



Trabalhos Científicos

Título: Manejo De Recém-Nascido Com Epidermólise Bolhosa: Desafios Clínicos E Terapêuticos Em Unidade Neonatal

Autores: BIA MARQUES NUNES (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), MARCELLE GODINHO FONSECA (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), VICTORIA MEDINA MASSADAR ADÃO MOREIRA (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), CAROLINA TEIXEIRA SOUSA (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), FLAVIA LORGA VILLAR (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), LUCÍA DE LA CANDELARIA ARENAS VIERA (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), GEORGIA CHALFUN (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), FLAVIA ARANA (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), CAROLINA NEGRÃO BALDONI (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ), TATIANA COHEN (MATERNIDADE ESCOLA DA UFRJ)

Resumo: Introdução: A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença genética rara, caracterizada por fragilidade cutânea extrema, associada a risco elevado de complicações infecciosas e necessidade de cuidados intensivos multidisciplinares. Relatamos o caso de um recém-nascido com EB acompanhado em unidade neonatal de referência.
Objetivos: Recém-nascido a termo (37 semanas e 5 dias), parto cesáreo por descolamento prematuro de placenta, Apgar 8/9, peso de nascimento 2775g. Mãe G2P2 (1 natimorto prévio), pai e mãe consanguíneos (primos). Exame físico normal do recém nascido, com pele íntegra, adequado ganho de peso e triagens neonatais normais, com alta da maternidade com 3 dias de vida. Após realização de vacina BCG e coleta de teste do pezinho, compareceu para atendimento na maternidade de origem com lesão extensa em membro inferior e lesões em palato. Solicitada avaliação da Dermatologia, com diagnóstico de EB por biópsia de pele em 27/06. Evoluiu com lesões mucocutâneas recorrentes, dor crônica e dificuldade de manejo nutricional. Apresentou múltiplas complicações infecciosas (sepse cutânea, pneumonia associada à ventilação, hemoculturas positivas para Staphylococcus aureus, Burkholderia e S. lugdunensis), necessitando esquemas antimicrobianos parenterais e acessos venosos profundos sucessivos. A paciente necessitou de suporte ventilatório invasivo, com dificuldade de manipulação de via aérea e fixação de dispositivos devido às lesões mucocutâneas. Evoluiu com necessidade de traqueostomia e gastrostomia. Recebeu múltiplas drogas analgésicas e sedativas (metadona, gabapentina, lorazepam, clonazepam, precedex, entre outras) com necessidade de desmame gradual. Ecocardiograma evidenciou forame oval patente inicial, posteriormente normal. Ultrassonografias cerebrais e abdominais seriadas não mostraram alterações significativas. Por meio de solicitação judicial, a paciente teve acesso a cuidados dermatológicos e fornecimento de curativos específicos.
Metodologia: Revisão de prontuário do paciente.
Resultados: Discussão: O caso evidencia a complexidade do manejo da EB em neonatologia, com destaque para riscos infecciosos elevados, necessidade de analgesia multimodal e desafios nutricionais e respiratórios. A condução requer abordagem interdisciplinar envolvendo neonatologia, dermatologia, infectologia, nutrição e apoio judicial/social.
Conclusão: A EB congênita demanda cuidados contínuos, individualizados e centrados na família. A assistência neonatal deve priorizar prevenção de infecções, manejo da dor e suporte multidisciplinar, ressaltando a importância de protocolos compartilhados e acesso a insumos adequados para garantir qualidade de vida e reduzir complicações.