



REVISTA ELETRÔNICA

# Acervo MÉDICO

ISSN 2764-0485

## Os impactos psicossociais da epidermólise bolhosa na qualidade de vida

The psychosocial impacts of epidermolysis bullosa on quality of life

Los impactos psicossociales de la epidermolísis ampollosa em la calidad de vida

Fernanda Teixeira Campos<sup>1</sup>, Clara Teixeira Nogueira Cardoso<sup>1</sup>, Gabriella Rosa Rodrigues Dutra<sup>1</sup>,  
Geovanna Vitória Souza Rodrigues<sup>1</sup>, Isadora Morais Dias<sup>1</sup>, Angélica Lima Brandão Simões<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Avaliar os impactos psicossociais da epidermólise bolhosa na qualidade de vida dos indivíduos portadores da doença e dos seus pais e cuidadores. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, em que se utilizou como pergunta norteadora: “Quais os impactos psicossociais da epidermólise bolhosa na qualidade de vida?”. A busca bibliográfica foi realizada nas bases de dados *National Library of Medicine* (PubMed/MEDLINE), na coleção *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde (LILACS) e *Web of Science*, com os descritores “Epidermólise Bolhosa”, “Impacto Psicossocial”, e “Qualidade de Vida”. Foram selecionados 13 artigos entre 2017 e 2024. **Resultados:** Os impactos psicossociais da epidermólise bolhosa na qualidade de vida foram observados em três aspectos. Na dimensão das interações sociais, notou-se o isolamento dos portadores da doença pela dificuldade de realizarem atividades cotidianas. Como fardo psicológico, observou-se os sentimentos de culpa, desamparo e desgaste físico e emocional entre os pais e desconforto e constrangimento entre os portadores. Na dinâmica socioprofissional, a maioria dos pais abandona seus empregos, enquanto os pacientes enfrentam desafios para os conquistarem. **Considerações finais:** A epidermólise bolhosa é responsável por diversos impactos negativos na qualidade de vida, seja individual ou referente ao núcleo familiar.

**Palavras-chave:** Epidermólise Bolhosa, Impacto Psicossocial, Qualidade de Vida.

### ABSTRACT

**Objective:** To assess the psychosocial impact of epidermolysis bullosa on the quality of life of individuals with the disease and their parents and caregivers. **Methods:** It is an integrative literature review, in which the guiding question was: “What are the psychosocial impacts of epidermolysis bullosa on quality of life?”. The bibliographic search was carried out in the *National Library of Medicine* (PubMed/MEDLINE), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Latin American and Caribbean Health Science Literature (LILACS) and *Web of Science* databases, using the descriptors “Epidermolysis Bullosa”, “Psychosocial Impact” and “Quality of Life”. Thirteen articles were selected between 2017 and 2024. **Results:** The psychosocial impacts of epidermolysis bullosa on quality of life were observed in three aspects. In terms of social interactions, the isolation of those with the disease was noted, due to the difficulty in carrying out daily activities. As a

<sup>1</sup> Universidade Evangélica de Goiás (UniEvangélica) Anápolis - GO.

psychological burden, there were feelings of guilt, helplessness and physical and emotional exhaustion among parents and discomfort and embarrassment among sufferers. In terms of socio-professional dynamics, most of the parents gave up their jobs, while the patients faced challenges in gaining employment. **Final considerations:** Epidermolysis bullosa is responsible for various negative psychosocial impacts on quality of life, both at an individual level and within the family unit.

**Keywords:** Epidermolysis Bullosa, Psychosocial Impact, Quality of Life.

---

## RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar el impacto psicosocial de la epidermolísis bullosa en la calidad de vida de las personas con la enfermedad y de sus padres y cuidadores. **Métodos:** Este estudio es una revisión integrativa de la literatura, guiada por la pregunta de investigación: "¿Cuáles son los impactos psicosociales de la epidermolísis bullosa en la calidad de vida?". La búsqueda bibliográfica se realizó en las siguientes bases de datos: National Library of Medicine (PubMed/MEDLINE), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) y Web of Science, utilizando los descriptores "Epidermolísis Ampollosa", "Impacto Psicosocial" y "Calidad de Vida". Se seleccionaron un total de 13 artículos publicados entre 2017 y 2024. **Resultados:** Los impactos psicosociales de la epidermolísis bullosa en la calidad de vida se observaron en tres aspectos. En la dimensión de las interacciones sociales, se notó el aislamiento de los pacientes debido a la dificultad para realizar actividades cotidianas. Como carga psicológica, se observaron sentimientos de culpa, desamparo y desgaste físico y emocional entre los padres, así como incomodidad y vergüenza entre los pacientes. En la dinámica socioprofesional, la mayoría de los padres abandona sus empleos, mientras que los pacientes enfrentan desafíos para lograrlos. **Consideraciones finales:** La epidermolísis bullosa es responsable de una serie de repercusiones psicosociales negativas en la calidad de vida, tanto de las personas como de las familias.

