

CAMINHOS PARA ELABORAÇÃO DE UM MANUAL DE ORIENTAÇÕES NUTRICIONAIS PARA PESSOAS VIVENDO COM HANSENÍASE PRODUZIDO A PARTIR DAS EXPERIÊNCIAS DE VIDA DOS USUÁRIOS DE UM SERVIÇO ESPECIALIZADO

PATHWAYS FOR DEVELOPING A NUTRITION HANDBOOK FOR PEOPLE LIVING WITH LEPROSY PRODUCED FROM LIFE EXPERIENCES OF USERS OF A SPECIALIZED SERVICE

Larissa Mello da Silva*

Paulo Cezar de Moraes**

Tânia Esther Herc Holmer dos Santos***

RESUMO

Este artigo relata a experiência dos autores na construção de um Manual de Nutrição para Pessoas Vivendo com Hanseníase. A hanseníase é uma doença infectocontagiosa causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. O Brasil é o país com maior incidência entre os países da América Latina. O diagnóstico tardio é o principal problema, pois desencadeia um conjunto de necessidades. O Manual de Nutrição para Pessoas Vivendo com Hanseníase auxilia em estratégias multiprofissionais, práticas para reduzir os impactos causados pela hanseníase e supre uma lacuna até o presente momento: falta de material didático. O estudo foi de caráter qualitativo, com ambos os sexos, oito pessoas vivendo com hanseníase. O Manual de Nutrição representa para os convidados deste estudo a “materialização do cuidado”, com base nas suas experiências. Os pacientes relataram a importância em poder contar com o acompanhamento do profissional de Nutrição, reforça a relevância do nutricionista na equipe multiprofissional responsável por este cuidado.

PALAVRAS-CHAVE

Hanseníase. Nutrição. Manual.

ABSTRACT

This article reports the authors' experience in developing a nutrition handbook for people living with leprosy. Leprosy is an infectious disease caused by the *Mycobacterium leprae* bacillus. Brazil is the country with the highest incidence among the Latin American countries. Late diagnosis is because the main issue, since it triggers a whole set of needs. The nutrition handbook for people living with leprosy assists in multiprofessional strategies; practices to reduce the impacts caused by leprosy; and fills a gap we have had so far: the lack of teaching material. This is a qualitative study, with both sexes, a total of eight people living with leprosy. The Nutrition handbook represents to the people invited for this study the “materialization of care”, based on their experiences. Patients reported the importance of being able to rely on the follow-up of a nutrition professional, reinforcing the relevance of the nutritionist in the multiprofessional team responsible for this care.

KEYWORDS

Leprosy. Nutrition. Handbooks.

*Especialista em Saúde Coletiva – Escola de Saúde Pública.

**Bacharel em Saúde Coletiva – Ambulatório de Dermatologia Sanitária.

***Especialista em Gestão Pública – Ambulatório de Dermatologia Sanitária.

Correspondência

E-mail: *larissa_mello.s@hotmail.com | **mpchansen@hotmail.com | ***taniaestherhs@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A hanseníase é considerada um problema de saúde pública no Brasil, sendo que dentre os países latino-americanos, a maior incidência é brasileira. As estatísticas mundiais revelam que no ano de 2014, 94% (213.899) dos novos casos foram notificados em treze países com mais de 10.000 novos casos a cada ano, sendo o Brasil o primeiro em número de casos da América Latina (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016).

O Rio Grande do Sul foi o primeiro estado brasileiro a atingir a “Meta da Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública” em 1995 (menos de 1 doente para cada 10.000 habitantes), com uma prevalência de 0,86/10.000 habitantes (RIO GRANDE DO SUL, 2008).

A cada ano registra-se em média 47.000 novos casos, sendo que 23,3% dos casos estão com grau de incapacidade I e II. A vida de milhares de pessoas é afetada por esta situação, pois uma vez que a doença compromete mecanismos de defesa como a capacidade de sentir dor, a visão e o tato, faz dos portadores de hanseníase, indivíduos mais vulneráveis a acidentes, queimaduras, feridas, infecções, amputações, dentre outras situações (BRASIL, 2008a).

As evidências demonstram que, quando o diagnóstico é tardio, os portadores de hanseníase ainda podem enfrentar outros desafios como os surtos reacionais e as incapacidades físicas transitórias e permanentes, e não obstante, principalmente durante os surtos reacionais, podem ser acometidos por desordens metabólicas como a diabetes e a hipertrigliceridemia, desencadeadas pelos efeitos colaterais dos medicamentos, a exemplo dos corticoides (BRASIL, 2010).

Com o objetivo de interromper a transmissão da doença, reduzir incapacidades e deformidades, deve-se priorizar as ações de diagnóstico precoce, tratamento e prevenção. Para que essas ações tenham resultado, faz-se necessário a qualificação dos profissionais de saúde e a necessidade de uma gestão em rede dos serviços envolvidos, para garantir a assistência integral e igualitária de todas as pessoas acometidas pela doença (BRASIL, 2008a).

