O ATENDIMENTO PSICOLÓGICO EM CONTEXTO DE DOENÇA RARA: RESULTADOS PRELIMINARES DE UMA PESQUISA EM UM AMBULATÓRIO DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Amanda Meira Souza
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Vitória da Conquista, Bahia, Brasil
ORCID: https://orcid.org/0009-0000-8137-0000
Endereço eletrônico: 202520702@uesb.edu.br

Ana Letícia Santana Carneiro
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Vitória da Conquista, Bahia, Brasil
ORCID: https://orcid.org/0009-0009-0784-0313
Endereço eletrônico: 202520694@uesb.edu.br

Carmem Virgínia Moraes da Silva
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Vitória da Conquista, Bahia, Brasil
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4792-9939
Endereço eletrônico: carmem.virginia@uesb.edu.br

Palavras-chave: Atendimento psicológico; Epidermólise bolhosa; Psicologia Histórico-Cultural.

INTRODUÇÃO

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença rara caracterizada pela fragilidade extrema da pele e das mucosas, ocasionando lesões recorrentes, dor crônica e limitações funcionais que podem comprometer significativamente a qualidade de vida dos sujeitos acometidos (Bergantini *et al*., 2025; Weisman *et al*., 2021). Além das manifestações físicas, a literatura aponta repercussões psicossociais relacionadas à imagem corporal, ao enfrentamento da condição, às relações familiares e à participação social, evidenciando a necessidade de abordagens integrais de cuidado em saúde (Martin *et al*., 2019).

Assim, o atendimento psicológico assume papel importante no cuidado integral em saúde, especialmente em ambulatórios especializados. Em Vitória da Conquista, o Ambulatório de Epidermólise Bolhosa foi instituído em 2025 como referência para o

acompanhamento especializado de pessoas com EB no interior da Bahia. O serviço reúne equipe multiprofissional, articula assistência clínica e suporte psicossocial e constitui importante campo para a compreensão das necessidades subjetivas relacionadas ao adoecimento crônico.

Vinculada ao NUPEP/UESB, a presente pesquisa insere-se na linha Psicologia do Desenvolvimento, Saúde e Educação, que investiga os processos de desenvolvimento humano em sua relação com os contextos sociais, educativos e de saúde. Nesse contexto, busca-se compreender como se configura o atendimento psicológico no ambulatório de EB e quais sentidos são produzidos nessa prática. Este trabalho apresenta resultados preliminares de uma pesquisa de iniciação científica em andamento que busca caracterizar o atendimento psicológico realizado no Ambulatório de Epidermólise Bolhosa de Vitória da Conquista – BA.

METODOLOGIA

A presente pesquisa é de natureza qualitativa, de caráter descritivo-exploratório, fundamentada nos pressupostos teórico-metodológicos da Psicologia Histórico-Cultural, conforme desenvolvida por Vigotski e colaboradores. Parte-se da compreensão de que os fenômenos psicológicos devem ser analisados em sua constituição histórica, social e cultural, considerando os processos de mediação e produção de sentidos envolvidos na experiência humana.

O estudo encontra-se em fase inicial de desenvolvimento e a pesquisa de campo será realizada no Ambulatório de Epidermólise Bolhosa de Vitória da Conquista – BA, serviço de referência para o atendimento de pessoas com Epidermólise Bolhosa no interior da Bahia. A produção de dados contempla observações sistemáticas do contexto ambulatorial, registradas em diário de campo, além da análise documental de registros institucionais e materiais produzidos pela equipe multiprofissional, mediante autorização dos órgãos competentes.

Para o presente trabalho, foram considerados os dados produzidos durante a etapa de aproximação com o campo de pesquisa, bem como a revisão de literatura sobre Epidermólise Bolhosa, atenção integral à saúde e atuação psicológica em contextos de doenças crônicas. A análise dos dados foi orientada pelos princípios metodológicos da Psicologia Histórico-Cultural, privilegiando a compreensão dos fenômenos em seu movimento, historicidade e relações sociais, buscando identificar elementos que contribuam para a caracterização inicial

do atendimento psicológico desenvolvido no ambulatório.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apresentados correspondem à etapa inicial da pesquisa, constituída pela revisão de literatura e pela aproximação com o campo de investigação.

1. Caracterização inicial do ambulatório

O Ambulatório de Epidermólise Bolhosa de Vitória da Conquista configura-se como um serviço recente e de referência para o atendimento especializado de pessoas com EB no interior da Bahia. Sua atuação é desenvolvida por equipe multiprofissional, fundamentada na perspectiva do cuidado integral, integrando assistência clínica, acompanhamento continuado e suporte às necessidades biopsicossociais dos indivíduos atendidos e de seus familiares.

