



24º Congresso Brasileiro de
PERINATOLOGIA
de 26 a 29 de setembro de 2018
Natal • RN

Trabalhos Científicos

Título: Manejo De Recém-Nascido Com Epidermólise Bolhosa: Relato De Caso

Autores: LARA FERRO BARROS BORGES BORGES (CENTRO DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL 2, INSTITUTO DA CRIANÇA, HOSPITAL DAS CLÍNICAS, FMUSP), IVY MACHADO PEDRINI, MARIO CÍCERO FALCÃO, BIANCA AYUMI ISHIYAMA, NARA YURI IAMADA KUSHIKAWA, THAIS FERNANDES CAMARGO, CRISTINA ERICO YOSHIMOTO, MARIA AUGUSTA GIBELLI, MARIA ESTHER CECCON, WERTHER BRUNOW CARVALHO

Resumo: Introdução: A epidermólise bolhosa (EB) é uma dermatose rara, que integra o grupo de doenças hereditárias relacionadas à fragilidade cutânea, provocando múltiplas bolhas por em pele e mucosa. No período neonatal, a presença de lesões dolorosas e extensas, é de difícil manejo e a programação dos cuidados integrais ao recém-nascido (RN) com EB ainda é um desafio. Objetivo: Relatar os desafios no manejo de EB e suas repercussões no período neonatal e a importância da discussão sobre medidas paliativas no RN de risco. Relato do Caso: V.G.R.J, masculino, mãe com 22 anos, primigesta, portadora de rim único, com história familiar de avô, pai e irmã maternos com EB. Nascido de parto cesariano por sofrimento fetal, pesando 3000 gramas, Boletim de Apgar 8 e 9, em 1º e 5º minutos de vida. Encaminhado para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal para cuidados clínicos devido à presença de lesões constatadas no primeiro exame físico e diagnosticadas posteriormente como EB. Evoluiu com piora das lesões, complicações clínica e hemodinâmica, sendo transferido para uma unidade de cuidados intensivos neonatal de nível terciário. Durante essa internação apresentou quadros infecciosos (sepses tardias) e abscessos devido à erosão das lesões bolhosas. Além disso, o difícil manejo do controle algico e a piora clinica importante e persistente levou a equipe multiprofissional a adotar medidas paliativas terminais. RN seguiu internado com medidas de conforto e plano terapêutico de mínima invasão e controle da dor. Entretanto, evoluiu com melhora gradativa das lesões cutâneas e controle algico adequado, sendo discutido o caso em reunião multidisciplinar semanalmente e foi retirado de cuidados paliativos terminais, Após 5 meses de internação, apesar de inúmeras intercorrências, o lactente apresentou condições clínicas para alta hospitalar. Conclusão: Assim como muitas doenças crônicas e raras, a EB necessita de um planejamento terapêutico que priorize o bem estar do paciente. Respeitar os limites clínicos e a história natural da doença auxilia no manejo adequado de condições incuráveis e muitas vezes graves, como a EB. Essa situação mostrou um aprendizado para a equipe multidisciplinar, onde a situação de terminalidade pode, às vezes, ser revista.