**Palabras clave:** Epidermolísis Ampollosa, Impacto Psicosocial, Calidad de Vida.

---

## INTRODUÇÃO

Epidermolíse Bolhosa (EB) é uma doença rara e hereditária, caracterizada pela fragilidade da pele e mucosas, que conta com a presença de bolhas e lesões mesmo ao mínimo trauma (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024). Trata-se de uma associação entre genótipo e fenótipo, correspondendo a mutações em genes que codificam proteínas estruturais da epiderme, membrana basal e derme, de forma que manifesta-se de maneira heterogênea, abrangendo diferentes níveis de gravidade e diferentes regiões corporais a serem afetadas, divididas entre as formas mais graves (determinadas por debilitações, como mutilação de membros, inflamações, infecções e letalidade precoce) e as mais brandas, que embora não tão agressivas, podem ser extremamente dolorosas em períodos de crise (MARIATH LM, et al., 2020).

Nesse sentido, ao analisar a formação, disposição e gravidade das lesões, é possível classificar a doença em quatro tipos principais: EB simplex (EBS), EB juncional (JEB), EB distrófica (DEB) e síndrome de Kindler (KS) (ŠTUBLAR A, et al., 2021). A EBS é considerada a manifestação mais branda, com a maior taxa de incidência em comparação às outras, restrita às palmas das mãos e solas dos pés, com erosões cicatrizantes que afetam os locais de atrito e cujo principal sinal clínico é a erosão de bolhas mais superficiais. À medida que as outras, apesar de mais raras, podem acarretar ulcerações profundas, afetando diferentes sistemas do corpo, como o trato gastrointestinal e urogenital, miocárdio e o músculo esquelético (HAS C, et al., 2020).

Epidemiologicamente, a EB é estimada em torno de 10 casos por milhão de pessoas e, respectivamente, os tipos representam 70%, 5%, 25% dos casos mundiais de EB, sendo o último o mais raro, com cerca de 400 casos relatados em no mundo (KHANNA D e BARDHAN A, 2024).

No Brasil, é notável a incidência dos casos mais graves, destacando a necessidade de um atendimento multidisciplinar, tendo em vista as complicações e comorbidades extra cutâneas, tais como o carcinoma

espinocelular, alterações dentárias, ortopédicas, desnutrição, anemia, cardiomiopatias e até atresia pilórica (THIEN CI, et al., 2024).

Desse modo, o tratamento baseia-se em suporte de cuidados e apoio psicológico (MANOMY PA, et al., 2021), tendo em vista que a doença não tem um tratamento bem-sucedido conhecido, ou seja, a abordagem profissional deve ser direcionada aos cuidados necessários e corretos para com pele, visando o alívio dos sintomas - tratando as feridas - de modo a prevenir (ou retardar) e detectar complicações, como um possível desenvolvimento de tumor maligno (ŠTUBLAR A, et al., 2021).

Os supracitados cuidados referem-se ao uso de curativos que preservem a pele e auxiliam na cicatrização de feridas, organizados em três camadas: primária – dotada de um contato não aderente; secundária – promovendo estabilidade e a terciária – responsável pelo acolchoamento e pela drenagem da ferida (PFENDNER EG e BRUCKNER AL. 2022).

Por fim, considera-se a abordagem psicossocial como a interação dinâmica entre o indivíduo interno - abordando o ser humano integralmente, sua autonomia, suas emoções e personalidade - e o meio externo em que ele se encontra, seja pelo contexto ou rotina em que está inserido (RODRIGUES CML, et al., 2020). Logo, a presente revisão integrativa da literatura teve por objetivo avaliar os impactos psicossociais da epidermólise bolhosa na qualidade de vida dos indivíduos portadores da doença e dos seus pais e cuidadores.

## MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, baseada na metodologia e diretrizes do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), pautada nas etapas metodológicas da prática baseada em evidências (PBE). O estudo teve como etapas: elaboração da pergunta norteadora; investigação na literatura; coleta de dados; análise crítica dos estudos encontrados após triagem; discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa.

A estruturação levou em consideração a estratégia PICO; P - população: pessoas e familiares acometidos pela epidermólise bolhosa; I - interesse: impactos psicossociais decorrentes da doença; Co - contexto: qualidade de vida. A pergunta responsável por estabelecer o foco da pesquisa foi “Quais os impactos psicossociais da epidermólise bolhosa na qualidade de vida?”.

