

## Recomendações Importantes

### Alimentação

A EB não é devido a uma alergia. A criança pode comer o mesmo que os colegas. No entanto deve-se confirmar com os pais a possibilidade de alergias como com qualquer outra criança. No caso da criança ter lesões orais deve-se evitar alimentos ácidos e proporcionar uma dieta adequada. Informe-se com os pais das restrições da criança.

### Utensílios

Apesar da EB a criança pode manusear lápis, tesouras, talheres, etc. Deixe-o participar em todas atividades ao seu próprio ritmo. Esclareça com os pais quaisquer dúvidas que tenha.

### Cadeiras

Por vezes as cadeiras escolares são muito rígidas para uma pele tão frágil, sobretudo se houverem lesões nas nádegas. Deve-se permitir á criança colocar uma almofada sobre o acento, se necessitar.

### Calor

O calor geralmente agrava a EB despoletando mais bolhas. Evite colocar a criança sob luz solar direta ou perto de uma fonte de calor (aquecedor, por exemplo).

### Roupa

As crianças com EB devem usar roupa confortável e que serve também de proteção. As roupas largas são preferíveis para evitar pressão e atrito. A roupa interior deve ser usada do avesso para evitar a fricção das costuras. As etiquetas devem de ser cortadas. Em alguns casos, deve-se cortar os elásticos (meias, cuecas, etc) para impedir a fricção.

### Sapatos

Os sapatos podem constituir um problema para as crianças com EB. Mesmo os sapatos mais maneáveis podem provocar bolhas. Se necessário, permita que a criança use pantufas ou meias grossas (anti-derrapantes).

### Recreio

As crianças com EB vão aprendendo quais as suas limitações. Na infância deve ser dada maior atenção para prevenir acidentes. Deve-se estimular a criança a brincar com os amigos, mas em alturas de agravamento das feridas deve-se evitar baloiços, actividades de impacto, cordas, etc.

### Areia

As opiniões divergem sobre deixar a criança brincar na areia (na praia ou num parque infantil). A areia é agradável para a criança tanto para as suas brincadeiras como na sua deslocação pois oferece pouca resistência. Além disso, em caso de queda a areia irá amortecer-la. Por outro lado a areia incrusta-se facilmente nas feridas expostas e provoca muita fricção na pele podendo levar a mais feridas. Uma alternativa poderá ser deixar a criança brincar desde que a pele esteja protegida. Informe-se junto dos pais qual a melhor opção.

### Filas

Uma criança com EB deve manter distância para evitar ser empurrado. Na entrada para transportes públicos deve ser a primeira ou deixada para último para evitar ser calcada ou empurrada pelos colegas.

### Ginástica

Uma criança com EB quer ser e fazer tudo o que os colegas fazem. Converse com os pais sobre quais as atividades recomendadas e as que devem ser evitadas. Deve-se evitar em especial desportos muito físicos (jogar á bola, corridas, etc). Em geral a criança vai querer participar nos exercícios todos. Uma estratégia poderá ser a observação do agravamento da sua condição após uma determinada atividade.

### Tratar de novas feridas

Informe-se com os pais qual o melhor modo de cuidar de uma ferida que possa aparecer.

**NUNCA** cole adesivos, pensos rápidos, etc á pele com EB. Use sempre pensos não-aderentes (peça aos pais).

**NUNCA** fricção uma ferida. Use soro fisiológico para limpa-la e enxugue-a com uma compressa dando palmadinhas suaves.

# A Epidermólise Bolhosa

*na escola*



**“Uma pele frágil como as asas de uma borboleta”**

 **debra**  
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Mais informações em [www.debra.pt](http://www.debra.pt)

## Em Poucas Palavras... O que é A EB?

A EB é uma doença de pele genética (genodermatose), rara, caracterizada pelo aparecimento de bolhas e lesões na pele e nas membranas mucosas (boca, esófago, olhos, etc), ao mínimo contacto ou fricção.

A pele é constituída por duas camadas: a camada exterior - epiderme - e a camada interior - derme. Em pessoas saudáveis, existe entre estas duas camadas, fibras ou filamentos de ancoragem, que as impede de se separar. Em pessoas com EB, estas âncoras são em menor número ou inexistentes, levando a que qualquer ação que provoque fricção entre a derme e a epiderme separe estas duas camadas, causando bolhas e lesões cutâneas dolorosas.

