



## Cuidados de enfermagem a neonato com epidermólise bolhosa: relato de caso

Nursing care of a newborn with epidermolysis bullosa: a case report

Cuidados enfermeiros al neonato con epidermolísis bullosa: relato de caso

### Como citar este artigo:

Secco IL, Costa T, Moraes ELL, Freire MHS, Danski MTR, Oliveira DAS. Nursing care of a newborn with epidermolysis bullosa: a case report. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03501. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018023603501>

-  Izabela Linha Secco<sup>1</sup>
-  Taine Costa<sup>2</sup>
-  Etiene Letícia Leone de Moraes<sup>3</sup>
-  Márcia Helena de Souza Freire<sup>3</sup>
-  Mitzy Tannia Reichembach Danski<sup>3</sup>
-  Daniele Alaide de Siqueira Oliveira<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Curitiba, PR, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem/Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Curitiba, PR, Brasil.

<sup>4</sup> Hospital Infantil Waldemar Monastier, Campo Largo, PR, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To describe a case of epidermolysis bullosa occurring in a children's hospital in the South of Brazil, evidencing the nursing care provided to this newborn diagnosed with this pathology. **Method:** A case study with data collection from medical records, approved by the Institution and by the Research Ethics Committee with Human Beings. **Results:** After the diagnostic confirmation, a specific care plan was established for the newborn, encompassing basic human needs to the clinical treatment of the disease. **Conclusion:** The neonate was discharged with shorter hospitalization time and with total epithelization of the lesions, despite the severity. The family actively participated in the care process, demonstrating the ability to perform the dressings at home.

### DESCRIPTORS

Infant, Newborn; Epidermolysis Bullosa; Critical Care Nursing; Neonatal Nursing; Bandages; Patient Care Planning.

### Autor correspondente:

Izabela Linha Secco  
Rua XV de Novembro, 3701, Bom Jesus  
CEP 83601-030 – Campo Largo, PR, Brasil  
[izabelasecco\\_enf@hotmail.com](mailto:izabelasecco_enf@hotmail.com)

Recebido: 08/06/2018  
Aprovado: 21/02/2019

## INTRODUÇÃO

A epidermólise bolhosa (EB) é um grupo de genodermatoses fenotipicamente diferentes, hereditárias ou adquiridas, caracterizadas por fragilidade da pele e subsequente formação de bolhas em resposta a traumas mecânicos, que também pode afetar as mucosas. Devido às formas graves da doença e seu alto risco de infecção, a taxa de mortalidade no período neonatal é alta<sup>(1)</sup>.

A EB pode ser classificada em quatro tipos principais com base no achado histopatológico das bolhas: simples, juncional, distrófica e Kindler. Nas três primeiras formas, a separação do tecido ocorre no nível intraepidérmico, lâmina lúcida e lâmina densa, respectivamente. A síndrome de Kindler é um tipo misto, com vários planos de clivagem. Os diferentes graus de vulnerabilidade da pele são causados por mutações em proteínas estruturais envolvidas na adesão da zona da membrana basal<sup>(2)</sup>.

O manejo das lesões da EB é um desafio dentro da Medicina devido à complexidade e variedade de suas manifestações. Além disso, a escolha do curativo deve ser feita de acordo com as características das lesões, classificando-as como secas ou muito exsudativas, colonizadas e infectadas, avaliando prurido e dor, além de áreas com hipergranulação<sup>(3)</sup>.

O objetivo deste trabalho é relatar um caso de um recém-nascido (RN) com EB que ocorreu em um hospital infantil da região Sul do Brasil, evidenciando o cuidado de enfermagem ao neonato diagnosticado com essa patologia.

## MÉTODO

### TIPO DE ESTUDO

A metodologia adotada para o desenvolvimento deste estudo foi o relato de caso, considerado uma importante fonte de informação que pode fornecer subsídios fundamentais para o melhor tratamento dos pacientes em determinadas situações. A comunicação desses relatos é pertinente quando a entidade diagnosticada é rara, o tratamento é pioneiro ou tem alguma inovação, ou o resultado é inusitado<sup>(4)</sup>.