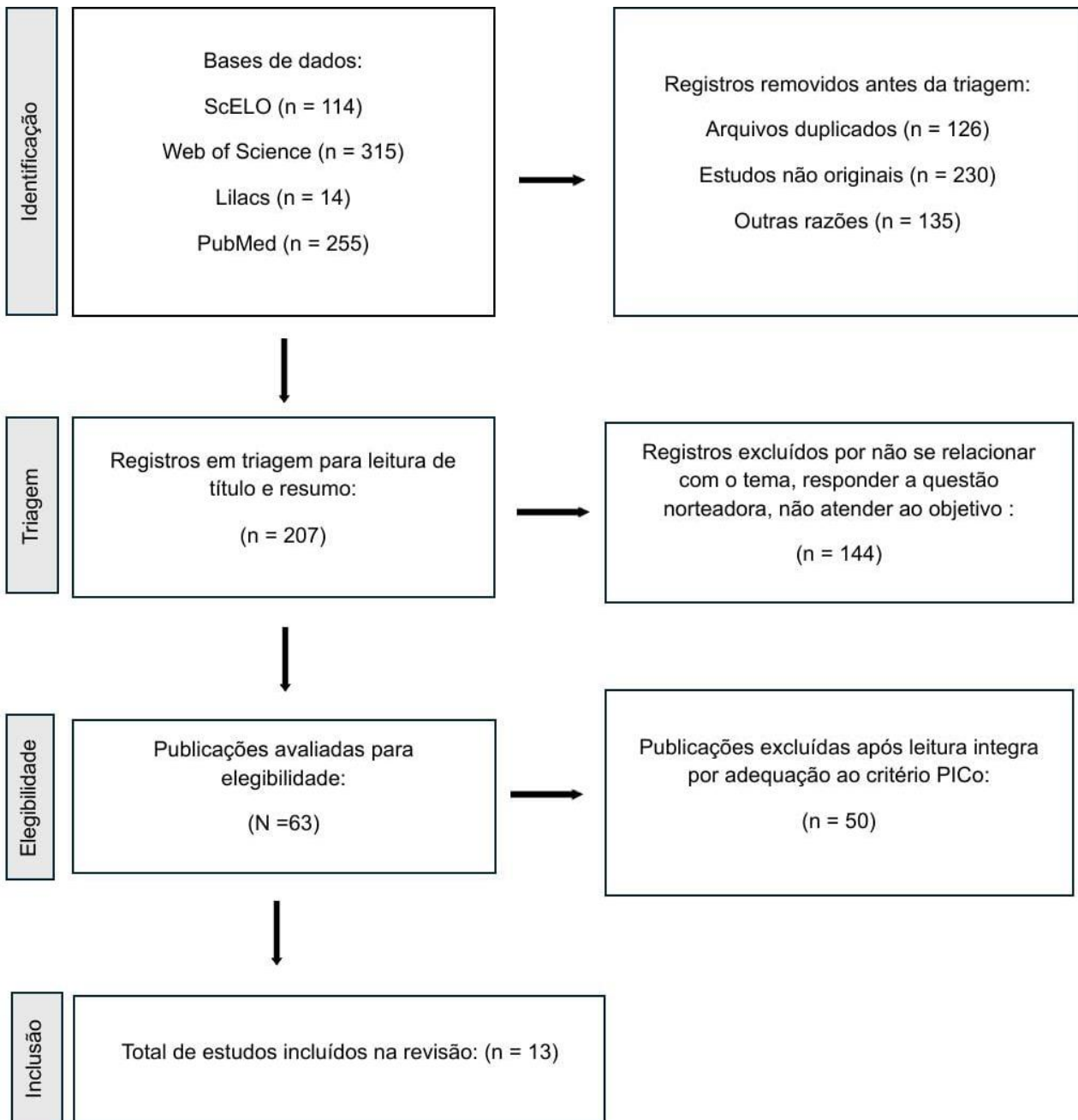
A busca bibliográfica foi realizada no período de setembro a outubro de 2024, utilizando-se da base de dados *National Library of Medicine* (PubMed/MEDLINE) e na coleção *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde (LILACS) e *Web of Science*, utilizando-se os operadores booleanos AND e OR para realizar a busca na ferramenta de procura avançada. Para a seleção dos artigos foram definidos os seguintes descritores indexados no Descritores em Ciência da Saúde (DeCS): “Epidermólise Bolhosa”, “Impacto Psicossocial” e “Qualidade de Vida”.

Em um momento inicial, foram encontrados na busca 698 artigos. Assim, foram estabelecidos como critérios de inclusão: artigos redigidos em inglês, português e/ou espanhol, publicados entre os anos de 2017 e 2024. Posteriormente, foram estabelecidos como critérios de exclusão artigos que não responderam a questão norteadora de forma adequada, revisões de literatura e relatos de caso.

