v7.n9.2026

REVISTA CIENTÍFICA - RECIMA21 ISSN 2675-6218

ASPECTOS BIOPSICOSSOCIAIS DO DESENVOLVIMENTO DE BEBÊS NASCIDOS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA: RELATO DE CASOS

BIOPSYCHOSOCIAL ASPECTS OF THE DEVELOPMENT OF INFANTS BORN WITH EPIDERMOLYSIS BULLOSA: CASE REPORTS

ASPECTOS BIOPSICOSOCIALES DEL DESARROLLO DE LOS BEBÉS NACIDOS CON EPIDERMÓLISIS AMPOLLOSA: RELATO DE CASOS

Laiza Jamily Danesi De Carvalho[1], Rayne Ramos Fagundes Rigonatto[2], Francine Aguilera Rodrigues Da Silva[2], Maja Medeiros[3], Cibelle Kayenne Martins Roberto Formiga[2]

e798843
https://doi.org/10.47820/recima21.v7i9.8843

PUBLICADO: 09/2026

RESUMO

A Epidermólise Bolhosa é uma condição genética rara e sem cura que causa fragilidade na pele, levando ao surgimento de bolhas nas mucosas e na pele por traumas mecânicos ou de forma espontânea. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) constitui um instrumento científico e global que aborda todos os aspectos da saúde, detalhando a funcionalidade e as limitações na participação. O objetivo do estudo é descrever os aspectos biopsicossociais de crianças com diagnóstico de EB, com base nos componentes da CIF. Trata-se de um estudo do tipo série de casos realizado a partir da análise dos prontuários de dois pacientes pediátricos acompanhados em um ambulatório de seguimento neonatal em Goiânia (GO). Os achados revelaram que os domínios “atividade e participação” da CIF foram os mais prejudicados, com limitações expressivas no desenvolvimento motor grosso, na linguagem e nas tarefas cotidianas. Os casos demonstram que a complexidade da EB repercute em todos os eixos da funcionalidade humana. Portanto, as estratégias terapêuticas devem priorizar o contexto ambiental e social do paciente, visando intervenções que proporcionem ganhos efetivos na autonomia e no bem-estar geral.

PALAVRAS-CHAVE: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Epidermólise Bolhosa; Desenvolvimento Infantil.

ABSTRACT

Epidermolysis bullosa is a rare, incurable genetic condition that causes fragile skin, leading to the formation of blisters on the mucous membranes and skin due to mechanical trauma or spontaneously. The International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) is a scientific and global framework that addresses all aspects of health, detailing functioning and limitations in participation. The objective of this study is to describe the biopsychosocial aspects of children diagnosed with EB, based on the components of the ICF. This is a case series study conducted through the analysis of medical records from two pediatric patients followed at a neonatal follow-up clinic in Goiânia (GO). The findings revealed that the “activity and participation” domains of the ICF were the most impaired, with significant limitations in gross motor development, language, and activities of daily living. The cases demonstrate that the complexity of EB affects all aspects of human functioning. Therefore, therapeutic strategies should prioritize the patient’s environmental and social context, aiming for interventions that provide effective gains in autonomy and overall well-being.

[1] Fisioterapeuta pela Universidade Estadual de Goiás (UEG).
[2] Fisioterapeuta, doutora, Universidade Estadual de Goiás (UEG).
[3] Médica pediatra e neonatologista do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG).

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

KEYWORDS: *International Classification of Functioning, Disability and Health; Epidermolysis Bullosa; Child Development.*