### CENÁRIO

O presente estudo ocorreu em um hospital infantil da região metropolitana de Curitiba,

apto para atender crianças entre 0 e 18 anos. Esse hospital possui unidades de internação cirúrgica e clínica, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), além de Centro Cirúrgico (CC), laboratório, sala de coleta de leite materno, centro de imagem e ambulatório de especialidades médicas.

A internação do RN ocorreu na UTIN tipo III, que possui 20 leitos ativos, recebe pacientes de todo o estado do Paraná e conta com equipe multidisciplinar composta de enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, serviço social e psicologia para a assistência integral.

### CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

O RN em questão foi escolhido para o presente estudo por ter como diagnóstico médico a EB e estar internado na UTIN no ano de 2017.

### COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados do prontuário do paciente entre fevereiro e abril de 2018.

### ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

A análise dos dados ocorreu de forma descritiva por meio de fotos e informações obtidas do prontuário do paciente.

### ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital do Trabalhador de Curitiba, sob o parecer substanciado de número 1.698.784/16, respeitando os preceitos éticos da Resolução 466, de 2012<sup>(5)</sup>. A pesquisa foi consentida pela Diretoria Clínica e pelo Núcleo de Ensino e Pesquisa do referido hospital e a divulgação das imagens foi autorizada pelos pais por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## RESULTADOS

### RELATO DO CASO

Mãe de 28 anos, secundigesta e secundípara, sete consultas de pré-natal, tipagem sanguínea O+, VDRL e HIV não reagentes, imune à toxoplasmose. Sem intercorrências na gestação.

Paciente N.N.B.O.H, nascido no dia 1º de abril de 2017, às 15h27min, sexo masculino, Parkin de 38 semanas, parto cesáreo, pesando 3,280 kg, Apgar 9/10, em bom estado geral, mas, ao nascimento, foram observadas lesões de pele, algumas com áreas bolhosas e outras desprovidas de epiderme. O paciente recebeu o diagnóstico clínico de EB, foi encaminhado ao alojamento conjunto, permanecendo internado até 04 de abril de 2017, e nesses três dias foi submetido a cateterismo venoso umbilical para analgesia e reposição hidroeletrólítica, porém, evoluiu com piora clínica das lesões, estas mais exsudativas e com aumento da extensão, profundidade e número. Além disso, havia recusa da alimentação por via oral devido às lesões na gengiva, palato e mucosa labial. Pela dificuldade de manejo do RN no hospital de origem, foi solicitada uma vaga pela Central de Leitos do Paraná à UTIN do hospital infantil, e o RN foi admitido em 04 de abril de 2017, às 16h30.

Durante o período de internação, foram apresentados os seguintes diagnósticos médicos: RN a termo, adequado para idade gestacional, EB e sepse tardia por *Estafilococo* não produtor de coagulase (ENPC).

Assim que admitido, foi acomodado em berço aquecido, instituída reposição hidroeletrólítica pelo cateter venoso umbilical, além de controle da dor com Fentanil contínuo. Como houve piora das lesões bolhosas e surgimento de áreas com início de processo de flictema, as enfermeiras assistenciais

optaram pela cobertura simples com gaze vaselinada (Rayon) estéril embebida em ácidos graxos essenciais (AGE).

Depois de 24 horas de internação, o cateter venoso umbilical apresentou extravasamento ao *flush* e à infusão contínua em bomba, sendo necessária a discussão de um novo cateter venoso central (CVC). Como previsto em literatura, foi acordada a inserção de um CVC em região cefálica, visto que era o local com a epiderme mais preservada. Portanto, foi inserido em temporal direita um cateter central de inserção periférica de calibre 1 French, permanecendo até o término da terapia endovenosa (retirado em 03 de maio). Hemoculturas periféricas foram coletadas em 14 e 18 de abril e positivou-se o ENPC, considerado sepse tardia relacionada ao uso do CVC. Porém, este foi mantido para a realização de tratamento com Vancomicina por 12 dias, visto ser o único acesso venoso disponível, além de haver lesões ao seu redor, as quais poderiam induzir à colonização e infecção do dispositivo intravenoso.

