possuir conhecimento de base fisiológica e clínica bem consolidados, para poder intervir da melhor maneira possível. No estudo de Kilpatrick; Bouchoucha; Hutchinson (2019) os enfermeiros relataram possuir baixo conhecimento quanto à administração de agentes microbianos para o cuidado de pacientes com dermatite atópica, gerando até uma falsa interpretação de que tais conhecimentos são restritos e direcionados apenas à profissionais com autonomia prescritora de medicações, como os médicos e farmacêuticos.

Portanto, as principais barreiras encontradas na literatura estão relacionadas à inespecificidade e variação sintomática das condições, à grande necessidade de cuidados domiciliares sendo exercido por pessoas leigas, podendo prejudicar o andamento do plano terapêutico, e à lacuna de conhecimento do profissional enfermeiro no quesito de administração de agentes microbianos.

#### 2.11. 3 Subcategoria 3 - Ações de Intervenção de Enfermagem

Montar um plano terapêutico com a finalidade de diminuir a morbidade dos sintomas da DA e EB requer que o profissional tenha conhecimento do conjunto sintomatológico dessas doenças, bem como quais condições contribuem para que os

sintomas se manifestem, os recursos disponíveis no serviço e no mercado e as possibilidades do paciente como aceitação, condição financeira, hábitos, ambiente, rede de apoio, dentre outros fatores. Também é imprescindível que o enfermeiro domine a Sistematização da Assistência em Enfermagem, desenvolva seu senso crítico e seja capaz de identificar as carências apresentadas pelo paciente e seu grupo familiar (ROBINSON, 2011; POPE et. al., 2012;).

Inúmeras são as ações disponíveis para o controle sintomático das condições, e o enfermeiro pode, pela lei de seu exercício profissional, alçar mão da maioria delas, ressalvando a prescrição de alguns princípios ativos ou realização de determinados procedimentos invasivos, que no Brasil possuem privação por parte do Conselho Federal de Medicina. Entretanto, o enfermeiro deve conhecer tais ações por trabalhar diretamente com o controle de complicações, assistência em procedimentos e monitorização da evolução clínica.

Essas ações são a monitorização do estado de saúde geral, a monitorização do estado de saúde da barreira cutânea, o manejo na diminuição do surgimento de novas feridas, o uso de emolientes e hidratantes, as escolhas de coberturas adequadas a cada condição, o cuidado com bolhas íntegras e bolhas rotas, e as escolhas no tipo de tecido, roupas ou fraldas (ROBINSON, 2011).

O ponto de partida inicial para qualquer processo de tomada de decisão clínica é conhecer o paciente, suas necessidades e elencar as prioridades dos problemas ou problemas em potencial, encontrados durante a consulta de enfermagem. Por meio da anamnese levanta-se as informações necessárias para as tomadas de decisões iniciais e a partir daí realizar a proposta de um plano de cuidado. Pope et. al. (2012) sugerem uma lista de recomendações gerais para que profissionais possam se nortear ou se inspirar ao formular seu plano de cuidado de pacientes acometidos pela EB. Ao todo as recomendações foram separadas em dezessete tópicos, formando uma linha de raciocínio que visa um controle de abordagem holística, ou seja, completa. Dentre as recomendações, é pontuada a necessidade da avaliação do tipo específico de EB, considerar a faixa etária em que o paciente se encontra e quais são suas especificidades sociais, culturais, entre outros.

É importante avaliar e gerenciar o estado nutricional do indivíduo, pois uma boa nutrição irá interferir diretamente na prevenção de novas lesões, bem como na capacidade de cicatrização da pele. A hemoglobina total também deve ser acompanhada pelo enfermeiro, pois a alteração do carreamento de oxigênio é um fator que pode predispor o indivíduo à diminuição da saúde cutânea bem como aumentar a gravidade de processos infecciosos (POPE et. al., 2012). A avaliação e manejo da dor devem receber atenção especial devido à incapacidade ou dificuldade da criança em expressar verbalmente o que está sentido. Neste ínterim o controle da coceira, um dos sintomas mais frequentes, também deve ser priorizado (Pope et. al., 2012; BADGER; O'HAVER; PRICE, 2013;). A finalidade destas recomendações seria fornecer uma estrutura de cuidado aos profissionais da saúde, da equipe multiprofissional, para que o plano terapêutico seja amplo e sistematizado. Porém, ainda existem lacunas científicas que precisam ser sanadas ou discutidas com mais profundidade para que as ações sejam refinadas e possibilite a criação de consensos no manejo da doença (Pope et. al., 2012).

Em um primeiro momento, em ambas as condições (DA e EB), a preocupação com o controle de infecção, devido ao comprometimento da barreira cutânea e o manejo dos sintomas mais incapacitantes (dor e coceira), devem ser os focos norteadores do cuidado. É necessária uma avaliação clínica minuciosa não somente nas áreas onde ocorrem as feridas, mas, também, no tecido circunvizinho da mesma, pois a presença de sinais flogísticos e indicativos de infecção podem estar presentes, bem como a evidência do surgimento potencial de novas lesões adjacentes (ROBINSON, 2011; POPE et. al., 2012; BADGER; O'HAVER; PRICE, 2013). Com o exposto, percebemos que a anamnese e avaliação geral da criança, tanto em aspectos físicos quanto psicológicos e sociais é imprescindível na construção de um plano de cuidado.

Durante a extração de dados encontramos dois estudos que versam sobre instrumentos que podem auxiliar o enfermeiro na avaliação do paciente. O estudo de McGrath (2017), aborda o uso da Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI), um instrumento que avalia a qualidade de vida de crianças com doenças crônicas de pele. O instrumento não traz especificidade para nenhuma doença de pele em si, ou seja, é passível de ser utilizado em diversas condições, entretanto, possui uma utilização em quantidade mais expressiva na avaliação de crianças acometidas pela DA (MACGRATH, 2017). Este instrumento avalia a percepção de qualidade de vida relatada pela criança, portanto só pode ser utilizada em crianças que já conseguem se comunicar. É composto por dez perguntas e o paciente precisa responder com

"Sim" ou "Não". Ao final o enfermeiro terá um score do estado geral de qualidade de vida autoavaliada pela criança, o resultado final evidenciará se o indivíduo considera sua qualidade de vida como "ruim" ou "não".