RESUMEN
La epidermólisis ampollosa es una enfermedad genética rara e incurable que provoca fragilidad en la piel, lo que da lugar a la aparición de ampollas en las mucosas y en la piel, ya sea a raíz de traumatismos mecánicos o de forma espontánea. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) constituye un instrumento científico y global que aborda todos los aspectos de la salud, detallando el funcionamiento y las limitaciones en la participación. El objetivo del estudio es describir los aspectos biopsicosociales de los niños con diagnóstico de EB, basándose en los componentes de la CIF. Se trata de un estudio de serie de casos realizado a partir del análisis de los historiales clínicos de dos pacientes pediátricos atendidos en una consulta de seguimiento neonatal en Goiânia (GO). Los resultados revelaron que los dominios «actividad y participación» de la CIF fueron los más afectados, con limitaciones significativas en el desarrollo motor grueso, el lenguaje y las tareas cotidianas. Los casos demuestran que la complejidad de la EB repercute en todos los ejes de la funcionalidad humana. Por lo tanto, las estrategias terapéuticas deben dar prioridad al contexto ambiental y social del paciente, con el objetivo de llevar a cabo intervenciones que proporcionen mejoras efectivas en la autonomía y el bienestar general.

PALABRAS CLAVE*: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; Epidermólisis Ampollosa; Desarrollo Infantil.*

INTRODUÇÃO

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença genética rara e incurável que provoca fragilidade na pele, resultando na formação de bolhas nas mucosas e superfícies cutâneas, seja por traumas mecânicos ou espontaneamente (Secco *et al.*, 2019). Estima-se que a doença afete cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo, enquanto no Brasil há cerca de 802 pacientes diagnosticados, dos quais 45% são crianças (BRASIL, 2024).

A Epidermólise Bolhosa Distrófica (EBD) é uma condição que se manifesta por feridas na camada superficial da derme e pode ser transmitida geneticamente de forma dominante ou recessiva, sendo a forma recessiva geralmente mais grave. Uma característica marcante da EBD é a cicatrização após a formação de bolhas, que afeta a pele e mucosas, e nas formas mais severas da EBD recessiva, podem ocorrer complicações extracutâneas (Mariath *et al.*, 2020).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma ferramenta científica e universal que abrange todos os aspectos da saúde, descrevendo a funcionalidade e as restrições de participação (Farias e Buchalla, 2005). Ela é composta por fatores contextuais, que incluem influências ambientais e pessoais nas atividades diárias, e pela funcionalidade, que se divide em atividade, participação e estruturas e funções do corpo, interligando a saúde do indivíduo ao seu ambiente (Di Nubila e Buchalla, 2008).

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

Embora a fragilidade da pele seja a característica mais evidente da doença, a EB não se restringe a isso, podendo afetar diversos sistemas orgânicos, impactando significativamente a vida dos indivíduos afetados (Lima e Vasconcelos, 2019).

Observa-se uma lacuna na literatura quanto aos estudos relacionados ao desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com EB, bem como à análise dos efeitos dessa condição de saúde sobre os aspectos biopsicossociais dos indivíduos, especialmente quando considerados os domínios propostos pela CIF.

Compreender a fisiopatologia da EB e seus impactos na vida dessas pessoas é fundamental para que intervenções adequadas sejam implementadas, visando apoiar seu desenvolvimento motor, psicológico e dermatológico. Isso é essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e promover sua maior participação social. Portanto, o objetivo do estudo é descrever os aspectos biopsicossociais de crianças com diagnóstico de EB, com base nos componentes da CIF.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal do tipo série de casos. A amostra do estudo foi composta por prontuários de dois pacientes com EB acompanhados pela equipe de Fisioterapia no Ambulatório de *Follow-up* de Bebês de Risco de um hospital público universitário de Goiânia. Os critérios de exclusão foram a presença de alguma síndrome genética ou a existência de doenças neurológicas ou ortopédicas associadas à EB.

Foram extraídos do prontuário os dados do Teste de Triagem do Desenvolvimento de Denver II, que classifica a criança em risco de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor ou normal (Frankenburg *et al.*, 1992). Também foram extraídos os dados da Avaliação Neurológica Infantil de *Hammersmith* (HINE), composta por 26 itens que analisam aspectos da função neurológica, como a atividade dos nervos cranianos, movimentos, reflexos, reações de proteção e comportamentos, além de itens específicos conforme a idade, refletindo o desenvolvimento das habilidades motoras grossas e finas (Maitre *et al.,* 2016).