Em função do acometimento da patologia em mucosa oral e esôfago, o RN apresentou baixa aceitação da dieta por via oral, sendo necessário realizar cateterismo nasoenteral. O paciente foi acompanhado pela fonoaudióloga diariamente, a qual substituiu o bico ortodôntico de silicone por um de látex, visando à maleabilidade para sucção e extração do leite.

A escala de dor *Neonatal Infant Pain Scale* (NIPS), padronizada na instituição, foi aplicada ao RN, e foram aferidas pontuações indicativas de dor entre quatro e sete. Pela grande extensão da epiderme acometida, o choro, tanto em repouso quanto no manuseio, era vigoroso, e a expressão facial permanecia sempre contraída. Os membros superiores e inferiores ficavam ininterruptamente contraídos e sempre desconfortável em estado de consciência. A respiração foi o item que menos pontuou, portanto, por ter apresentado desconforto respiratório mínimo, o RN não precisou de suporte ventilatório durante o período de internamento.

Diante da caracterização da dor, a analgesia precisou ser otimizada para oferecer conforto à criança. Foram, então, associados ao Fentanil intermitente o Paracetamol e a Codeína, ainda com o suporte da Dipirona endovenosa, se necessário. Especificamente para a troca dos curativos à beira do leito, a Cetamina também foi administrada. Com o passar dos dias e conforme a tolerância medicamentosa do RN, foi necessário suspender o Fentanil e Paracetamol, manter a Codeína e associá-la à Morfina. Conforme orientação da neurologista, associou-se também a Oxcarbazepina.

Sob a orientação de uma estomaterapeuta, as enfermeiras assistenciais substituíram a cobertura das lesões com AGE por curativos mais tecnológicos, disponíveis no Sistema Único de Saúde. Tais coberturas são consideradas especiais por serem autoadesivas, diminuir a dor na lesão por serem compostas de silicone suave e por estimulam a cicatrização pela manutenção do meio úmido ideal, além de serem atraumáticas.

Nos primeiros dias os curativos foram realizados à beira do leito, a cada 48 horas, com sedação e analgesia prévias, cumprindo os protocolos de esterilidade máxima. Entretanto, foi observado que o procedimento era intensamente doloroso, não sendo possível aumentar a analgesia com risco

de parada cardiorrespiratória, já que o RN estava em ar ambiente e qualquer necessidade de intubação orotraqueal seria um dano grave às mucosas, pela fixação do dispositivo à pele e pelo atrito da cânula na gengiva, palato e mucosa oral. Também os padrões rigorosos de antisepsia não estavam sendo cumpridos porque a criança apresentava extrema agitação psicomotora pela dor, e o curativo primário dificilmente permanecia sobre as lesões. Toda essa situação remetia a um tempo de procedimento mínimo de 2 horas.

Diante disso, após discussões com a equipe multidisciplinar, a partir do dia 12 de abril, os curativos começaram a ser realizados no CC, sob anestesia inalatória, oferecendo o máximo de conforto para o paciente. O tempo de procedimento diminuiu para 30 minutos, e as coberturas permaneceram por mais dias, sendo possível a troca semanal.

Durante a primeira troca no CC, as lesões eram superficiais em face, pescoço, tórax e abdome, apresentando tecido de granulação em 90% das áreas acometidas, e os 10% restantes apresentavam crostas, além de nível médio de exsudato serossanguinolento. Em região facial, foi aplicada tela de poliuretano perfurada com camada de silicone para auxílio e proteção na fixação de dispositivos médicos, como o cateter nasoenteral. A região toracoabdominal foi coberta com uma fina espuma de poliuretano, a fim de estimular a cicatrização e proteger contra traumas físicos locais. Como cobertura secundária, foi utilizada a malha tubular, a qual é composta de um tecido elástico que permite a fixação do curativo primário às lesões sem causar traumas por aderência, dispensando ataduras e fitas adesivas.

Entretanto, as lesões em membros superiores e inferiores tinham maior gravidade. Algumas eram bolhosas de conteúdo hemorrágico, outras já estavam rompidas com acometimento dérmico profundo, presença de nível moderado de exsudato purulento, áreas com crostas aderidas e sangramento abundante.