O outro instrumento foi a DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM), instrumento traduzido e validado no Brasil, que avalia a qualidade de vida de crianças e adolescentes com DA. O instrumento é capaz de avaliar aspectos emocionais, físicos e psicossociais do indivíduo, bem como o impacto sintomatológico e do tratamento, o que torna o instrumento uma ferramenta útil na avaliação inicial e de acompanhamento de todo tratamento, podendo ser aplicada pelo enfermeiro (DEON et. al., 2011).

Além da avaliação geral do paciente, do acompanhamento sintomatológico e dos efeitos do tratamento, o enfermeiro precisa ter ciência de cuidados práticos, como a troca de roupas e de curativos, cuidados específicos durante o banho, melhores indicações de tecidos, cuidados na troca de fralda entre outros. É importante o enfermeiro compreender quais as finalidades e especificidades de cada produto utilizado como emoliente ou princípio ativo na cicatrização de feridas, pois cada produto tem sua finalidade, efeito esperado e efeitos colaterais. Tais efeitos devem estar alinhados ao quadro clínico do paciente e possibilidades terapêuticas.

"Ao cuidar de alguém com EB e realizar trocas de vestimentas, é importante avaliar não apenas a ferida, mas, também, o tecido circundante. Os componentes de uma avaliação de enfermagem devem incluir o monitoramento das características da infecção, como eritema, mau cheiro, aumento da dor, ou aumento da drenagem e melhora na ferida. Atenção redobrada deve ser direcionada para a quantidade de umidade presente no leito da ferida. Se o tecido aparecer branco ou "macerado", pode haver muita umidade por causa da drenagem, a quantidade de pomadas tópicas aplicadas pode ser muito excessiva ou materiais de curativos inadequados foram usados. Em contraste, se a ferida e a área circundante de tecido parecem rosa e saudáveis, então o nível de umidade correta foi alcançado. A escolha do curativo correto é crucial para promover a cicatrização de feridas. Alguns produtos são projetados para fornecer umidade, outros são projetados para reduzi-la. É importante entender para que cada produto foi projetado antes usá-lo na pele afetada" (BADGER; O'HAVER; PRICE, 2013; p.23).

Como dito anteriormente um dos focos iniciais do cuidado de pessoas acometidas por essas condições é a prevenção do surgimento de novas feridas, e para isso alguns cuidados devem ser empregados pelos profissionais (POPE, 2012).

Gonzales *et al.*, (2003) afirmam que, no caso da EB, desde o nascimento medidas preventivas devem ser empregadas, com o foco na prevenção ou redução do surgimento de bolhas, prevenir infecções generalizadas e alterações no estado nutricionais.

O banho é um momento muito importante no cuidado de pacientes portadores de doenças crônicas cutâneas em geral. Pois é, muitas vezes, neste momento que haverá a oportunidade de realizar a troca de curativos e coberturas, bem como possibilita uma avaliação mais minuciosa da estrutura cutânea de todas as partes do corpo do paciente (POPE, 2012). É importante também, durante o banho, se atentar ao manuseio e toque do indivíduo, visto que, como é sabido, qualquer movimento de pressão ou cisalhamento pode ser capaz de gerar novas lesões.

Em relação aos cuidados com o banho em crianças com DA ou EB, devido à baixa resistência da barreira da pele é recomendado que não sejam utilizados produtos com grande número de componentes químicos, dando preferência para sabão neutro e com o menor número de ingredientes possível. Os banhos devem ser curtos e serem realizados com água morna, pois a temperatura muito fria ou muito quente pode irritar a pele e aumentar o grau de inflamação. Devem ser evitados também o uso de buchas e a pele não deve ser esfregada, para que não contribua para o aumento das lesões em ambas as condições (ROBINSON, 2011; GANNON, 2004; DENYER, 2009). No caso da EB, quando se trata do primeiro banho do recémnascido, é importante que se avalie a real necessidade da realização do mesmo, devendo o banho ser evitado até que os danos da pele, causados pelo efeito do nascimento e a passagem da criança no canal de parto, sejam controlados (DENYER, 2010; DENYER; MARSH; KIRSNER, 2015).

Após a realização do banho a pele precisa ser seca de maneira cuidadosa, com utilização de toalhas ou lenços limpos, de material livre de poliéster, preferencialmente sendo feitos de tecido 100% algodão. Movimentos de atrito devem ser evitados ao enxugar o paciente, dando preferência para movimentos suaves, e prestar atenção em áreas de dobras, proeminências ósseas e articulações. Se a criança estiver utilizando curativos de longa permanência e de alta aderência os mesmos sempre devem ser retirados com o auxílio de emolientes, e produtos à base de água, sempre durante ou após o banho, evitando a retirada dos curativos antes do banho, pois

nestes casos o indivíduo estará mais propenso a feridas cutâneas durante a retirada dos curativos (DENYER, 2010; DENYER; MARSH; KIRSNER, 2015).

Ainda quanto ao cuidado com áreas de articulação e dobras de tecido cutâneo (como em áreas de maior índice de gordura corporal), é necessário atenção com o uso de fraldas, principalmente em quadro de EB (DENYER, 2010; DENYER; MARSH; KIRSNER, 2015). As fraldas descartáveis podem ser utilizadas, desde que o paciente apresente tolerância as mesmas, caso contrário deve-se preferir fraldas de algodão. As áreas de contato com o material devem estar secas, sendo avaliadas a cada troca e evitar que estejam muito justas. Pode ser necessário o uso de pomadas antimicrobianas no caso de surgimento de ferimentos locais, e o uso de farinhas e talcos podem contribuir para a não formação de lesões de contato da fralda com a pele (em ambas as condições clínicas) (ROBINSON, 2011; DENYER; MARSH; KIRSNER, 2015).