Foram utilizados também os dados da avaliação do *Survey of Wellbeing of Young Children* (SWYC) direcionado para os pais de crianças de 1 a 65 meses de idade, constituído pelos questionários: Marcos do Desenvolvimento e Observações dos Pais sobre Interação Social-POSI, Lista de Sintomas do Bebê-BPSC, Lista de Sintomas Pediátricos-PPSC e fatores de risco familiares (Perguntas sobre a Família) (Moreira *et al.,* 2019).

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

A *Alberta Infant Motor Scale* (AIMS) também foi utilizada, e se trata de uma escala de avaliação que tem como objetivo avaliar o desenvolvimento motor grosso em bebês de 0 a 18 meses (Sousa *et al.,* 2023). Ela é composta por 58 itens, nos quais são avaliadas as posturas da criança em quatro partes: posição prono com 21 itens, supino com 9, sentado com 12 e em pé com 16, sendo consideradas a pontuação total e a idade para obter o percentil do paciente (Rodrigues, 2012).

Além disso, dados do roteiro de anamnese foram coletados do prontuário, assim como dados do questionário da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP com perguntas sobre posse de itens e grau de instrução do chefe da família, estimando o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, sem classificar a população em termos de classes sociais e sim econômica (ABEP, 2024).

Cada um dos instrumentos teve seus resultados direcionados a um ou mais componentes da CIF. O componente de atividade e participação foi preenchido com base nos instrumentos AIMS, HINE, SWYC e Denver II, no que se refere a interação, brincadeiras, linguagem e desenvolvimento motor; os componentes função e estruturas corporais, com base na HINE, em relação aos reflexos, reações, postura e tônus e no roteiro de anamnese; os fatores pessoais, de acordo com a SWYC, considerando as perguntas sobre aspectos emocionais da criança e de personalidade; e os fatores ambientais, pautados nas perguntas sobre a família da SWYC e no questionário ABEP.

Em relação à renda familiar, receber até meio salário-mínimo por pessoa foi considerado barreira, e acima desse valor, facilitador; já em relação à escolaridade dos pais, analfabetismo ou ensino fundamental incompleto foi considerado como barreira, e ensino fundamental completo ou acima, facilitador (Tudella e Formiga, 2021).

Os pais das crianças que aceitaram participar desse estudo de casos assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual estão descritos os objetivos gerais da pesquisa, seu caráter voluntário e a importância do estudo no desenvolvimento das crianças.

Os dados foram tabulados em uma planilha de Excel e foi realizada apenas a análise descritiva dos dados dos pacientes, classificando a funcionalidade deles de acordo com os componentes da CIF, sendo eles estruturas corporais, funções do corpo, atividade, participação, fatores ambientais e fatores pessoais.

O estudo faz parte de um projeto guarda-chuva, foi elaborado de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos e Normas Aplicáveis às Pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (Resolução 466/2012 e Resolução

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

510/2016, do Conselho Nacional de Saúde), e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa por meio da Plataforma Brasil, sob o parecer nº 4.726.921.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O paciente VHRR, do sexo masculino, nasceu com 38 semanas, sem complicações no parto. No período neonatal, a mãe apresentou infecção (não especificada). Ele possui EB sem o tipo especificado e não apresenta outras condições de saúde. Foram analisados os instrumentos da AIMS, Denver II, SWYC, HINE aos 7 meses de idade e o formulário socioeconômico (Figura 1).

Figura 1. Descrição dos aspectos biopsicossociais do paciente VHRR, com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Função e estrutura	Atividade	Participação	Fatores ambientais	Fatores pessoais
Deficiência em reflexos tendinosos[3]. Deficiência em reações posturais e de endireitamento[3]. Deficiência em tônus[3]. *Déficit* de força muscular em cervical e tronco[3].	Limitação em atividades de vida diária[2]. Limitação em atividades motoras finas[2]. Limitação na linguagem[2]. Limitação no desenvolvimento motor grosso[1,2].	Restrição na interação com outras crianças e pessoas[2].	Familiar tabagista e dependente químico – barreira[4]. Renda familiar é uma barreira[5]. Escolaridade dos pais é facilitadora[5]. Idade materna > 40 anos é fator de risco[5].	Sexo masculino, calmo e interativo com novos ambientes tendo fácil adaptação[4,6].