A conduta inicial foi a rasgadura das bolhas com agulha 13 x 0,45 mm e a drenagem do seu conteúdo, limpeza com soro fisiológico 0,9% aquecido e aplicação de espuma de transferência de exsudato com silicone. Houve o cuidado também de separar os dedos das mãos e dos pés com o mesmo curativo para evitar sinéquias, evento muito comum nessa patologia. Essa etapa também foi finalizada com a malha tubular.



Fonte: Os autores.

**Figura 1** – Necrose de coagulação em membro interior direito.



Fonte: Os autores.

**Figura 2** – Lesões exsudativas em membros inferiores.

Ainda fazendo o uso tópico desses materiais, em algumas lesões foi indispensável o debridamento, em virtude do acometimento de regiões por necrose de coagulação e hiperqueratose. Para a retirada gradativa do conteúdo necrótico mais aderido foi aplicado hidrogel, e a remoção mecânica foi realizada nas lesões com desprendimento parcial ou avançado do tecido morto.

Durante as trocas semanais, observou-se melhora gradativa das lesões e, a partir de 27 de abril, os curativos voltaram a ser realizados à beira do leito. Nesse estágio do tratamento, já havia áreas de epitelização em tórax e abdome e diminuição da profundidade nas lesões dos membros superiores e inferiores, bem como áreas de epitelização.

A última troca de curativo na UTIN ocorreu em 03 de maio, com epitelização significativa em 90% das lesões em mãos, 60% nos pés e ausência de novas bolhas hemorrágicas. Por esse motivo, a criança recebeu alta para a enfermaria clínica após 32 dias de internamento na UTIN, com encaminhamentos para os ambulatórios de Bebê de Risco, Dermatologia, Ortopedia e Fisioterapia, em uso de Codeína e Oxcarbazepina. Atualmente, frequenta os ambulatórios 1 vez por mês.



Fonte: Os autores.

**Figura 3** – Debridamento cirúrgico em membro inferior esquerdo.



Fonte: Os autores.

**Figura 4** – Epitelização completa da lesão em membro inferior esquerdo.

Durante todo o tratamento, a família foi empoderada e inserida em todas as fases do cuidar, inclusive durante os curativos à beira do leito, com acesso às fotos das lesões e ao comparativo de melhora semanal. Na alta hospitalar, a mãe estava apta a realizar todos os cuidados necessários que a EB demanda, inclusive a troca de curativos, auxiliada pelo pai. Nas primeiras duas semanas da alta, a estomaterapeuta que acompanhou o caso esteve presente no domicílio da família, auxiliando e orientando os pais a realizarem os curativos, para que eles tivessem mais segurança em fazê-lo.



Fonte: Os autores.

**Figura 5** – Realização do curativo pela mãe no domicílio.

## DIAGNÓSTICOS E PRESCRIÇÕES DE ENFERMAGEM PARA EB

Diante da gravidade da patologia e o risco de óbito, foi fundamental a construção de um processo de trabalho sistematizado para que o RN fosse assistido em todas as suas necessidades.

Dessa forma, são apresentados abaixo os Diagnósticos de Enfermagem segundo a *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA)<sup>(6)</sup>, bem como as intervenções prescritas ao RN e sua família.

### DOMÍNIO 2 – NUTRIÇÃO

#### – Diagnóstico: padrão ineficaz de alimentação do lactente.

Definição: capacidade prejudicada de um lactente de sugar ou de coordenar a resposta sucção/deglutição, resultando em nutrição oral inadequada para as necessidades metabólicas.

Característica definidora: incapacidade de manter uma sucção eficaz.

Fator relacionado: Hipersensibilidade oral.

Prescrições de enfermagem: realizar cateterismo enteral; administrar a dieta conforme prescrição médica e monitorar a aceitação da dieta via oral e a tolerância à progressão do volume enteral.

#### – Diagnóstico: deglutição prejudicada.

Definição: funcionamento anormal do mecanismo da deglutição associado a *deficit* na estrutura ou função oral, faríngea ou esofágica.

Características definidoras: sucção ineficaz, dificuldade para deglutir.

Fator relacionado: anormalidades orofaríngeas.

Prescrições de enfermagem: administrar a dieta via oral em proclive e observar a deglutição e o esvaziamento da boca.