Quanto ao manuseio correto dos bebês, é recomendado que sejam utilizados por parte dos profissionais, lubrificantes ou emolientes em suas mãos. Realizar movimentos cuidadosos e em bloco, segurando o bebê com uma mão em suas nádegas e a outra segurando sua cabeça em contato com a região occipital (GONZALES et. al. 2003; GANNON, 2004; DENYER; MARSH; KIRSNER, 2015).

Além disso, devem ser evitados contatos desnecessários com a criança. O profissional deve também se atentar à sua vestimenta, ou seja, a recomendação da não utilização de tecido de poliéster deve ser adotada pelos enfermeiros assistenciais, pais e cuidadores, pois durante o manuseio da criança podem haver contatos com o tecido da roupa utilizada pela pessoa que está carregando a criança (DENYER; MARSH; KIRSNER, 2015).

Os cuidados práticos empregados no controle das duas condições, e aqui nos referimos aos cuidados técnicos, manuseio, banho e trocas de curativos, são, certamente, acompanhados de terapias tópicas e sistêmicas. Tais terapias, no caso da EB e da DA, tem como finalidade o controle sintomático das doenças, a diminuição das coceiras, e a prevenção ou diminuição de novas lesões (as ulcerações no caso da DA e as bolhas no caso da EB). As terapias tópicas e sistêmicas vão compreender tipos de curativos e coberturas com princípios ativos medicamentosos e uso de medições orais (NICOL, 2011).

Tanto na DA quanto na EB o tratamento tópico deve ser priorizado em detrimento ao tratamento sistêmico, devido à possibilidade de efeitos adversos que medicações orais podem provocar. Entretanto, devido à morbidade da EB ser maior do que a da DA, na maioria dos casos terapias sistêmicas precisam ser empregadas. As terapias tópicas frequentemente empregadas são produtos como cremes, pomadas e emolientes, que auxiliam na hidratação da pele, cicatrização, prevenção e tratamento de infecções. Esses produtos podem ter em sua composição antibióticos e corticosteroides (NICOL, 2011).

Os produtos à base de corticosteróides são capazes de promover inibição de resposta inflamatória e gerar condições propícias para a pele se regenerar, e no caso da DA são a primeira escolha no tratamento das formas moderadas e graves (NICOL, 2011). É importante que o corticoide tópico, que tem a finalidade de inibição inflamatória, seja aplicado pelo menos 30 minutos após a aplicação do emoliente tópico (que tem a finalidade de conferir hidratação à pele), para que este seja absorvido de forma mais rápida e tenha um bom aproveitamento local (PETERS, 2000).

Tanto em casos de DA quanto em casos de EB, a terapia sistêmica deve ser considerada como alternativa secundária, porém quando necessário alçar mão do uso destes tipos de terapia o enfermeiro deve avaliar as condições gerais do paciente como a gravidade como a doença se apresenta, os tipos de lesões e agravos que o paciente possui, as recidivas após o tratamento tópico, funcionamento geral do organismo (função renal, hepática, marcadores infecciosos e função sanguínea). Os objetivos específicos da terapia sistémica são a inibição imunológica, o controle infeccioso e o tratamento das feridas. Entretanto, devem ser monitorados todos os efeitos colaterais e comorbidades que podem advir do tratamento das condições. Inclusive o efeito rebote que pode ocorrer após a utilização de corticóides sistêmicos, isto é, o agravamento do quadro sintomático após um período de controle com o uso das medicações (MCCUIN; HANLON; MUTASIM, 2006; NICOL, 2011). É muito importante que o enfermeiro se atente às áreas e aplicação de substâncias que contém corticosteroides, principalmente em áreas de grande absorção e de complexidade tecidual, como as áreas de mucosa (periocular, genitália e boca), nestas áreas as medicações podem provocar reações adversas importantes. No mercado existem cremes e pomadas que podem ser alternativas à aplicação de corticóides, sendo elas as inibidoras de calcineurina e como exemplos temos o creme de pimecrolimus (1%) e a tacro-pomada de cal (0,03% e 0,1%)(NICOL, 2011).

Os quadros de DA normalmente podem ser gerenciados com o uso de pomadas tópicas e a terapia sistêmica, sendo raras as necessidades de uso de curativos e coberturas de longa duração, podendo o enfermeiro utilizar coberturas (como plástico filme) logo após a aplicação de um princípio ativo somente para auxiliar na absorção da medicação. Por outro lado, a EB se apresenta como uma condição que frequentemente necessita da utilização de coberturas de longa permanência, curativos molhados (para devolver umidade e proteger a pele, e curativos afastadores, para inibir a pseudodactilia (condição em que a pele ferida entre os dedos realiza cicatrização por segunda intenção ao terem contato uma com as outras) (CORK *et al.*, 2003; GANNON, 2004; NICOL, 2011;).

São inúmeros os tipos de cobertura existentes, e a maioria não é indexado para o tratamento de apenas um tipo de lesão específica, o que faz com que o enfermeiro precise conhecer os estágios básicos de uma ferida e de acordo com as necessidades encontradas decidir qual o melhor tipo de curativo. Entretanto, é preciso optar por produtos que tenham uma aderência que possibilite a fácil remoção, ou que seja um curativo molhado, que pode ser retirado com segurança durante o banho. Dentre as opções de curativos para a epidermólise bolhosa estão os curativos não aderentes, a gaze impregnada com petrolato (vaselina), ou curativos de espuma com alginato, no caso de feridas com grau exsudativo elevado (GANNON, 2004). O cuidado com as feridas é uma das etapas mais importantes quando tratamos uma criança com EB, pois neste momento estamos lidando com a redução de riscos de infecções locais e generalizadas, diminuindo a perda de líquido e cuidado da homeostase corporal, e em se tratando de neonatos ou lactentes este cuidado deve ser ainda mais atendo, pois as perdas de líquidos e infecções podem provocar diferentes tipos de choque com maior facilidade (MCCUIN; HANLON; MUTASIM, 2006).