AIMS[1]; DENVER[2]; HINE[3]; SWYC[4]; ABEP[5]; roteiro de anamnese[6].

O segundo paciente, WFBS, sexo masculino, nasceu com 39 semanas e 1 dia, sem complicações no parto. No período neonatal, apresentou sepse tardia e possui EBD recessiva e

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

hipotireoidismo congênito. Foram analisados os instrumentos AIMS, Denver II, HINE e SWYC, a 1 ano e 4 meses e o formulário socioeconômico (Figura 2).

Figura 2. Descrição dos aspectos biopsicossociais do paciente WFBS, com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Função e estrutura	Atividade	Participação	Fatores ambientais	Fatores pessoais
Deficiência em reações posturais de membros superiores devido à presença das bolhas e machucados[3]. Estrutura afetada devido ao grande uso de curativos[3]. Não apresenta alteração em tônus e nervos cranianos[3].	Limitação em atividades de vida diária[2]. Limitação na linguagem[2]. Limitação no desenvolvimento motor grosso[2].	Restrição na interação com outras crianças e pessoas[2].	Renda familiar é uma barreira[5]. Escolaridade dos pais é barreira[5].	Sexo masculino, com dificuldade de adaptação a novas rotinas, se estressa facilmente e tem dificuldade de se acalmar sozinho, não gosta de ser pegado por outras pessoas[4,6].

AIMS[1]; DENVER[2]; HINE[3]; SWYC[4]; ABEP[5]; roteiro de anamnese[6].

Com base nos casos apresentados nesta pesquisa, os componentes da funcionalidade mais afetados nas crianças foram atividade e participação social. Ambas as crianças apresentaram limitação em atividades de vida diária, limitação na área de linguagem e no desenvolvimento motor amplo. A criança VHRR também apresentou limitação nas atividades motoras finas. Em relação à participação, as duas apresentaram restrição na interação com outras crianças e pessoas em seu convívio social.

Considerando o aspecto funções e estruturas, os achados mostraram que as duas crianças apresentaram deficiência principalmente em reações posturais. VHRR teve deficiência em reflexos tendinosos, tônus e déficit de força muscular em tronco e cervical, enquanto WFBS teve maiores deficiências no desenvolvimento motor e até dificuldade para realizar algumas avaliações propostas, devido às bolhas, machucados e curativos, oriundos da EB.

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

Segundo os achados de Lima e Vasconcelos (2019) e Couto *et al.* (2017), a complicação óssea pode ser uma característica comum na EB, podendo ter como consequência osteoporose e osteopenia. Desse modo, tanto o músculo quanto as estruturas ósseas podem se tornar fracos, o que pode implicar na privação ou limitação da execução de certos movimentos, justificando os déficits de função e as limitações no desenvolvimento motor fino e grosso.

A limitação da linguagem apresentada pelos dois participantes poderia ser justificada pelo fato de que a EB afeta diversos sistemas do corpo e pode ter outras complicações secundárias, dentre elas, o acometimento da cavidade oral e problemas otorrinolaringológicos, incluindo a presença de bolhas dentro da boca, lábios vermelhos, freio lingual menor e mobilidade limitada da língua, além de atrofia maxilar em decorrência das cicatrizes, podendo resultar também na ocorrência de subnutrição (Angelo *et al.,* 2012; Rezende *et al.*, 2019).

Provavelmente, as deficiências em função e estrutura, limitações de atividade e restrições de participação identificadas no estudo, também ocorreram em virtude da dor intensa e constante, provocada pelas bolhas e feridas recorrentes. Além disso, a necessidade frequente de cuidados médicos, curativos dolorosos e internações pode dificultar a construção de rotinas fora do ambiente hospitalar, limitar o convívio com outras crianças e restringir a possibilidade de brincadeiras em locais externos e estimulantes (Angelo *et al.,* 2012; Rezende *et al.,* 2019).