#### – Diagnóstico: risco de glicemia instável.

Definição: vulnerabilidade à variação dos níveis de glicose/açúcar no sangue em relação à variação normal, que pode comprometer a saúde.

Fatores de risco: estresse excessivo, ingestão alimentar insuficiente.

Prescrições de enfermagem: monitorar a aceitação da dieta e evitar situações estressantes ao RN.

#### – Diagnóstico: risco de desequilíbrio eletrolítico.

Definição: vulnerabilidade a mudanças nos níveis de eletrólitos séricos capaz de comprometer a saúde.

Fator de risco: volume de líquido insuficiente.

Prescrições de enfermagem: administrar eletrólitos suplementares prescritos; realizar balanço hídrico rigoroso; monitorar os traçados do eletrocardiograma e comunicar episódios de náusea, êmese e diarreia.

#### – Diagnóstico: risco de volume de líquidos desequilibrado.

Definição: vulnerabilidade à diminuição, aumento ou rápida mudança de uma localização para outra do líquido intravascular, intersticial e/ou intracelular, que pode

comprometer a saúde. Refere-se à perda, ao ganho, ou a ambos, de líquidos corporais.

Fator de risco: queimadura e sepse.

Prescrições de enfermagem: monitorar aceitação da dieta; monitorar o peso, a temperatura corporal, o volume e a concentração da urina; realizar balanço hídrico rigoroso e considerar perdas adicionais associadas com vômitos, diarreia e hipertermia.

#### – Diagnóstico: risco de constipação.

Definição: vulnerabilidade à diminuição na frequência normal de evacuação, acompanhada de dificuldade de eliminação de fezes ou eliminação de fezes incompleta, podendo comprometer a saúde.

Fatores de risco: desequilíbrio eletrolítico, agentes farmacológicos.

Prescrições de enfermagem: monitorar as eliminações intestinais: frequência, consistência, formato, volume e cor; monitorar sinais de constipação e identificar fatores que possam contribuir para a constipação

### DOMÍNIO 4 – ATIVIDADE/REPOUSO

#### – Diagnóstico: padrão de sono prejudicado.

Definição: interrupções, limitadas pelo tempo, da quantidade e da qualidade do sono, decorrentes de fatores externos.

Características definidoras: alteração no padrão de sono e despertar não intencional.

Fatores relacionados: barreira ambiental (ruídos, luminosidade, temperatura), padrão de sono não restaurador.

#### – Diagnóstico: privação do sono.

Definição: períodos prolongados sem sono (suspensão sustentada natural e periódica do estado de consciência relativa).

Características definidoras: agitação, irritabilidade, sensibilidade aumentada à dor.

Fatores relacionados: ambiente excessivamente estimulante, desconforto prolongado.

#### – Diagnóstico: conforto prejudicado.

Definição: percepção de falta de conforto, alívio e transcendência nas dimensões física, psicoespiritual, ambiental, cultural e/ou social.

Características definidoras: alteração no padrão do sono, choro, inquietação, irritabilidade.

Fatores relacionados: estímulos ambientais nocivos.

As prescrições de enfermagem para os três diagnósticos acima foram: realizar manuseio restrito e em bloco; realizar controle do ambiente: reduzir ruídos e iluminação; registrar o padrão de sono do RN, a qualidade e quantidade de horas dormidas e administrar analgesia conforme prescrição médica e escala de dor.

#### – Diagnóstico: mobilidade no leito prejudicada.

Definição: limitação de movimento independente de uma posição para outra no leito.

Características definidoras: capacidade prejudicada para virar-se de um lado para o outro.

Fatores relacionados: dor, prejuízo musculoesquelético.  
Prescrição de enfermagem: realizar mudança de decúbito a cada 4 horas.

**– Diagnóstico: padrão respiratório ineficaz.**

Definição: inspiração e/ou expiração que não proporciona ventilação adequada.

Características definidoras: batimento de asa de nariz, padrão respiratório anormal (frequência, ritmo e profundidade).

Fatores relacionados: dor.

Prescrição de enfermagem: evitar os estímulos dolorosos e fatores estressantes.