Algumas coberturas para o tratamento da EB foram testadas, entretanto, a raridade da doença e a dificuldade de se encontrar adesão aos testes dificulta a formação de base científica em larga escala. Foram testados três tipos diferentes de curativo, isto é, um à base de biocelulose, outro de carboximetilcelulose e outro curativo à base de solução salina como método de controle. Ficou evidenciado que o uso das duas bioceluloses foram satisfatórios em comparação a apenas o curativo

salino. Sugere potencial terapêutico no uso destas coberturas, mas indica a necessidade de uma investigação mais aprofundada (DWIYANA *et. al.*, 2019).

Em estudo de tentativa de validação de uma cobertura chamada Allevyn™ Gentle Border Lite, no tratamento de feridas por EB em pacientes pediátricos, alguns casos foram acompanhados para investigação dos benefícios, sendo que o curativo foi capaz de reduzir o número de trocas necessárias, e contribuiu com a cicatrização das feridas. Entretanto, possui baixa amostragem e grande conflito de interesses, pois a pesquisa foi uma iniciativa do grupo que representa a marca desses curativos (LYNNE, 2018).

Em outro estudo um grupo foi tratado e acompanhado com o uso de queratina em gel para o manejo de feridas. O grupo tratou oito pacientes portadores de EB com curativos oclusivos. Do total dois não conseguiram continuar o tratamento devido intenso prurido. Dos oito pacientes que terminaram o tratamento, dois avaliaram o tratamento como ineficaz. Outros dois pacientes com feridas crônicas conseguiram atingir a cicatrização total, e os outros cicatrização parcial das lesões. O uso de queratina em gel sugere que o princípio ativo tem potencial para vir a se tornar uma opção de curativo, sendo necessários ensaios clínicos randomizados para comprovar sua eficácia (DENYER; MARSH; KIRSNER, 2010).

O enfermeiro deve conhecer os cuidados básicos de feridas, e aplicá-los de acordo com as necessidades de cada criança portadora da DA e EB, seguindo os mesmos princípios sanitários de tratamento à feridas. Manter o leito da ferida limpo, avaliar a tríade de leito, borda e região perilesional, lavar a pele com sabão neutros, água ou solução fisiológica e escolher a melhor opção de acordo com o quadro clínico do RN ou da criança (PETERS, 2000; DENYER, 2010).

Por serem doenças complexas e de grande poder de morbidade, é importante que o plano de cuidado profissional seja completo. Além de medidas medicamentosas e ações focadas nas lesões e organismo biológico, o cuidado deve também se atentar aos aspectos emocionais. Foi encontrado nesta revisão apenas um estudo que aborda medidas não farmacológicas do manejo do cuidado referente a crianças com doenças crônicas, e parte do grupo era portador de DA. Foi realizada uma intervenção por meio do humor, por enfermeiras pediátricas, e foi aplicado às crianças um questionário antes e depois das intervenções. Identificou que após as intervenções os grupos que participaram das atividades de humor apresentaram melhora de comportamento e

padrões de resiliência perante as condições quando comparados ao grupo controle. Os níveis de cortisol sanguíneo foram avaliados em ambos os grupos e não apresentaram diferença entre si. O estudo sugere que medidas integrativas são importantes no manejo de percepção, autoimagem e enfrentamento das condições crônicas (SIM, 2015).

Com esta subcategoria pudemos perceber as inúmeras ações que o enfermeiro deve conhecer e pode empregar no manejo clínico e sintomático de ambas as condições, mesmo com a lacuna científica de ensaios clínicos randomizados, possuímos ferramentas, que por ora, atendem às necessidades mais imediatas dos pacientes, cabendo ao profissional se capacitar e buscar exercer um cuidado amplo e com respaldo científico.

# 2.11. 4 Subcategoria 4 – Resultados da participação do enfermeiro no cuidado de crianças com DA e EB

Por serem condições de grande morbidade e dependerem de tratamento sistêmico é comum o emprego de medicações de ação sistêmica, uso de antibióticos e outros princípios ativos que não podem ser prescritos pelo enfermeiro em diversos países. Porém, a atuação da enfermagem no cuidado com essas duas condições vai muito além do cuidado apenas medicamentoso. Além disso, mesmo não podendo praticar as prescrições de muitas medicações, o enfermeiro precisa e deve conhecer os princípios ativos utilizados, seus efeitos esperados e efeitos adversos para realizar o manejo e acompanhamento dos pacientes(POPE, 2012; BADGER; O'HAVER; PRICE, 2013; SIM, 2015).

Os pacientes pediátricos, portadores da DA ou EB, precisam ter um acompanhamento multiprofissional, afinal as duas condições promovem alterações em diversos aspectos de sua vida, sendo necessária a intervenção pontual por diversas especialidades. O enfermeiro, por ser um profissional que está presente nas diferentes esferas e níveis de atenção à saúde é um importante aliado neste processo, e pode atuar como o profissional mediador do cuidado inclusive por meio de encaminhamentos ao notar necessidades específicas do paciente (CORK, 2003; SCHUTTELAAR, 2010).

Um estudo do Reino Unido, de 2010 avaliou e comparou o cuidado prestado por enfermeiros generalistas e por médicos dermatologistas, a pacientes portadores

de DA. Ao longo de 12 meses os pacientes foram separados em dois grupos e acompanhados por consultas com enfermeiros, em um grupo e médicos no outro grupo. Em dois momentos foram aplicados questionários que mensuravam um índice de qualidade de vida do paciente com dermatite atópica. Após o fim do estudo foi evidenciado que o nível de cuidado prestado pelo enfermeiro, a nível de cuidado com as feridas, diminuição sintomatológica da condição e melhora na qualidade de vida foi comparável diretamente a do médico especialista em dermatologia. Além disso, foi apontado que os pais das crianças participantes se sentiram mais satisfeitos e acolhidos pelo acompanhamento do enfermeiro em detrimento do acompanhamento médico. Foi enfatizado ainda que os enfermeiros realizam maior promoção de autonomia do cuidado e do tratamento em domicílio, o que influenciou na boa aceitação por parte dos pais (SCHUTTELAAR, 2010).

