



## 1015 - CARTILHA AMAPEB: TECNOLOGIA EDUCATIVA NO MANEJO DO CUIDADO COM LESÕES EM PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA

**Tipo:** POSTER

**Autores:** CLEIDIMAR SOUZA CUTRIM FONSECA (ASSOCIAÇÃO MARANHENSE DE PAIS E AMIGOS DA PESSOA COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA), NEIDIMAR CUTRIM COELHO (ASSOCIAÇÃO MARANHENSE DE PAIS E AMIGOS DA PESSOA COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA), AELSON RICARDO SOEIRO AGUIAR (ASSOCIAÇÃO MARANHENSE DE PAIS E AMIGOS DA PESSOA COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA), PAULO ROBERTO SILVA PEDROSA (ASSOCIAÇÃO MARANHENSE DE PAIS E AMIGOS DA PESSOA COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA)

**Introdução:** A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma condição genética rara e debilitante, que compromete a integridade da pele e das mucosas, resultando em bolhas, feridas crônicas, dor e risco aumentado de infecções. Pessoas com EB demandam cuidados específicos, contínuos e multidisciplinares, o que impõe desafios significativos aos profissionais de saúde, cuidadores e familiares. No estado do Maranhão, observou-se a carência de materiais educativos acessíveis e contextualizados que orientem de forma clara o manejo clínico e domiciliar das lesões. Diante disso, a Associação Maranhense de Apoio à Pessoa com Epidermólise Bolhosa (AMAPEB) propôs o desenvolvimento de uma cartilha educativa, com foco na construção de um instrumento de apoio técnico, humano e social, fundamentado em boas práticas, evidências científicas e escuta ativa dos sujeitos envolvidos. **Objetivos:** Construir e validar uma cartilha educativa como tecnologia leve de cuidado, voltada para o manejo das lesões em pessoas com Epidermólise Bolhosa, com vistas a padronizar condutas, fortalecer a rede de apoio, empoderar cuidadores e profissionais, e promover a equidade no acesso às orientações e direitos das pessoas com EB. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, na forma de relato de experiência, envolvendo a construção colaborativa de um material educativo. Participaram do processo profissionais da saúde (enfermeiros estomaterapeutas, médicos, nutricionistas, psicólogos), cuidadores e membros da AMAPEB. A elaboração da cartilha seguiu diretrizes nacionais e internacionais sobre o cuidado com EB e incorporou também legislações federais sobre direitos da pessoa com deficiência. O conteúdo foi organizado em linguagem acessível e ilustrado com imagens explicativas. A validação do material ocorreu por meio de oficinas e rodas de conversa com cuidadores e profissionais, com análise crítica e coleta de sugestões para refinamento do conteúdo e forma. **Resultados:** A cartilha foi estruturada em cinco eixos principais: (1) banho e higiene segura, com orientações práticas para evitar traumas; (2) curativos e proteção da pele, com técnicas padronizadas e materiais indicados; (3) nutrição e suporte alimentar, com foco na cicatrização e crescimento; (4) direitos sociais e acesso às políticas públicas, incluindo orientações sobre benefícios e legislação vigente; (5) fluxo de atendimento no SUS, com direcionamento para serviços de referência. Ao final, inclui uma seção para registros de orientações clínicas e anotações pessoais. A cartilha foi considerada pelos participantes um instrumento valioso de educação em saúde, promovendo segurança no cuidado, apoio emocional, valorização da autonomia e melhor adesão ao tratamento. Sua adoção já ocorre em atendimentos domiciliares, ambulatoriais e ações formativas em saúde. **Conclusão:** A Cartilha da AMAPEB consolida-se como uma inovação assistencial e educativa no cuidado com pessoas com Epidermólise Bolhosa. Sua produção participativa, fundamentada em evidências e voltada à realidade local, fortalece a assistência integral e humanizada.

Ao promover o conhecimento, o acolhimento e o respeito à dignidade das pessoas com EB, contribui para a construção de redes de cuidado mais qualificadas, empáticas e resolutivas. Seu modelo pode ser replicado em outros contextos como instrumento de transformação social e clínica.