## DOMÍNIO 7 – PAPÉIS E RELACIONAMENTOS

**– Diagnóstico: paternidade ou maternidade prejudicada.**

Definição: incapacidade de o cuidador principal de criar, manter ou recuperar um ambiente que promova o ótimo crescimento e desenvolvimento da criança.

Características definidoras: habilidades impróprias para o cuidado, incapacidade percebida de satisfazer às necessidades da criança.

Fator relacionado: conhecimento deficiente sobre a manutenção da saúde da criança.

Prescrições de enfermagem: inserir os pais durante todas as fases do processo de cuidar; oferecer acompanhamento psicológico e encorajar os pais a enfrentarem a doença.

**– Diagnóstico: tensão no papel de cuidador.**

Definição: dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família/pessoas significativas.

Características definidoras: apreensão quanto à capacidade futura para fornecer cuidados, apreensão quanto à saúde futura do receptor de cuidados.

Fatores relacionados: aumento da necessidade de cuidados, doença crônica, imprevisibilidade do curso da doença, alta hospitalar recente para casa, responsabilidades de cuidado 24 horas por dia.

Prescrições de enfermagem: habilitar os cuidadores para as trocas do curativo em domicílio e agendar futuros acompanhamentos nos ambulatórios da instituição.

## DOMÍNIO 9 – ENFRENTAMENTO/TOLERÂNCIA AO ESTRESSE

**– Diagnóstico: comportamento desorganizado do lactente.**

Definição: respostas fisiológicas e neurocomportamentais desintegradas de um lactente aos estímulos ambientais.

Características definidoras: reação prejudicada a estímulos sensoriais (dificuldade para acalmar-se), inquietação, reação exagerada de susto, irritabilidade, choro irritável, despertar ativo.

Fatores relacionados: estimulação ambiental excessiva, dor, função motora prejudicada, procedimento invasivo.

Prescrições de enfermagem: realizar intervenções não farmacológicas para acalmar o RN; realizar os cuidados com movimentos brandos e diminuir a estimulação sensorial.

## DOMÍNIO 11 – SEGURANÇA/PROTEÇÃO

**– Diagnóstico: risco de infecção.**

Definição: vulnerabilidade à invasão e multiplicação de organismos patogênicos, os quais podem comprometer a saúde.

Fatores de risco: procedimento invasivo, alteração na integridade da pele.

Prescrições de enfermagem: manter cabeceira elevada em 30 graus; monitorar a validade de dispositivos invasivos; realizar a troca de dispositivos invasivos válidos e manusear o CVC com técnica asséptica.

**– Diagnóstico: risco de aspiração.**

Definição: vulnerabilidade à entrada de secreções gastrointestinais, orofaríngeas, sólidas ou líquidas nas vias traqueobrônquicas, que pode comprometer a saúde.

Fatores de risco: alimentação enteral, capacidade de deglutição prejudicada, presença de sonda oral/nasal.

Prescrições de enfermagem: administrar a dieta com a cabeceira elevada; confirmar posicionamento de cateter enteral antes de administrar a dieta e observar a deglutição e o esvaziamento da boca.

**– Diagnóstico: risco de choque.**

Definição: vulnerabilidade a fluxo sanguíneo inadequado para os tecidos do corpo que pode levar à disfunção celular com risco de vida, que pode comprometer a saúde.

Fatores de risco: hipovolemia, infecção, sepse.

Prescrições de enfermagem: reconhecer sinais e sintomas clínicos de infecção; monitorar os sinais vitais, nível de consciência e eliminação urinária e monitorar o estado hídrico.

**– Diagnóstico: integridade da pele prejudicada.**

Definição: epiderme e/ou derme alterada.

Característica definidora: alteração na integridade da pele.

Fatores relacionados: fator mecânico (forças de cisalhamento, pressão, imobilidade física), alteração no volume de líquidos, nutrição inadequada.

Prescrições de enfermagem: realizar rodízio dos locais de posicionamento do sensor de oximetria; realizar curativo nas áreas lesionadas com medicação tópica adequada; observar sinais e sintomas de infecção; hidratar a pele íntegra com emulsão específica; manter curativos especiais à base de silicone sob a fixação de cateteres e observar surgimento de novas lesões.

**– Diagnóstico: mucosa oral prejudicada.**

Definição: lesão em lábios, tecidos moles, cavidade oral e/ou orofaríngea.