Corroborando, Cork, (2003), afirma que durante a realização de um estudo que promovia um workshop de tratamento domiciliar, gerenciado por enfermeiro especialista em dermatologia, com a finalidade de orientar os responsáveis quanto ao cuidado com crianças com DA, o controle da condição, evidenciou que o estado de saúde geral das crianças melhorou significativamente. A intervenção do enfermeiro foi capaz de promover mudanças na forma em que a doença era tratada em casa. Moore, (2009) também ressalta que quando o cuidado é gerenciado e promovido pelo enfermeiro a melhoria no estado geral dos pacientes é evidente, devendo as clínicas dermatológica abrirem a possibilidade da atuação conjunta do enfermeiro na equipe multiprofissional.

Este cuidado deve ser contínuo, devendo o enfermeiro sempre avaliar as alterações apresentadas pelo paciente e incorporar novas medidas e orientações caso necessário, pois ao tratamento muito espaçado e sem acompanhamento direto pode trazer retrocessos ao tratamento. Em um estudo que avaliou uma única consulta de enfermagem propiciada por uma enfermeira dermatologista, a um grupo de crianças com DA, em um espaço de tempo que variava entre 4 e 12 semanas, ficou evidenciado que o acompanhamento único não é suficiente para a manutenção do tratamento. Indicando que as consultas pontuais sem acompanhamento tendem a prejudicar a criança portadora da DA, pois é importante a avaliação do profissional quanto às alterações sistêmicas e identificar a necessidade do emprego de novas medidas (CHINN; POYNER; SIBLEY, 2002).

Portanto, é importante a contribuição do enfermeiro enquanto profissional promotor da saúde de crianças que são portadoras de DA, sendo que foi evidenciado os benefícios do vínculo, educação em saúde e acompanhamento periódico, com o enfermeiro. Entretanto não foram encontrados estudos que fizeram o mesmo tipo de avaliação em relação a pacientes portadores de EB.

### 2.12 CATEGORIA 2: EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Nesta grande categoria estão os estudos que abordaram a importância de intervenções voltadas para a educação em saúde dos pacientes. Ambas as condições, por serem crônicas, dependem de diversos cuidados em domicílio e muitas vezes quem irá executar estes cuidados são os pais ou cuidadores destes pacientes.

Durante o planejamento do cuidado do paciente pediátrico, o enfermeiro deve ser capaz de entender, junto à família, quais são as lacunas de conhecimento que eles possuem a respeito das condições, para assim identificar quais são os focos essenciais de uma educação em saúde de qualidade. Os cuidadores diretos, responsáveis pela criança, devem saber identificar quais tipos de ações e atitudes devem ser evitadas para o controle da condição, e quais tipos de gatilhos e fatores estressores podem provocar crises e exacerbações tanto na DA quanto na EB (GANNON, 2004; WATKINS, 2016; KILPATRICK; HUTCHINSON; BOUCHOUCHA, 2019; SCHOESSLER, 2019).

Os familiares precisam ser orientados também a respeito do cuidado direto com as feridas, isto é, quais tipos de pomadas e emolientes podem ser utilizados, a forma e frequência da aplicação dos mesmos, a frequência dos banhos e temperatura da água, os cuidados durante o banho, troca de fralda e manuseio correto da criança ou bebê (GANNON, 2004; PETERS, 2000; NICOL, 2011; WATKINS, 2016).

Pesquisadores afirmam que a DA e a EB são doenças que alteram toda a dinâmica familiar e possuem interferência direta no funcionamento interno da família em todos os seus componentes, já que a criança acometida dependerá de uma atenção aumentada, bem como alguns processos e hábitos diários do coletivo precisam ser alterados (GANNON, 2004; KILPATRICK; HUTCHINSON; BOUCHOUCHA, 2019; SCHOESSLER, 2019).

O enfermeiro está próximo às familias e pacientes devido sua grande participação no sistema de saúde, e pode ser um facilitador de aprendizado e troca

de conhecimentos. A proximidade do profissional com o contexto familiar é necessária para que na construção de plano de cuidados sejam levados em conta o contexto sociocultural da criança e grupo familiar, as possibilidades econômicas e recursos disponíveis, e o grau de instrução que os pais ou cuidadores possuem (GONZÁLEZ, 2003; GANNON, 2004; KILPATRICK; HUTCHINSON; BOUCHOUCHA, 2019; SCHOESSLER, 2019.).

A emancipação dos cuidadores domiciliares auxilia no desenvolvimento do tratamento de maneira correta e contribui para a diminuição de retrocessos neste processo, afinal é no cuidado domiciliar onde acontecem a maior parte das crises e descontroles em ambas as condições (GANNON, 2004; NICOL, 2011; KILPATRICK; HUTCHINSON; BOUCHOUCHA, 2019)

Em estudo ficou evidenciado que apenas 5% dos pais acompanhados afirmavam que tiveram acesso a algum nível de conhecimento a respeito da DA de seus filhos, e como desenvolver estratégias de cuidados em casa. Após a aplicação de um treinamento desenvolvido por um enfermeiro, a melhora do estado de saúde geral das crianças, sob responsabilidade dos pais treinados, foi evidenciada (CORK, 2003).