## RESULTADOS

Foram encontrados 698 artigos científicos, dos quais 491 foram excluídos por não atenderem os critérios previamente estabelecidos, totalizando 207 artigos científicos para serem lidos título e resumo, 144 foram excluídos, 63 foram selecionados para serem lidos e analisados na íntegra. Somando os artigos que adequaram-se aos critérios descritos, um total de 13 artigos foram selecionados para participarem da revisão integrativa de literatura, como está evidenciado no PRISMA (**Figura 1**).

**Figura 1** - Fluxograma PRISMA, detalhamento do processo de seleção.



**Fonte:** Campos FT, et al., 2025.

Os artigos selecionados foram organizados por código, autor/ano, tipo de estudo e desfecho (**Quadro 1**).

**Quadro 1** – Síntese dos principais achados sobre o tema.

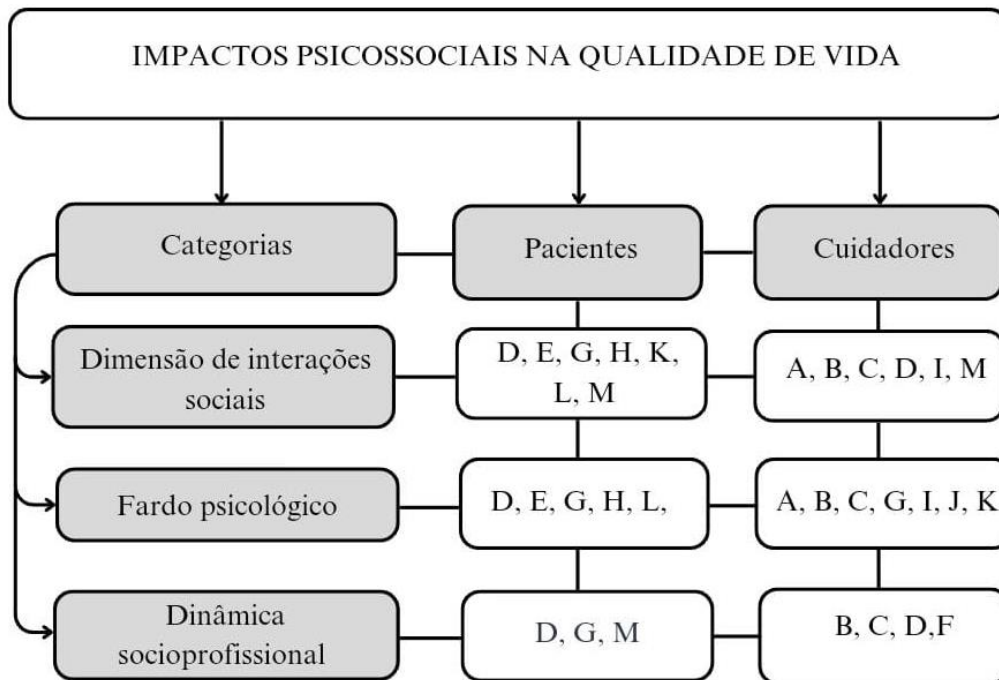
Código	Autor/Ano	Estudo	Desfecho
A	MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024	Estudo Qualitativo	A EB impacta profundamente o núcleo familiar desde o nascimento do paciente, exigindo cuidados contínuos que afetam a saúde física e mental dos cuidadores. Ainda, o aumento das despesas e a necessidade de reduzir ou abandonar empregos contribuem para a deterioração das relações sociais e familiares.
B	CHATEAU AV, et al., 2024	Estudo Qualitativo	Foi evidenciado que grande maioria dos pais se considera responsável pela doença do filho e expressa dificuldade em lidar com a confusão de emoções, sentindo-se esgotados. Fardo psicológico, sentimento de abandono e incompreensão social foram observados.
C	CHOGANI F, et al., 2021	Estudo Transversal	A partir da aplicação do questionário foi possível comprovar a correlação entre a EB e a diminuição da qualidade de vida, tendo em vista as dificuldades físicas e fisiológicas e tendo que lidar com dificuldades emocionais, pessoais e de trabalho.
D	BRUCKNER AL, et al., 2020	Estudo Transversal	A pesquisa demonstra que a EB impõe uma carga considerável sobre os pacientes e seus cuidadores, que precisam fazer escolhas e compromissos difíceis em relação à educação, carreira e vida doméstica. Além disso, observou-se que a doença afeta a qualidade de vida de modo que pode interferir nas atividades diárias.
E	SO JY, et al., 2022	Estudo Transversal	Por meio do questionário foi possível perceber que os indivíduos com EB apresentam limitações funcionais e enfrentam sofrimento emocional e psicossocial.
F	ALHEGGI A, et al., 2024	Estudo Transversal	Os resultados sugerem que a EB representa um grande desafio e uma carga significativa para os cuidadores, principalmente para as mães, que muitas vezes renunciam às suas carreiras.
G	SALAMON G, et al., 2024	Estudo Qualitativo	O artigo discute sobre a baixa qualidade de vida, a desfavorável situação financeira, procedimentos burocráticos desgastantes, falta de acessibilidade a empregos e fardo psicológico.
H	SANGHA N, et al., 2021	Estudo Qualitativo	Os indivíduos com EB relataram sentir-se evitados e provocados por colegas da escola e mal compreendidos pelo público geral. Ainda, o tratamento da ferida os impede de participar de atividades de contato físico e sentem-se responsáveis pelo impacto da sua condição sobre os cuidadores e familiares.
I	SILVA CB, et al., 2023	Estudo Qualitativo	O artigo abrange duas categorias que envolveram os impactos psicossociais desencadeados em mães com filhos que possuem EB, elas evidenciam os sentimentos de luto, medo, insegurança e incapacidade quanto aos cuidados a serem ofertados aos filhos.
J	WU Y-H, et al., 2020	Estudo Qualitativo	Foi observada a transformação das expectativas da família após o nascimento do bebê gerou ansiedade, sentimento de estresse e cansaço físico e mental pelas rotinas tediosas. Observou-se também o peso financeiro, que gera preocupação e desgaste emocional nos indivíduos.
K	MANOMY PA, et al., 2021	Estudo Intervencional	O estudo conclui que problemas associados à EB, como bolhas recorrentes, cuidados com feridas e constrangimento em encontros sociais, têm efeitos desastrosos para os cuidadores principais.
L	BRUN J, et al., 2017	Estudo Observacional	No estudo conclui-se que a EB afeta negativamente a qualidade de vida e questões socioprofissionais.
M	SALAMON G, et al., 2024	Estudo Qualitativo	O estudo conclui que pacientes com EB apresentam redução significativa da mobilidade. Pacientes mulheres enfrentam mais dificuldades que homens. Os pais e pacientes enfrentam o medo e o preconceito. Além disso, a dificuldade financeira é um fator importante.