Baseando-se nas informações trabalhadas ao longo desta breve introdução e pela experiência adquirida no setor de hanseníase do Ambulatório de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul, percebeu-se a importância que o prognóstico da doença pode ocasionar na vida das pessoas vivendo com hanseníase, por este fato, ficou evidente a necessidade de materiais e protocolos que servissem de apoio, tanto para os usuários, quanto para os profissionais de saúde. Diante do exposto, o presente trabalho teve por objetivo descrever o processo de elaboração de um Manual de Orientações Nutricionais para Pessoas Vivendo com hanseníase, produzido a partir das narrativas dos usuários do Ambulatório de Dermatologia Sanitária.

MÉTODO

Para a construção do manual utilizamos uma abordagem qualitativa, por tratar-se de um método que deve ser aplicado ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões (MINAYO, 2014). Ao escutar as histórias de vida das pessoas vivendo com hanseníase, nos aproximamos da sua subjetividade. Quanto aos objetivos, o estudo se caracteriza como descritivo e explora-

tório por explorar uma situação ou fato não conhecido e para que seja explorada uma realidade é preciso identificar suas características, sua mudança ou sua regularidade (LEOPARDI, 2002).

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, sob o Parecer 2.078.458 e contou com a autorização da instituição onde foram realizadas as entrevistas.

O estudo foi realizado no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), mais especificamente no serviço de hanseníase, no período de junho a julho de 2017. O ADS, localizado em Porto Alegre no Rio Grande do Sul, é referência estadual no atendimento de Dermatologia, Infecções Sexualmente Transmissíveis, Vírus da Imunodeficiência Adquirida/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e Hanseníase.

A seleção dos participantes da pesquisa foi realizada com base nos usuários agendados para atendimento no setor de hanseníase, nos dias em que foram realizadas as entrevistas, observando os critérios de inclusão e exclusão. O convite foi feito pessoalmente aos usuários, no momento do acolhimento de enfermagem, garantindo assim, o sigilo e a individualidade, deixando-os livres para escolherem participar, ou não da pesquisa, sem prejuízo do seu atendimento. Todos que concordaram em participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participaram da pesquisa, os usuários do ADS em tratamento para hanseníase e aqueles que receberam alta por cura (pessoas vivendo com hanseníase), mas que permaneceram em acompanhamento no serviço de hanseníase, devido a complicações e incapacidades causadas pela doença; com mais de 21 anos; de ambos os sexos; todos notificados no Sistema de

Informação de Agravos de Notificação (Sinan). Deixaram de participar da pesquisa, os usuários que apresentaram alguma incapacidade cognitiva que impossibilitasse responder as perguntas da entrevista.

O estudo respeitou o critério de saturação dos dados, visto que foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, onde o número de entrevistas se encerra a partir do momento em que o conteúdo é esgotado, ou seja, as respostas começam a se repetir (MINAYO, 2014).

A coleta de dados foi realizada por intermédio de uma entrevista semiestruturada, composta por questões norteadoras que abordavam os temas nutrição e hanseníase. Estas questões foram aplicadas em uma conversa individual e de encontro único.

Os encontros aconteceram no Auditório do ADS e na sala de Nutrição. As entrevistas foram gravadas, após foram transcritas e posteriormente submetidas à análise de conteúdo proposta por Minayo (2014). A fim de facilitar a análise dos dados decidiu-se por utilizar o software ATLAS.ti que suporta métodos qualitativos e variados de pesquisa (ATLAS.ti, 2017).

Após a coleta das informações foram elaboradas categorias de análise, a partir dos temas que mais apareceram para que servissem de subsídio para a elaboração do Manual de Orientações Nutricionais para Pessoas Vivendo com Hanseníase.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Participaram dos encontros (entrevistas) oito convidados (entrevistados), sendo cinco mulheres e três homens. Estes, para fins de análise nesta pesquisa, foram denominados de “convidados” e identificados pela sequência de seus encontros.

As falas dos convidados demonstraram certo desconhecimento sobre a possibilidade de auxílio que a Nutrição poderia trazer a pessoas que vivem com hanseníase. Em relação às dificuldades relatadas, foram trazidas várias situações e sintomas relacionados ao processo de alimentação, sinalizando os desafios enfrentados ao longo do tratamento. Através do manual, os convidados encontraram uma nova forma de serem cuidados, uma vez que, quando tivessem alguma dúvida sobre alimentação relacionada ao seu tratamento, saberiam onde encontrar. A hanseníase por estar relacionada historicamente ao preconceito foi evidente que os convidados trouxessem em suas falas as angústias, receios e inquietações com relação a este sentimento, bem como a necessidade interna de cada um deles em vencer essas barreiras. Dessa forma, extraíram-se das falas quatro categorias: Descoberta, Desafio, Cuidado e Barreira, que serão discutidas e analisadas na sequência.