Segundo Barbosa *et al.* (2022), os olhares que essas crianças recebem de outras pessoas, inclusive de indivíduos da mesma faixa etária, são curiosos e de julgamento, o que pode causar insegurança, problemas de autoestima e estar relacionado com a introspecção dessas crianças. Além disso, o olhar delas para si mesmas pode trazer questionamentos sobre sua aparência e comparação com os outros, o que é comum na infância. Esses fatores poderão piorar ainda mais a restrição de participação dessas crianças quando elas atingirem faixas etárias mais avançadas, se não houver intervenção adequada para favorecer a participação delas.

Nos fatores ambientais, observou-se que o participante VHRR teve como facilitador a escolaridade dos pais, mas como barreira um familiar tabagista e dependente químico, além da renda da família. Enquanto no participante WFBS, as barreiras encontradas foram a escolaridade dos pais e a renda familiar. Quanto ao quesito renda familiar, estudos como o de Chateau *et al.* (2024) relatam a ocorrência de despesas financeiras significativas para pacientes com EB, principalmente devido aos custos médicos e de curativos contínuos. Benammou *et al.* (2023) relatam também que a tensão financeira é um aspecto significativo e que, juntamente com outros impactos psicológicos e na vida profissional dos pais, contribui para uma diminuição geral da qualidade de vida desses cuidadores.

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

Os estudos citados foram realizados no continente africano, de modo que esse aspecto deve ser considerado à luz do contexto brasileiro, mas é fato que pessoas com essa condição de saúde exigem maior atenção, o que pode impactar o tempo e a vida profissional dos pais, consequentemente implicando também em suas rendas familiares. Essa situação pode se tornar ainda mais crítica quando essas famílias já apresentam uma condição financeira baixa previamente.

Em relação aos fatores pessoais, as crianças deste estudo apresentaram comportamentos diferentes. Enquanto um era participativo, interagia com novos ambientes tendo fácil adaptação, o outro possuía dificuldades para aceitar e se adaptar a novas rotinas e pessoas, se estressava facilmente e não se acalmava sozinho com facilidade. Com isso, se torna importante considerar o envolvimento com outros profissionais, principalmente psicólogos, para auxiliar em seu desenvolvimento emocional, compreender seus sentimentos e adaptações a novas rotinas. Isso reforça também a importância de levar em consideração cada um dos componentes da CIF, pois trazem detalhes que podem impactar na funcionalidade do paciente e em outros aspectos, respeitando a individualidade de cada criança e o contexto familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando os casos apresentados, este estudo identificou que as crianças com EB apresentam impacto negativo em diferentes sistemas corporais, tendo a pele como principal área afetada, mas a complexidade desta condição transcende as manifestações cutâneas e impacta em todos os componentes da funcionalidade. Esses impactos incluem lesões na pele e mucosas devido às feridas e bolhas, deficiência em reações posturais, limitação em linguagem e no desenvolvimento motor grosso, restrição em interagir com outras crianças e adultos e renda familiar como barreira, que interfere na funcionalidade e na qualidade de vida dessas crianças.

Portanto, evidencia-se a importância de uma avaliação que contemple todos os componentes da CIF, permitindo o conhecimento integral do paciente. Sem essa abordagem multidimensional, corre-se o risco de restringir-se apenas às deficiências estruturais e funcionais, negligenciando os aspectos biopsicossociais. Nesse sentido, é fundamental que as condutas terapêuticas considerem o contexto ambiental e as restrições de participação, para que assim as intervenções planejadas tenham maior potencial de melhorias reais na funcionalidade e qualidade de vida desses pacientes.

REFERÊNCIAS

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

ANGELO, M. M. F. C.; FRANÇA, D. C. C.; LAGO, D. B. R.; VOLPATO, L. E. R. Manifestações clínicas da epidermólise bolhosa: revisão de literatura. **Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada**, v. 12, n. 1, p. 135-142, 2012. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-874609. Acesso em: 17 jul. 2026.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP). **Critério Brasil 2024: alterações no Critério Brasil válidas a partir de 27 de junho de 2024**. São Paulo: ABEP, 2024.