2. Demandas psicológicas identificadas na literatura sobre EB

A revisão de literatura realizada até o momento evidencia que a Epidermólise Bolhosa produz repercussões que extrapolam a dimensão biológica da doença, envolvendo demandas psicológicas e psicossociais significativas. Entre elas, destacam-se a convivência com a dor aguda e crônica, as limitações funcionais decorrentes das lesões cutâneas e os desafios relacionados ao autocuidado e à mobilidade (Goldschneider *et al.,* 2014; Weisman *et al.,* 2021).

Estudos também apontam impactos na qualidade de vida, restrições à participação social, dificuldades relacionadas à imagem corporal e desafios associados ao enfrentamento cotidiano de uma condição crônica e rara (Martin et al., 2019). Além disso, as repercussões da doença alcançam as relações familiares e os processos de cuidado, demandando suporte psicossocial tanto para os indivíduos acometidos quanto para seus familiares e cuidadores (Martin *et al.,* 2019).

Nesse contexto, a literatura destaca a relevância da atuação psicológica integrada às equipes multiprofissionais, contribuindo para a compreensão das dimensões subjetivas do adoecimento e para a promoção do cuidado integral em saúde (Conselho Federal de Psicologia, 2019; Sousa *et al*., 2025).

3. Potencialidades da Psicologia Histórico-Cultural

Sob a perspectiva da Psicologia Histórico-Cultural, tais demandas não são compreendidas apenas como consequências individuais da condição orgânica, mas como

experiências socialmente mediadas, produzidas nas relações estabelecidas pelos sujeitos com seu contexto de vida, suas redes de apoio e as significações construídas em torno do adoecimento. Nessa direção, conceitos como vivência, mediação e unidade entre afeto e cognição oferecem importantes contribuições para a compreensão da experiência da Epidermólise Bolhosa em sua complexidade humana (Martins, 2020; Vigotski, 1998; Vigotski, 2010).

CONCLUSÕES

Os resultados preliminares evidenciam que a Epidermólise Bolhosa produz impactos que extrapolam a dimensão biológica da doença, demandando atenção às experiências subjetivas dos sujeitos e suas famílias. A aproximação inicial com o campo sugere a relevância do atendimento psicológico no contexto ambulatorial e aponta a Psicologia Histórico-Cultural como referencial promissor para a compreensão dos processos de significação envolvidos na experiência do adoecimento crônico. As próximas etapas da pesquisa aprofundarão a análise documental por meio da construção dos Núcleos de Significação.

REFERÊNCIAS

BERGANTINI, R. F. *et al.* Epidermólise bolhosa: revisão dos subtipos e terapias de suporte. **Journal Archives of Health**, v. 6, n. 4, p. e2787-e2787, 2025. Disponível em: https://ojs.latinamericanpublicacoes.com.br/ojs/index.php/ah/article/view/2787. Acesso em: 29 abr. 2026.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) nos serviços hospitalares do SUS**. Brasília: CFP, 2019. Disponível em: https://site.cfp.org.br/. Acesso em: 29 abr. 2026.

GOLDSCHNEIDER, K. R. *et al*. Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines. **BMC medicine**, v. 12, n. 1, p. 178, 2014. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s12916-014-0178-2. Acesso em: 29 abr. 2026.

MARTIN, K. *et al.* Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guidelines. **Orphanet journal of rare diseases**, v. 14, n. 1, p. 133, 2019. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s13023-019-1086-5. Acesso em: 29 abr. 2026.

MARTINS, L. M. Psicologia histórico-cultural, pedagogia histórico-crítica e desenvolvimento humano. In: MARTINS, L. M.; ABRANTES, A. A.; FACCI, M. G. D. (Orgs.). **Periodização**

Histórico-Cultural do Desenvolvimento Psíquico: do nascimento à velhice. Campinas: Editora Autores Associados, 2020.

SOUSA, T. C. de; ROCHA, A, S.; HOLANDA, R. R.; RODRIGUES, H. M. P. A atuação da psicologia hospitalar no manejo de doenças crônicas durante a hospitalização. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Belo Horizonte, v. 28, p. e040, 2025. DOI: 10.57167/Rev-SBPH.2025.v28.868. Disponível em: https://revistasbph.emnuvens.com.br/revista/article/view/868. Acesso em: 29 abr. 2026.

VIGOTSKI, L. S. Quarta aula: a questão do meio na pedologia, Lev Semionovich Vigotski. **Psicologia USP**, [S. l.], v. 21, n. 4, p. 681–701, 2010. Disponível em: https://revistas.usp.br/psicousp/article/view/42022.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WEISMAN, A. *et al.* Physiotherapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 16, n. 1, p. 406, 2021. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1186/s13023-021-01997-w. Acesso em: 29 abr. 2026.