Outro estudo envolvendo Workshop de capacitação de pais e cuidadores no manejo domiciliar dos sintomas de crianças com DA, evidenciou que pacientes cujos cuidadores recebiam apenas um treinamento de cuidados domiciliares apresentaram melhores índices de controle da DA de grau moderado quando comparados com pacientes que recebiam apenas acompanhamento clínico com especialista dermatologista. Ou seja, o estudo evidenciou que a educação em saúde foi uma ferramenta eficaz no manejo sintomático da DA moderada, podendo ser um ponto promotor de saúde e controle sintomático. É ressaltado ainda que a educação em saúde, conhecimento da condição e promoção de autonomia, deve estar na linha de frente do plano terapêutico de qualquer condição clínica (MOORE, 2009).

Ambas as condições são de difícil manejo, em especial quando se trata de crianças, que possuem menor capacidade de autocuidado e estão mais propensas a arranhões e ferimentos, devido às atividades que executam durante seu desenvolvimento infantil. Portanto, é importante que além da capacitação de pais e cuidadores, o assunto seja debatido e abordado em escolas e creches, para que as pessoas que trabalham nesse ambiente possam ser aliadas neste cuidado. Nos

ambientes escolares a criança também fica exposta ao risco social ou emocional decorrente do bullying, afinal as condições aqui debatidas provocam alterações físicas perceptíveis e alteração da aparência e autopercepção, deixando a criança vulnerável a ataques e questionamentos que envolvam suas características físicas ou restrições (PETERS, 2000;GANNON, 2004; WATKINS, 2016; KILPATRICK; HUTCHINSON; BOUCHOUCHA, 2019; SCHOESSLER, 2019).

Portanto, a educação em saúde consiste numa atividade imprescindível no cuidado e manejo da DA e EB, e configura uma ação de enfermagem que é potente, emancipatória e eficaz no auxílio do manejo clínico e sintomático do paciente, devendo o enfermeiro estar sempre atento às necessidades de abordagem do assunto com o grupo familiar, visando sempre o bem estar geral de todos, não somente o do paciente afetado.

#### 3 CONCLUSÃO

Por serem condições que acometem o maior orgão do corpo humano, a DA e EB são doenças que provocam um elevado grau de morbidade nos indivíduos afetados, sendo importante a discussão científica sobre os temas. Este estudo evidenciou que o enfermeiro possui papel fundamental na construção e aplicação de um plano de cuidado individualizado para pacientes pediátricos acometidos pela DA e EB. Sendo reportado cientificamente seu papel assistencial e como promotor da educação em saúde. Embora atuantes na publicação de material científico é imprescindível que Enfermeiros produzam mais conteúdo voltado para a elucidação científica dos dois assuntos aqui discutidos, sendo evidenciada uma lacuna de publicações de alto impacto, principalmente na modalidade de ensaio clínico randomizado.

A revisão integrativa de literatura é uma importante ferramenta da prática baseada em evidências pois ela possibilita o pesquisador e os profissionais de encontrarem quais são as melhores evidências disponíveis sobre determinado assunto, e este estudo possibilitou que fosse realizado um apanhado de evidências e discussões relevantes sobre o tema. Ressaltamos que os estudos sobre EB, aqui apresentados, possuem um nível de impacto mais baixo, em comparação aos estudos de DA, porém isto evidencia a necessidade de fomentação e disseminação do tema para que cada vez mais pesquisadores e instituições se interessem em produzir ciência sobre este tópico.

Esta pesquisa pode contribuir para que profissionais da enfermagem conheçam quais as melhores ações assistenciais e qual o seu papel no processo de cuidado de crianças acometidas com DA e EB, sendo uma possível etapa futura a realização da translação do conhecimento elencado. Com o foco na melhora da assitência prestada e consequente melhora na qualidade de vida dos pacientes acometidos pela condição.

### **REFERÊNCIAS**

BADGER, Kellie S.; O'HAVER, Judith; PRICE, Harper. Recommendations for a comprehensive management plan for the child diagnosed with epidermolysis bullosa. **Journal of the Dermatology Nurses' Association**. Ohio, v. 5, n. 2, p. 72-78, 2013.

BARDHAN, A. et al. Epidermolysis bullosa. **Nature reviews disease primers**. Estados Unidos da America v. 6, n. 78, 24 set. 2020. Disponível em: https://www.nature.com/articles/s41572-020-0210-0. Acesso em: 22 mar. 2022.

BRASIL. Promoção da saúde de adolescentes e Programa Saúde na Escola: complexidade na articulação saúde e educação. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, 2017; 51: 01-09.

CHEN, J. K. et al. A pragmatic approach to patch testing atopic dermatitis patients: clinical recommendations based on expert consensus opinion. **Dermatitis**. Estados Unidos da América, v. 27, n. 4, p. 186-192, 2016. Disponível em: https://journals.lww.com/dermatitis/Abstract/2016/07000/A\_Pragmatic\_Approach\_to\_Patch\_Testing\_Atopic.5.aspx. Acesso em: 28 mar. 2022

CHINN, D. J.; POYNER, T.; SIBLEY, G. Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. **British Journal of Dermatology**. Reino Unido, v. 146, n. 3, p. 432-439, 2002.

CORK, M. J. et al. Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse. **British Journal of Dermatology**. Reino Unido, v. 149, n. 3, p. 582-589, 2003.

DWIYANA, Reiva Farah et al. Clinical efficacy of biocellulose, carboxymethyl cellulose and normal saline dressing in epidermolysis bullosa. **Journal of wound care**. Reino Unido, v. 28, n. Sup10, p. S4-S9, 2019.

DENYER, Jacqueline. Management of the infant with epidermolysis bullosa. **Infant**. Estados Unidos da America, v. 5, n. 6, p. 185, 2009.

DENYER, Jacqueline E. Wound management for children with epidermolysis bullosa. **Dermatologic clinics**. [Estados Unidos da América], v. 28, n. 2, p. 257-264, 2010.

DENYER, J.; MARSH, Clive; KIRSNER, R. S. Keratin gel in the management of Epidermolysis bullosa. **Journal of wound care**. Estados Unidos da América, v. 24, n. 10, p. 446-450, 2015.