Características definidoras: capacidade prejudicada para deglutir, desprendimento da mucosa, dor oral, lesão oral, sangramento.

Fatores relacionados: fator mecânico (cateter gástrico), infecção.

Prescrições de enfermagem: inspecionar a boca quanto às lesões, inflamações ou sangramento excessivo; observar episódio de vômito boráxico; comunicar recusa da dieta via oral; monitorar dificuldade para deglutir e administrar dieta via cateter nasoenteral.

## DOMÍNIO 12 – CONFORTO

### – Diagnóstico: dor aguda

Definição: experiência sensorial e emocional desagradável associada à lesão tissular real ou potencial ou descrita em termos de tal lesão; início súbito ou lento, de intensidade leve a intensa, com término antecipado ou previsível.

Características definidoras: comportamento expressivo (agitação, choro, vigilância), evidência de dor usando lista de verificação padronizada de dor para pessoas incapazes de comunicação verbal (NIPS).

Fatores relacionados: agente lesivo biológico (infecção), agente lesivo físico (queimadura).

Prescrições de enfermagem: aplicar escala de dor a cada quatro horas; avaliar a dor quanto à localização, frequência, intensidade, duração e qualidade; monitorar indicadores não verbais de dor e monitorar o nível de desconforto.

## DISCUSSÃO

Por ser considerada uma ferramenta privativa do enfermeiro, a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) é um instrumento científico e metodológico que assegura a qualidade e o planejamento da gestão do cuidado, pois permite que a intervenção que o paciente necessita seja particularizada, traduzindo a melhor maneira de implementação<sup>(7-8)</sup>.

Apesar da divisão em fases, “a aplicação da SAE envolve mais do que uma sequência de passos a serem seguidos, requerendo do profissional maior familiaridade dos diagnósticos de enfermagem e sensibilidade para adequar as necessidades do cliente às condições de trabalho, tornando-as menos simples do que sugere a teoria<sup>(9)</sup>. Observam-se benefícios com a implementação do processo de enfermagem, pois ele possibilita uma assistência integral, troca de experiências, ampliação do conhecimento, facilitando, assim, o trabalho<sup>(10)</sup>.

## RESUMO

**Objetivo:** Descrever um caso de epidermólise bolhosa ocorrido em um hospital infantil do Sul do Brasil, evidenciando o cuidado de enfermagem ao recém-nascido diagnosticado com essa patologia. **Método:** Estudo de caso com coleta de dados em prontuário, aprovado pela Instituição e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. **Resultados:** Depois da confirmação diagnóstica, foi estabelecido um plano de cuidados específicos para o recém-nascido, que englobou desde as suas necessidades humanas básicas até o tratamento clínico da doença. **Conclusão:** O neonato recebeu alta hospitalar com tempo de internação menor que o esperado e com epiteliação total das lesões, apesar da gravidade. A família participou ativamente do processo de cuidado, demonstrando aptidão para realizar os curativos em domicílio.

## DESCRIPTORIOS

Recém-Nascido; Epidermólise Bolhosa; Enfermagem de Cuidados Críticos; Enfermagem Neonatal; Bandagens; Plano de Assistência ao Paciente.

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir un caso de epidermolísis bullosa ocurrido en un hospital infantil del Sur de Brasil, evidenciando el cuidado enfermero al recién nacido diagnosticado con dicha patología. **Método:** Estudio de caso con recolección de datos en ficha, aprobado por el Centro y el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos. **Resultados:** Después de la confirmación diagnóstica, fue establecido un plan de cuidados específicos para el recién nacido, el que abarcó desde sus necesidades humanas básicas hasta el tratamiento clínico de la enfermedad. **Conclusión:** El neonato recibió alta hospitalaria con tiempo de estancia menor que lo esperado y con epiteliação total de las lesiones, pese a la severidad. La familia participó activamente en el proceso de cuidado, demostrando aptitud para realizar los apósitos en domicilio.

## DESCRIPTORIOS

Recién Nacido; Epidermolísis Ampollosa; Enfermería de Cuidados Críticos; Enfermería Neonatal; Vendajes; Planificación de Atención al Paciente.