**Legenda:** Epidermólise Bolhosa (EB). **Fonte:** Campos FT, et al., 2025.

Posteriormente, os artigos foram selecionados entre si de acordo com três categorias observadas nos resultados: as interações cotidianas, englobando tanto as relações familiares como também as relações do indivíduo com a sociedade em geral; o fardo psicológico, envolvendo a sobrecarga mental e as dificuldades na saúde psíquica decorrentes da EB e o aspecto socioprofissional, que incluía as dificuldades de se obter uma das vivências plenas da história pessoal que é a escolha do trabalho e de uma profissão. Alguns artigos abrangem, em sua abordagem, mais de uma categoria, contudo, os principais resultados estão captados nessas três principais classes (**Figura 2**).



**Figura 2** - Fluxograma de integração dos impactos psicossociais na qualidade de vida de pacientes com EB e de seus cuidadores.



Fonte: Campos FT, et al., 2025.

## DISCUSSÃO

Diante dos resultados encontrados, é notório os impactos psicossociais da EB em diferentes aspectos da vida. Nesse sentido, as interações sociais, o fardo psicológico e o âmbito socioprofissional são variáveis que afetam a qualidade de vida tanto dos indivíduos portadores da doença, como de seus pais e/ou cuidadores.

### Dimensão de interações sociais

Ao analisar os estudos destaca-se grandes alterações em toda a dinâmica social familiar (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; CHATEAU AV, et al., 2024; CHOGANI F, et al., 2021; BRUCKNER AL, et al., 2020; SO JY, et al., 2022; SALAMON G, et al., 2024; SANGHA N, et al., 2021; SILVA CB, et al., 2023; MANOMY PA, et al., 2021; BRUN J, et al., 2017; SALAMON G, et al., 2024). Primeiramente, ao analisar o cotidiano dos pacientes, há relatos de exclusão e provocação em ambiente escolar, julgamentos por terceiros de que a doença é contagiosa, incômodo com a estética, além de se sentirem incapazes de realizar atividades que envolvam contato físico e esportes, como natação. Dessa forma, a EB afeta a qualidade de vida visto que influencia na habilidade dos portadores de movimentarem-se, escreverem, dormirem, comerem e realizarem praticamente todas as atividades cotidianas (CHATEAU AV, et al., 2024; CHOGANI F, et al., 2021; BRUCKNER AL, et al., 2020; SANGHA N, et al., 2021; MANOMY PA, et al., 2021; SALAMON G, et al., 2024).