De uma forma mais simples, estas âncoras são como o velcro que mantêm as várias camadas da nossa pele presas. Os doentes com EB não têm este "velcro".

Quando a pele destas crianças sofre um impacto ou fricção, a derme e a epiderme separam-se formando uma bolha. Por vezes, se o impacto for muito forte a bolha não chega a ser formada, ficando logo na zona de impacto uma ferida aberta.

Algumas crianças além de terem feridas na pele têm também no interior do corpo: boca, esófago, olhos, aparelho urinário, etc.

A EB é uma doença que apenas afeta fisicamente. O intelecto da criança não é afetado.

Cada criança é única e deve-se adaptar a abordagem à gravidade da doença e à resposta da criança. Não há uma "receita". O importante é aprender com os pais a lidar com a doença e, especialmente, com a criança as suas restrições. Só através da observação da criança pode-se perceber o que ela pode ou não pode fazer.



## Na Prática... Em quê que a EB afeta a Criança?

A EB é uma doença crónica, por isso está sempre presente. Todos já tivemos uma ferida dolorosa. Uma criança com EB tem feridas sempre... Todos os dias! Todos os meses! Todos os anos! No entanto, estas crianças têm um limiar de dor diferente do nosso e surpreendem-nos com a sua capacidade de ultrapassar o constante desconforto.

### Fisicamente – como é afetada?

- A dor e o stress diário inerente às tarefas escolares.
- A dor associada á formação de novas bolhas ou feridas provocadas por encontros, quedas, esforços físicos, etc.
- O prurido (comichão) associado á cicatrização da pele.

### Psicologicamente—como é afetada?

- O esforço de suportar uma dor extrema para se integrar um grupo ou numa actividade.
- Os olhares constantes.
- As palavras de gozo dos colegas.

## Questões Frequentes

### É contagiosa?

Não, de todo! É uma doença genética que aparece desde o nascimento. Sendo uma doença hereditária, não é transmitida por contacto.

### É dolorosa?

Sim. A dor é difusa e mais ou menos pronunciada dependendo da extensão das feridas e da sua localização: pés, mãos, zonas de flexão (joelhos, cotovelos), zonas de atrito, ... Uma criança com EB cria uma habituação á dor e ao desconforto que sente. No entanto o agravamento das feridas pode proporcionar períodos mais dolorosos onde deve ser feito um esforço para tornar a criança o mais confortável possível.

### O que pode agravar a EB?

O calor, as quedas, e tudo que fricção a pele. Algumas precauções podem ser tomadas de modo a minimizar este agravamento. No Verão deve-se evitar ambientes quentes e húmidos. As zonas de impacto (joelhos, por exemplo) devem de estar protegidas com compressas e pensos apropriados. As etiquetas de roupa devem ser removidas e tudo que fricção a pele.

### Então não devo pegar na criança?

Claro que deve! Não é contagiosa ou transmissível por contacto. Mas, dependo das zonas onde estão as feridas, deve-se ter cuidado ao manusear a criança.

### É fatigante?

Pode ser fatigante quando a dor é mais forte ou devido ao desconforto que a EB provoca (comichão nas zonas em cicatrização, por exemplo). Como o corpo despende grande parte da sua energia na recuperação da pele e na cicatrização das feridas, estas crianças têm de ter uma dieta calórica para compensar a perda de energia. Por vezes, devido á comichão é necessário a administração de anti-histamínicos que provocam sonolência.

### É uma doença genética: é visível logo ao nascimento ou pode aparecer mais tarde?

Há vários subtipos de EB. Na maioria a EB é logo visível desde o nascimento, mas em alguns casos só aparece na infância ou na adolescência. A evolução também é muito variável. Algumas crianças melhoram com a idade, tendo uma vida adulta sem restrições, enquanto outras crianças vão agravando os sintomas.

### Afeta um grande número de pessoas?

Não. É uma doença rara que se estima afetar cerca de 200 Portugueses. É uma doença que afeta ambos os sexos e qualquer etnia.

### Existe cura para esta doença?

Atualmente não. Existem apenas tratamentos de manutenção que evitam o agravamento das feridas e infeções (pensos apropriados, analgésicos, etc). No entanto, estão em curso vários projetos de investigação promissores na busca de um tratamento efetivo que permita repor as proteínas inexistentes na pele.