DEON, Keila Cristiane et al. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. Ribeirão Preto, v. 45, p. 450-457, 2011.

ESTORNIOLO FILHO, J. **EndNote Basic: guia de uso**. Biblioteca Centro de Informação e Referência. Faculdade de Saúde Pública. Biblioteca/CIR - FSP/USP. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

EQUATOR NETWORK. Equator Network: what we do and how we are organised [Internet]. **Oxford: Equator Network**, 2016. Disponível em: http://www.equatornetwork.org/about-us/equator-network-what-we-do-and-how-we-are-organised/. Acesso em: 20 abr 2021.

FERNANDES, D. L. Representações sociais de adolescentes sobre o câncer de colo do útero. 2011. 85 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) — Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós- Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal do Pernambuco, Recife, 2011.

FILHO, Paulo Celso P. T.; PRAXEDES, Marcus Fernando da S. Periódico de Enfermagem e Administração de Medicamento: Identificação e categorização das publicações de 1987 a 2008. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Brasil, v. 17, n. 5, 2009. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rlae/article/download/4063/4881/5754. Acesso em: 11 abr. 2022

FINE, J.D. et al. Inherited epidermolysis bullosa: updated recommendations on diagnosis and classification. **Journal of the American Academy of Dermatology**. v. 70, n. 6, p. 1103-1126, 2014.

GALVÃO, T. F.; SILVA, M. T.; GARCIA, L. P. Ferramentas para melhorar a qualidade e a transparência dos relatos de pesquisa em saúde: guias de redação científica. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. Brasil, v. 25, n. 2, p. 427-436, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ress/v25n2/2237-9622-ress-25-0200427.pdf. Acesso em: 20 abr. 2021.

GANNON, Barbara. Epidermolysis bullosa: pathophysiology and nursing care. **Neonatal Network**. [Estados Unidos da América], v. 23, n. 6, p. 25-32, 2004.

GONZÁLEZ, M. T. et al. Manejo interdisciplinario de las epidermolisis ampollares. **Med. Infant**. Estados Unidos da América, p. 43-51, 2003.

HACHEM, M.E. et al. Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group. **Italian Journal of Pediatrics**. Itália, v. 46, n. 1, p. 11, 30 jan 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32000823/. Acesso em: 22 mar. 2022.

HACHEM, M.E. et al. Multicentre consensus recommendations for skin care in inherited epidermolysis bullosa. **Orphanet Journal of Rare Diseases**. Estados Unidos da América, v. 9, n. 76, 20 maio 2014. Disponível em: https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-9-76. Acesso em: 22 mar. 2022

HAS, C. et al. Consensus reclassification of inherited epidermolysis bullosa and other disorders with skin fragility. **British Journal of Dermatology**. Reino Unido, v. 183, n. 4, p. 614-627, 2020.

HAS, C.; FISCHER, J. Inherited epidermolysis bullosa: new diagnostics and new clinical phenotypes. **Experimental dermatology**, Estados Unidos da América, v. 28, n. 10, p. 1146-1152, 2019.

KIDO-NAKAHARA, M. et al. Itch in atopic dermatitis. **Immunology and Allergy Clinics**, Estados Unidos da América, v. 37, n. 1, p. 113-122, 2017.

KILPATRICK, Mataya; BOUCHOUCHA, Stéphane L.; HUTCHINSON, Ana. Antimicrobial stewardship and infection prevention and control in atopic dermatitis in children. **American journal of infection control**. Estados Unidos da América, v. 47, n. 6, p. 720-722, 2019.

KILPATRICK, Mataya; HUTCHINSON, Ana; BOUCHOUCHA, Stéphane L. Nurse's perceptions on infection prevention and control in atopic dermatitis in children. **Infection, Disease & Health**. Estados Unidos da América, v. 24, n. 3, p. 141-146, 2019.

LANGAN, M.S.; IRVINE, A.D.; WEIDINGER, M.D.S. Atopic dermatitis. **The Lancet**. Estados Unidos da América, v. 396, p. 345-360, 1 ago 2020. Disponível em: https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)31286-1/fulltext. Acesso em: 22 mar. 2022.

LYNNE, Victoria et al. Epidermolysis bullosa: management complexities for paediatric patients. **British Journal of Nursing**. Reino Unido, v. 27, n. Sup12, p. S20-S25, 2018.

MCCUIN, Jill B.; HANLON, Terri; MUTASIM, Diya F. Autoimmune bullous diseases: diagnosis and management. **Dermatology nursing**. Estados Unidos da América, v. 18, n. 1, p. 20, 2006.

MCGRATH, C. Improving the assessment of Quality of Life in Children under 12 with Atopic Eczema. **Dermatological Nursing**. Estados Unidos da América, v. 16, n. 3, p. 33-36, 2017.

MAKIKO, K. et al. Patient-oriented Eczema Measure score: A Useful Tool for Web-Based Surveys in Patients with Atopic Dermatitis. **Cta dermato-venereologica**. Uppsala, v. 100, n. 5, 2020. Disponível em:https://www.medicaljournals.se/acta/content/html/10.2340/00015555-3530. Acesso em: 19 mar. 2022.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. Evidence-based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice. **Philadelphia: Wolters Kluwer.** ed 4, p 868, 2019.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto-enfermagem**. Santa Catarina v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde; 2018. Disponível em:

http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica\_Nacional\_de\_Atencao\_Integral\_a\_Saude\_daCrianca\_PNAISC.pdf

MOORE, Elizabeth J. et al. Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema. **Australasian journal of dermatology**. Austrália, v. 50, n. 2, p. 100-106, 2009.

MOORE, W.C. et al. Severe Asthma Research Program. Identification of asthma phenotypes using cluster analysis in the Severe Asthma Research Program. **Am J Respir Crit Care Med**. New York, v. 181, n. 4, 15 fev. 2010. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19892860/. Acesso em: 20 mar. 2022.