Assim, por tais razões, pessoas com epidermólise bolhosa tendem a se isolar ou sofrer isolamento (CHATEAU AV, et al., 2024; BRUCKNER AL, et al., 2020; SANGHA N, et al., 2021; SALAMON G, et al., 2024). No estudo de caso de Caprara A e Veras MSC (2005) a análise dos relatos de três mães que lidam ou lidaram com filhos portadores de EB mostrou que a indiscrição e curiosidade de outras pessoas em relação à condição de seus filhos era presente. Um dos relatos destaca, ainda, o afastamento de pessoas que evitam se aproximar da casa, temendo contágio.

Ademais, no âmbito dos cuidadores, eles alegam ficar extremamente sobrecarregados, sendo essa carga diretamente relacionada à gravidade da doença, levando a um cansaço excessivo, privação de sono e consequente indisposição para quaisquer outras interações (CHATEAU AV, et al., 2024; SALAMON G, et al.,

2024; SILVA CB, et al., 2023; MANOMY PA, et al., 2021; BRUN J, et al., 2017; SALAMON G, et al., 2024; YUEN WY, et al., 2014). Declaram também que tal vivência leva a decisão de não ter mais filhos, afeta as relações conjugais do casal e, por vezes, o cônjuge possui dificuldade em compreender o cuidado requisitado (CHOGANI F, et al., 2021; SALAMON G, et al., 2024; SILVA CB, et al., 2023). Agora, sob uma perspectiva dos cuidadores, geralmente as mães, em relação aos filhos diagnosticados com EB, tendem a isolá-los do mundo, os inserindo em “bolhas” (CHATEAU AV, et al., 2024; SILVA CB, et al., 2023).

### **Fardo Psicológico**

Conforme os artigos referenciados nesta revisão, nota-se um sentimento de culpa entre os pais de crianças portadoras de EB. Nesse quesito, em um primeiro momento percebe-se o sentimento de culpa por desconhecerem a doença e os cuidados que ela necessita. Alguns pais e/ou cuidadores experienciam aflição, por não conseguirem atender as necessidades de cuidados de seus filhos e, conseqüentemente, culpa por machucá-los durante o cuidado com as bolhas e feridas, além de impotência e tristeza por não saberem como confortá-los, aliviar suas dores ou como agir em uma situação de emergência (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; CHATEAU AV, et al., 2024; WU Y-H, et al., 2020).

Consoante aos resultados encontrados, um estudo de caso único refere que o desconhecimento sobre essa doença rara e de suas especificidades necessárias para o cuidado se apresentaram como as primeiras dificuldades a serem enfrentadas por uma mãe de um bebê lactente portador da doença. Posteriormente, a mãe teve que lidar com a angústia e o sofrimento da amamentação e das trocas de curativo que causavam dor ao filho (SILVA, RA, et al., 2020). Por se tratar de uma doença rara, a falta de informações também gera nos pais sentimentos de ansiedade, desamparo e dificuldade de aceitação (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; CHATEAU AV, et al., 2024; SILVA CB, et al., 2023; MANOMY PA, et al., 2021).

Entretanto, alguns pais relataram que sentem-se menos culpados quando estão cuidando dos filhos, uma vez que isso lhes traz sensação de conforto quanto a insegurança e falta de conhecimento sobre a doença (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; CHATEAU AV, et al., 2024; CHOGANI F, et al., 2021).

Outra preocupação é a respeito do desenvolvimento da EB no futuro. Quando as crianças não apresentam melhora no tratamento da doença, os pais frequentemente se sentem frustrados e culpados pela falta de progresso (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; WU Y-H, et al., 2020). Nota-se, ainda, sentimento de culpa em relação aos filhos saudáveis, reconhecendo que o tempo dedicado a atender às necessidades de seu filho com EB prejudica a atenção que poderia ser destinada aos outros filhos (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; CHATEAU AV, et al., 2024).

Ademais, observou-se que alguns pais se culpam, e são culpados por terceiros, por terem passado a herança genética dominante da doença para o filho (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; CHATEAU AV, et al., 2024). Outro aspecto notável é que as famílias sofrem ao ver seus filhos incapazes de participar das mesmas atividades que as outras crianças e temem que seus filhos sejam alvos de bullying e marginalização (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024; CHATEAU AV, et al., 2024; MANOMY PA, et al., 2021). O sentimento de luto também é observado nos resultados encontrados. O luto diante da ruptura da criança saudável e idealizada, o luto antecipado de se preparar constantemente para a morte inevitável de seus filhos e a experiência emocional ambivalente de luto e tristeza pela perda de seus bebês, que conflita com o alívio de saber que esses não estão mais sofrendo (CHATEAU AV, et al., 2024; SILVA CB, et al., 2023).