BARBOSA, N. G. *et al.* School inclusion of children and adolescents with epidermolysis bullosa: the mothers' perspective. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 56, 2022. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0271EN.

BENAMMOU, S. *et al.* Évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'épidermolyse bulleuse dystrophique généralisée sévère. 2023. DOI: https://doi.org/10.1016/j.fander.2023.09.443.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Epidermólise bolhosa**. Brasília, DF, 2024. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa. Acesso em: 17 jul. 2026.

CHATEAU, A.; BLACKBEARD, D.; ALDOUS, C.; DLOVA, N. C.; SHAW, C. M. The impact, perceptions and needs of parents of children with epidermolysis bullosa. **South African Family Practice**, v. 66, n. 1, 2024. DOI: https://doi.org/10.4102/safp.v66i1.5897.

COUTO, C. S.; GOUVEIA, C.; MIGUÉNS, C.; MARQUES, R. **Guia prático na abordagem ao doente com epidermólise bolhosa**. Lisboa: Associação Portuguesa de Epidermólise Bolhosa, 2017. Disponível em: https://debra.med.up.pt/wp-content/uploads/sites/19/2018/06/Epiderm%C3%B3lise-Bolhosa-guia-pratico_2017.pdf. Acesso em: 17 jul. 2026.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das classificações da OMS (CID e CIF) nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 11, n. 2, p. 324-335, 2008.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FRANKENBURG, W. K. *et al.* The Denver II: a major revision and restandardization of the Denver Developmental Screening Test. **Pediatrics**, v. 89, n. 1, p. 91-97, 1992.

LIMA, L. F.; VASCONCELOS, P. F. Epidermólise bolhosa: suas repercussões restritivas na vida diária do paciente. **Journal of Health & Biological Sciences**, v. 7, n. 4, p. 423-428, 2019. DOI: https://doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v7i4.2657.p423-428.2019.

MAITRE, N. L.; CHORNA, O. D.; ROMEO, D. M.; GUZZETTA, A. Implementation of the Hammersmith Infant Neurological Examination in a high-risk infant follow-up program. **Pediatric Neurology**, v. 65, p. 31-38, 2016. DOI: https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2016.06.009.

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

MARIATH, L. M.; SANTIN, J. T.; SCHULER-FACCINI, L.; KISZEWSKI, A. E. Inherited epidermolysis bullosa: update on the clinical and genetic aspects. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 95, n. 5, p. 551-569, 2020. DOI: https://doi.org/10.1016/j.abd.2020.05.001.

MOREIRA, R. S.; MAGALHÃES, L. C.; ALVES, C. R. L. Adaptação transcultural do instrumento de vigilância do desenvolvimento infantil "Survey of Wellbeing of Young Children (SWYC)" no contexto brasileiro. **Journal of Human Growth and Development**, v. 29, n. 1, p. 28-38, 2019. DOI: https://doi.org/10.7322/jhgd.145001.

REZENDE, R. P.; RODRIGUES, N. S.; RIBEIRO, P. M. L. Manifestações bucais da epidermólise bolhosa: relato de caso. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 18, n. 3, p. 429-433, 2019. DOI: https://doi.org/10.9771/cmbio.v18i3.34181.

RODRIGUES, O. M. P. R. Escalas de desenvolvimento infantil e o uso com bebês. **Educar em Revista**, n. 43, p. 81-100, 2012. DOI: https://doi.org/10.1590/S0104-40602012000100006.

SECCO, I. L. *et al.* Cuidados de enfermagem a neonato com epidermólise bolhosa: relato de caso. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, e03501, 2019. DOI: https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018023603501.

SOUSA, C. T.; TABOSA, T. A.; FERRACIOLI-GAMA, M. C. Alberta Infant Motor Scale em pesquisas brasileiras: estudo bibliométrico. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 30, 2023.

TUDELLA, E.; FORMIGA, C. K. M. R. **Fisioterapia neuropediátrica: abordagem biopsicossocial**. Barueri: Manole, 2021. E-book. Disponível em: https://app.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9786555766059/. Acesso em: 17 jul. 2026.

Este artigo é publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC-BY), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.