MORENO, A. S. et al. Targeting the T helper 2 inflammatory axis in atopic dermatitis. **International archives of allergy and immunology**. Estados Unidos da América, v. 171, n. 2, p. 71-80, 2016.

NICOL, Noreen Heer. Efficacy and safety considerations in topical treatments for atopic dermatitis. **Pediatric Nursing**. Estados Unidos da América, v. 37, n. 6, p. 295, 2011.

OLIVEIRA, Márcia Maria C. *et al.* Nálise das investigações em Enfermagem e o uso da Teoria do Cuidado Cultural. **Cuidado, Ciência e Saúde**. [s. l.], v. 8, n. 1, p. 109-117, 2009. Disponível em: https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7784. Acesso em: 11 abr. 2022.

OUZZANI, M. et al. Rayyan - a web and mobile app for systematic reviews. **Syst Rev.** Canadá, v. 5, n. 210, 2016. Disponível em: https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-016-0384-4. Acesso em: 22 mar. 2022.

PETERS, Jill. Management of patients with atopic eczema in the primary care setting. **British Journal of Community Nursing**. Reino Unido, v. 5, n. 2, p. 58-66, 2000.

PLUCIENNIK, G. A. Programa Primeiríssima Infância: a experiência da atuação integrada entre as pastas de Saúde, Educação e Desenvolvimento Social. **Estratégias para alcançar um desenvolvimento integral na Primeira Infância. Boletim do Instituto de Saúde**. São Paulo, v. 16, n. 1, p. 14-22, 2015. Disponível em:https://www.academia.edu/dounload/40023567/bis\_16\_1julho\_2015.pdf#page=p age=14. Acesso em: 22 mar. 2022

POMPEO, D. A.; ROSSI, L. A.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. **Acta paulista de enfermagem**. São Paulo, v. 22, n. 4, p. 434-438, 2009.

POPE, Elena et al. A consensus approach to wound care in epidermolysis bullosa. **Journal of the American Academy of Dermatology**. Estados Unidos da América, v. 67, n. 5, p. 904-917, 2012.

PRODINGER, Christine et al. Epidermolysis bullosa: advances in research and treatment. **Experimental Dermatology**. Estados Unidos da América, v. 28, n. 10, p. 1176-1189, 2019. Disponível em:

https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/exd.13979. Acesso em 28 mar. 2022

ROBINSON, Jean. Assessment and management of atopic eczema in children. **Nursing Standard (through 2013)**. Reino Unido, v. 26, n. 1, p. 48, 2011.

ROMAN, A. R.; FRIEDLANDER, M. R. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. **Cogitare Enfermagem**. Paraná, v. 3, n. 2, 1998.

RATICENA, K.O. et al. Atuação da enfermagem para o desenvolvimento da parentalidade na primeira infância: revisão sistemática de escopo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 27, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rlae/a/fwXymGt89ZFfFPxzQXwD4Lf/abstract/?lang=pt. Acesso em: 22 mar. 2022.

SCHUTTELAAR, M. L. A. et al. A randomized controlled trial in children with eczema: nurse practitioner vs. dermatologist. **British Journal of Dermatology**. Reino Unido v. 162, n. 1, p. 162-170, 2010.

SCHOESSLER, Sally. Atopic dermatitis: management in the school setting. **NASN School Nurse**. Reino Unido, v. 34, n. 6, p. 324-328, 2019.

SECCO, I. L. et al. Cuidados enfermeros al neonato con epidermólisis bullosa: relato de caso. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. Ribeirão Preto, v. 53, 2019.

SHI, X.; CHEN, Q.; WANG, F. The Bidirectional Association between Inflammatory Bowel Disease and Atopic Dermatitis: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Dermatology**. Estados Unidos da América, v. 236, n.6, p. 546-553, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31955167/. Acesso em: 22 mar. 2022.

SIM, In Ok. Humor intervention program for children with chronic diseases. **Applied Nursing Research**. Estados Unidos da América, v. 28, n. 4, p. 404-412, 2015.

SOUSA, M. C. S. et al. Correlation between nutritional, hematological and infectious characteristics and classification of the type of epidermolysis bullosa of patients assisted at the Dermatology Clinic of the Hospital Universitário de Brasília. **Anais brasileiros de dermatologia**. Brasil, v. 90, n. 6, p. 922-924, 2015.

STETLER, C. B. et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. **Applied Nursing Research**. Estados Unidos da América, v. 11, n. 4, p. 195-206, 1998.

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 Edition. Methodology for JBI Mixed Methods Systematic Reviews [Internet]. Adelaide: Joanna Briggs Institute; 2014. Acesso em: 03 mar. 2022]. Disponível em: https://nursing.lsuhsc.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Mixed-Methods.pdf

TITEUX, M. et al. Emerging drugs for the treatment of epidermolysis bullosa. **Expert Opinion on Emerging Drugs**. Estados Unidos da América, p. 467-489, 23 out 2020. Disponível em:

https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.1080/14728214.2020.1839049?scroll=top &needAccess=true. Acesso em: 22 maio 2022.

VALVERDE, B.B.R.; JURDI, A.P.S. Análise das Relações entre Intervenção Precoce e Qualidade de Vida Familiar. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Brasil, v. 26, n. 2, abr./jun. 2020. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/rbee/a/r7zggXrDgLKrGvzSwphbbbR/?format=html&lang=pt. Acesso em: 22 mar. 2022.

VENANCIO, S.I. Por que investir na primeira infância?. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, n. 28, 2020. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/rlae/a/bv5zZdjNh79spvnL9H7jkLm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 maio 2022.

WATKINS, Jean. Diagnosis, treatment and management of epidermolysis bullosa. **British Journal of Nursing**. Reino Unido, v. 25, n. 8, p. 428-431, 2016.

WOLLENBERG, A. et al. European Task Force on Atopic Dermatitis statement on severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-Cov-2) infection and atopic dermatitis. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**. Londres, v. 34, n. 6, p. e241-e242, 2020.