Dessa forma, constatou-se, por meio dos resultados, que esse constante cuidado e preocupação afetou significativamente o bem-estar físico e mental e o funcionamento psicológico dos pais. Os familiares e cuidadores de indivíduos com EB devem fornecer cuidados complexos e de longo prazo. Essa exigência de atenção, concomitante aos afazeres domésticos e ao trabalho, geram cansaço, desgaste físico e emocional, privação de sono, sobrecarga, ansiedade e depressão (CHATEAU AV, et al., 2024; SALAMON G, et al., 2024; SILVA CB, et al., 2023; WU Y-H, et al., 2020). Outros artigos discorrem sobre o fato desses pais frequentemente colocarem suas próprias vidas em segundo plano e alterarem a dinâmica familiar para se dedicarem inteiramente aos filhos (CAPRARA A e VERAS MSC, 2005).

Em relação aos fardos psicológicos dos pacientes, foram relatados sentimentos de frustração, desconforto, constrangimento e ansiedade diante de olhares fixos de julgamento, provocações verbais e perguntas consideradas inconvenientes (BRUCKNER AL, et al., 2020; SO JY, et al., 2022; SANGHA N, et al., 2021; BRUN J, et al., 2017). Essas sensações influenciam na qualidade de vida desses indivíduos por causarem impactos emocionais e na sua capacidade de socialização. Em consonância com os artigos referenciados, frustração, vergonha e depressão afetam as relações de amizade e os relacionamentos familiares de pacientes com EB (YUEN WY, et al., 2014). De acordo com os resultados, um bom estado emocional, apoio social e completude diante de sua situação influenciam na diminuição da sobrecarga e no aumento da qualidade de vida. Os pacientes oprimidos por suas preocupações e medos relataram mais sintomas médicos, menos satisfação, depressão e mal-estar (SALAMON G, et al., 2024).

### **Dinâmica socioprofissional**

Um aspecto muito importante elencado pelos estudos está relacionado à dificuldade dos pacientes e de seus familiares de conciliar a EB com a dinâmica socioprofissional (CHATEAU AV, et al., 2024; CHOGANI F, et al., 2021; BRUCKNER AL, et al., 2020; ALHEGGI A, et al., 2024; SALAMON G, et al., 2024; SALAMON G, et al., 2024).

Primeiramente, ao observar o cotidiano dos pacientes, a maioria das famílias não conseguem conciliar o cuidado de seus filhos e o aspecto socioprofissional de ambos os pais. Logo, na maioria dos casos a mãe abandona a sua carreira profissional e se dedica completamente ao cuidado de seu filho, ocasionando em um isolamento social tanto do filho, quanto da mãe (CHATEAU AV, et al., 2024; CHOGANI F, et al., 2021; BRUCKNER AL, et al., 2020; ALHEGGI A, et al., 2024). Em relação aos fardos socioprofissional, o custo médio anual para tratar pacientes com EB é de 31.352 mil euros, logo muito dinheiro é necessário para tentar financiar o tratamento de um paciente com EB, o qual não tem cura, e tentar melhorar a qualidade de vida desses pacientes (ARANDA-RENEO I, et al., 2024).

Dessarte, pacientes com EB enfrentam desafios consideráveis na conquista de oportunidades de emprego e na conquista de independência física e financeira, visto que as empresas preferem evitar a contratação de indivíduos que possam comprometer a fluidez de seus processos operacionais (BRUCKNER AL, et al., 2020; SALAMON G, et al., 2024; SALAMON G, et al., 2024). Além disso, quando pacientes com EB conseguem um emprego fixo, eles constantemente perdem o suporte financeiro que ainda precisam (SALAMON G, et al., 2024).

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A EB é responsável por diversos impactos psicossociais negativos na qualidade de vida, seja individual ou referente ao núcleo da família da grande maioria dos portadores. Sendo assim, foram avaliados fatores psicológicos baseados em uma sobrecarga mental, manifestada em confusão e autculpa, de modo que a ansiedade, a depressão e o esgotamento são condições extremamente presentes na rotina do público em questão. Em relação ao aspecto sócio-profissional, notou-se a expressiva determinância da doença sobre a continuidade de carreiras, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores, tendo em vista que até a forma mais branda da doença pode ser muito dolorosa, acompanhada de uma rotina extremamente minuciosa de cuidados para com as feridas. Por fim, também é possível observar o impacto da doença referente ao aspecto econômico e social, uma vez que o desgaste emocional provocado pelo enfrentamento do preconceito, traz aos acometidos um sentimento de ansiedade social. Logo, à luz dos argumentos apresentados, entende-se que é necessário um despertar para o desenvolvimento de mais estudos sobre o assunto, tendo em vista a escassez de artigos acerca dessa temática apesar de sua relevância.

