

P 1096**Cuidado integral a criança com estenose esofágica e desnutrição secundária a epidermólise bolhosa: um estudo de caso**

Vanessa Folador; Matheus Braga de Lima; Simone Algeri - HCPA

Introdução. A Epidermólise Bolhosa é uma dermatose genética que induz à formação de bolhas espontaneamente ou ao trauma. Existem três grupos dessa doença: simples, junctional e distrófica. Este último é o mais grave, pois afeta além da pele, tecidos viscerais como esôfago e intestino. Uma das sequelas é a estenose esofágica impedindo o paciente de adequada alimentação, causando assim desnutrição. Nota-se a gravidade dessa doença, e a importância do conhecimento sobre o tema, principalmente para profissionais que realizam o cuidado integral ao paciente. Neste contexto se faz necessário o estudo de caso de uma criança com esta patologia internada em um Hospital Universitário. **Objetivo.** Discutir o caso de criança com Epidermólise Bolhosa Distrófica com os profissionais de diversas áreas, a fim de aprofundar os conhecimentos e observar o acompanhamento das intervenções prestadas ao paciente e à família. **Métodos.** Estudo de caso descritivo, realizado por acadêmicos do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, através de coleta de dados por meio do histórico de enfermagem e revisão do prontuário. **Resultados.** Paciente feminino, quatro anos de idade, internada para realização de dilatação esofágica, que já havia sido realizada outras vezes sem sucesso. Pela estenose e dificuldade de alimentação, a criança apresentava-se gravemente desnutrida. No quadro clínico exibia dedos das mãos e pés deformados, além de inúmeras lesões na pele. Dado o histórico da trajetória de múltiplas internações sua família mostrava-se apreensiva uma vez que temiam pelo curso da doença de prognóstico reservado. Além disso, relatavam sentimentos de tristeza e discriminação pela aparência física da filha, que também sofria emocionalmente com o fato. A mãe mostrava-se presente durante toda internação, proativa e muito cuidadosa. A criança mantinha bom vínculo com equipe de saúde, colaborativa com o tratamento mesmo enfrentando fortes crises alérgicas. **Conclusão.** O caso relatado exigiu integração de equipe interdisciplinar pediátrica de Hospital Universitário para otimização do tratamento e condutas. A criança e família após a alta continuaram recebendo atendimento ambulatorial para suprir as demandas de cuidados. Frente o exposto a equipe interdisciplinar não só objetivou realizar a cirurgia, mas propiciou subsidiar elementos de instrução para realização dos cuidados elementares necessários para criança, assim como suporte emocional para família. **Unitermos:** Enfermagem; Epidermólise bolhosa; Assistência integral à saúde