Isso foi observado no relato de caso acima, uma vez que a gestão do cuidado facilitou e proporcionou singularidade na atenção de enfermagem ao RN, contribuindo para a diminuição no tempo de internamento e permitindo que os pais dessem continuidade aos cuidados em domicílio. Para a equipe multidisciplinar, assistir esse RN permitiu a busca por conhecimentos científicos, para que um cuidado adequado pudesse ser realizado, um desafio superado e uma experiência adquirida para os próximos casos a serem admitidos na instituição.

A implementação das etapas de diagnóstico e prescrição de enfermagem requerem do enfermeiro um profundo conhecimento de seus pacientes, além de um vasto domínio sobre a fisiopatologia de inúmeras condições clínicas. Dessa forma, é imprescindível que esse profissional esteja em aprimoramento contínuo para que a assistência prestada alcance um nível de excelência.

A principal limitação deste estudo foi a escassez de referencial teórico envolvendo as boas práticas assistenciais na EB neonatal, no que se refere ao tratamento específico das lesões.

Este relato de caso propõe-se a auxiliar os profissionais de enfermagem durante as etapas do cuidado da EB, a fim de que este seja holístico, oportuno e baseado em evidência, uma vez que as publicações científicas a respeito do tema são reduzidas.

## CONCLUSÃO

Pela sua singularidade, a EB requer cuidados específicos e qualificados de toda a equipe interdisciplinar, visando à sobrevida do paciente. Sobremodo, o manejo das lesões torna-se um diferencial quando o enfermeiro está habilitado científica e tecnicamente para intervir, agindo por meio da prática, conduzindo a equipe técnica para o melhor cuidado e capacitando os familiares para a alta hospitalar.

## REFERÊNCIAS

1. Sousa MCS, Paula CDR, Tauil PL, Costa IMC. 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. *An Bras Dermatol* [Internet]. 2015 [cited 2018 June 06]; 90(6):922-4. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-05962015000600922&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962015000600922&lng=en)
2. Floriani MA, Bau AEK, Silva RP, Graziadio C, Dorfman LE, Zen TD, et al. Applications of electron microscopy in health: the example of epidermolysis bullosa. *J Bras Patol Med Lab* [Internet]. 2017 [cited 2018 June 6];53(1):65-7. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-24442017000100065&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-24442017000100065&lng=pt)
3. Corrêa FB, Coltro PS, Junior JAF. General treatment and wound management in hereditary epidermolysis bullosa: indication and experience using silver hydrofiber dressing. *Rev Bras Cir Plast* [Internet]. 2016 [cited 2018 Feb 17];31(4):565-72. Available from: <http://www.dx.doi.org/10.5935/2177-1235.2016RBCP0082>
4. Yoshida WB. Redação do relato de caso [editorial] *J Vasc Bras* [Internet]. 2007 [citado 2018 jan. 31];6(2):112-3. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jvb/v6n2/v6n2a04.pdf>
5. Brasil. Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília; 2012 [citado 2018 fev. 20]. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
6. NANDA International. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017. Porto Alegre: Artmed; 2015.
7. Silva JP, Garanhani ML, Peres AM. Systematization of Nursing Care in undergraduate training: the perspective of Complex Thinking. *Rev Latino Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [cited 2018 Feb 19];23(1):59-66. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n1/pt\\_0104-1169-rlae-23-01-00059.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n1/pt_0104-1169-rlae-23-01-00059.pdf)
8. Oliveira CS, Borges MS. Social representations of systematization of nursing care in the perspective of nurses who take care of children. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2018 June 6]; 38(3):e66840. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472017000300421&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000300421&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
9. Silva EGC, Oliveira VC, Neves GBC, Guimarães TMR. Nurses' knowledge about Nursing Care Systematization: from theory to practice. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2018 Feb 5];45(6):1380-6. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000600015&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000600015&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
10. Luiz FF, Mello SMM, Neves ET, Ribeiro AC, Tronco CS. A sistematização da assistência de enfermagem na perspectiva da equipe de um hospital de ensino. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2010 [citado 2018 set. 12];12(4):655-9. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a09.htm>



Este é um artigo em acesso aberto, distribuído sob os termos da Licença Creative Commons.