### **REFERÊNCIAS**

1. ALHEGGI A, et al. Exploring the Impact of Epidermolysis Bullosa on Parents and Caregivers: A Cross-Cultural Validation of the Epidermolysis Bullosa Burden of Disease Questionnaire. Clin Cosmet Investig Dermatol, 2024; 17:1027-1032.



2. ARANDA-RENEO I, et al., 2024). Economic burden and health-related quality of life in patients with epidermolysis bullosa in Spain. *Orphanet J Rare Dis*, 2024; 19(1):352.
3. BRUCKNER AL, et al. The challenges of living with and managing epidermolysis bullosa: insights from patients and caregivers. *Orphanet J Rare Dis*, 2020; 15(1):1.
4. BRUN J, et al. Pain and quality of life evaluation in patients with localized Epidermolysis bullosa simplex. *Orphaned Journal of Rare Diseases*, 2017; 12(1):119.
5. CAPRARA A, VERAS MSC. Hermenêutica e Narrativa: a experiência de mães de crianças com epidermólise bolhosa congênita. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 2005; 9(16):131-146.
6. CHATEAU AV, et al. The impact, perceptions and needs of parents of children with epidermolysis bullosa. *S Afr Fam Pract* (2004), 2024; 16;66(1):5993.
7. CHOGANI F, et al. Assessing the quality of life in the families of patients with epidermolysis bullosa: The mothers as main caregivers. *Int J Womens Dermatol*, 2021; 7(5Part B):721-726.
8. HAS, C. et al. Consensus reclassification of inherited epidermolysis bullosa and other disorders with skin fragility. *British Journal of Dermatology*, 2020; 183(4).
9. KHANNA D, BARDHAN A. Epidermolysis Bullosa. *StatPearls*, 2024
10. MANOMY PA, et al. Impact of a psychodermatological education package on the subjective distress, family burden, and quality of life among the primary caregivers of children affected with epidermolysis bullosa. *Indian Dermatology Online Journal*, 2021; 12(2):276.
11. MARIATH LM, et al. Inherited epidermolysis bullosa: update on the clinical and genetic aspects. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 2020; 95(5):551–569.
12. MARTÍNEZ-RIPELL JM, et al. Epidermolysis Bullosa in Spain: A Qualitative Analysis of Its Social Impact on Families With Diagnosed Minors. *Health Expect*, 2024; 27(4):e14128.
13. PFENDNER EG, BRUCKNER AL. Epidermolysis Bullosa Simplex. University of Washington, Seattle, Seattle (WA), 2022.
14. RODRIGUES CML, et al. Fatores de Risco e Riscos Psicossociais no Trabalho: Definição e Implicações. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2020; v.36.
15. SALAMOM G, et al. The psychosocial impact of chronic disease in Ireland: Burdens and helpful practices for a life with Epidermolysis Bullosa. *Health Expectations*, 2024; 27:e14088.
16. SALAMON G, et al. Facing the complex challenges of people with epidermolysis bullosa in Austria: a mixed methods study on burdens and helpful practices. *Orphanet J Rare Dis*, 2024; 19(1):211.
17. SANGHA N, et al. Psychosocial impact of epidermolysis bullosa on patients: A qualitative study. *Pediatr Dermatol*, 2021; 38(4):819-824.
18. ŠTUBLAR A, et al. Inherited epidermolysis bullosa: epidemiology and patient care in Slovenia with a review of the updated classification. *Acta dermatovenerologica Alpina, Pannonica, et Adriatica*, 2021; 30(2):63–66.
19. SILVA CB, et al. Vivências de mães no cuidado a crianças e adolescentes com Epidermólise Bolhosa. *Escola Anna Nery*, 2023; v.27.
20. SILVA RA, et al. A vivência do cuidado materno a uma lactente com epidermólise bolhosa. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 2020; v.10.
21. SO JY, et al. A global, cross-sectional survey of patient-reported outcomes, disease burden, and quality of life in epidermolysis bullosa simplex. *Orphanet J Rare Dis*, 2022; 17(1):270.
22. THIEN CI, et al. Hereditary epidermolysis bullosa: clinical-epidemiological profile of 278 patients at a tertiary hospital in São Paulo, Brazil. *Anais brasileiros de dermatologia*, 2024; 99(3):380–390.
23. WU Y-H, et al. Family caregivers' lived experiences of caring for epidermolysis bullosa patients: A phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2020;29(9-10):1552-1560.
24. YUEN WY, et al. Health-related quality of life in epidermolysis bullosa: Validation of the Dutch QOLEB questionnaire and assessment in the Dutch population. *Acta Derm Venereol*. 2014; 94(4):442-447.