

# INTEGRAÇÃO DA REDE MULTIPROFISSIONAL NO ACOLHIMENTO E CONTINUIDADE DO CUIDADO HUMANIZADO NA EPIDERMÓLISE BOLHOSA

## AUTORES:

Sergio Da Silva Ilário, Nathali Silva De Souza, Caio Vinícius Souza Costa, Clarissa Alves Gomes Bittencourt

## UNIDADE DE SAÚDE:

AMA Especialidades Capão Redondo  
UBS Jardim Germânia

## INTRODUÇÃO

A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença genética, rara e não contagiosa. A assistência rápida, adequada e contínua são fundamentais para o melhor prognóstico.

## DISCUSSÃO

Após nascimento foi feita a hipótese diagnóstica de EB para o recém-nascido pela equipe do Hospital mediante as lesões apresentadas. Os mesmos entraram em contato com o Polo de Curativo, para onde o recém-nascido foi encaminhado após sua alta com o objetivo de acompanhar e tratar os agravos que acometem a pessoa com EB (lesões de pele e mucosas), além de apoio e treinamento da família para melhor cuidado e assistência. O enfermeiro do polo entrou em contato com a Debra Brasil, Instituição de referência nacional para o cuidado com pessoas com EB. Acionada a equipe de Saúde da UBS além da oportunidade de contar com uma enfermeira especialista clínica em EB do Programa Urgo Cuidando das Borboletas para ajudar com conhecimento, direcionamento e apoio. Após alta a família foi encaminhada para o Polo onde realizamos os primeiros cuidados com foco em tratar as lesões em mãos para prevenção de agravos além de orientações e apoio à família. Por uma questão de conforto para a família e uma melhor abordagem, visto que os cuidados de uma pessoa com EB devem acontecer prioritariamente em sua casa, optamos por realizar a visita domiciliar para observar também o contexto da casa e rotinas. Estavam presentes enfermeiro do polo, nutricionista, enfermeira e ACS da UBS de referência e enfermeira especialista em EB. Tivemos oportunidade de prestar os melhores esclarecimentos para a equipe e familiares do que é o agravo, seus principais cuidados, fluxos, rotinas, diagnósticos, exames, vacinação e alimentação. Orientamos sobre o kit borboletinha (caixa de curativos adequados para EB) e todas as possibilidades que teria nesse momento para realizar os curativos.

## RESULTADOS

O Polo de curativo recebeu contato do hospital de nascimento informando a suspeita do caso, dessa forma foi estabelecido um plano terapêutico singular com cuidados específicos para o RN, que englobou desde os manuseios básicos, rotina de atendimento na UBS e visitas domiciliares além de apoio pelo Polo de curativos à UBS para realização de curativos e cuidados em geral. Contamos também, de forma complementar, com o apoio da Debra Brasil que além dos curativos iniciais atuou com a orientação de alguns profissionais especialistas voluntários e o acompanhamento também do INTEGRAÇÃO DA REDE MULTIPROFISSIONAL NO ACOLHIMENTO E CONTINUIDADE DO CUIDADO HUMANIZADO NA EPIDERMÓLISE BOLHOSA atuou com a orientação de alguns profissionais especialistas voluntários e o acompanhamento também do enfermeiro especialista de um programa para EB.

## CONCLUSÃO

Com a experiência deste caso observou-se a necessidade de estabelecer um fluxo otimizado para acolhimento e início do atendimento adequado pela rede, sendo mais breve possível. Percebemos que tal fluxo inexistente na rede atualmente, dependendo individualmente do esforço dos profissionais para continuidade do cuidado, por isso o reforço da importância de um fluxo e ou protocolo que force a articulação da rede, qualificando a jornada do cuidado.