ENTRANDO EM CONTATO COM A NUTRIÇÃO: DESCOBERTA

Quando questionados sobre possíveis dúvidas que poderiam ter tido durante o tratamento, que estivessem relacionadas à alimentação e à hanseníase, apenas uma convidada respondeu afirmativamente. Segue a fala da primeira convidada:

“[...] sim, aí eu tinha... tinha dúvida sabe [pausa] então com a medicação, eu tinha medo de [pausa] de comer alguma coisa e interferir, sabe, no tratamento [...]” (primeira convidada).

Ela então nos mostra o seu anseio através do medo em ingerir qualquer alimento ou líquido sem ter conhecimento das possíveis interações com o tratamento que começa a fazer.

Os demais convidados nada souberam falar a respeito do assunto e o contexto de suas falas representa um momento de “descoberta”, através do desconhecimento sobre a relação da alimentação e o tratamento da hanseníase.

“[...] não porque meu pai já teve a doença, minha mãe e minha irmã, todos já tiveram a doença né, e aí a gente já estava né [...]” (sétima convidada).

“[...] não, não pensei sobre isso [...]” (oitava convidada).

As falas das convidadas refletem o desconhecimento quando referem que nem sequer pensaram a respeito dessa relação, ou porque já tiveram que lidar com outras pessoas acometidas por hanseníase, na família. Por isso, o momento de descoberta nos faz iniciar uma reflexão ao longo das discussões acerca do papel da nutrição no tratamento de algumas doenças.

Hamester (2016), em seu estudo sobre a experiência de vida das pessoas com hanseníase, encontrou como resultado de suas entrevistas que nove usuários (33,33%) tiveram demora no diagnóstico ou tratamento incorreto, demonstrando o desconhecimento da doença. Os participantes ainda relataram que, dentre os tratamentos equivocados, o mais comum era tratar micose nas pessoas que apresentavam como sintoma inicial manchas. Ao correlacionar com nosso estudo, especificamente com esta categoria de descoberta, pode-

mos refletir que assim como existe o desconhecimento sobre a doença, existe também abnegação do auxílio que a nutrição pode oferecer em conjunto ao tratamento da hanseníase. Dessa forma, podemos entender porque os convidados deste estudo, em quase sua totalidade, desconheciam o suporte nutricional no seu tratamento.

SUPERANDO AS DIFICULDADES DO TRATAMENTO: DESAFIO

O retrato do tratamento apresentado pelos convidados demonstra as dificuldades que passaram e a forma como lidaram com elas. Foi passando por este momento de “desafio”, que eles concluíram o tratamento. Sendo assim, abaixo seguem suas maiores dificuldades, correlacionando os sintomas à terapia nutricional.

Sabemos que a hanseníase não origina deficiências nutricionais, no entanto os medicamentos utilizados no tratamento podem causar algumas alterações metabólicas. Os corticoides, por exemplo, podem desencadear alterações metabólicas de intolerância à glicose; balanço nitrogenado negativo advindo de catabolismo proteico (elevada degradação de proteínas); elevação das taxas de colesterol e triglicéridos, obesidade e em última escala síndrome metabólica (BRASIL, 2010).

Algumas pessoas, antes de iniciar o tratamento para hanseníase já possuíam outras doenças. Dos oito convidados, dois relataram que já faziam tratamento para diabetes e que observaram alteração da palatabilidade para o doce, após o início do tratamento para hanseníase, o que pode ser observado na fala do segundo convidado:

“[...] eu não sei se é pela diabete que eu tenho, ou [pausa] tem épocas que, têm dias assim sabe [pausa] que eu posso comer o açúcar, que sinto amargo, parece um fel na boca sabe [...]” (segundo convidado).

Sabemos que as reações hansênicas são a principal causa de lesões nos nervos, com conseqüente surgimento de incapacidades, por isso o seu tratamento deve ser de emergência. A prednisona é o glicocorticoide mais utilizado nos episódios de reações hansênicas. Apesar de seus grandes benefícios, quando utilizada por período prolongado (por mais de trinta dias) e em altas doses, pode ocasionar vários efeitos adversos, sendo necessário manter extrema vigilância (BRASIL, 2002, 2010). Evidencia que pode ser destacada pelo relato da quinta convidada:

“[...] foi época até que eu engordei bastante, eu cheguei a ter 130 kg [...] e apareceu diabete né, pressão alta [...] tomei por 11 anos, porque a prednisona eu comecei a tomar logo em seguida né, fiz um ano e dois meses de tratamento daquelas cartela lá embaixo [pausa] aí já comecei a tomar prednisona, comecei com um comprimido e acabei com onze [...]” (quinta convidada).

Assim como os corticoides, os medicamentos que compõe a poliquimioterapia (PQT) podem desencadear alguns sintomas como distúrbios gastrointestinais, anemia, anorexia por perda de apetite, diminuição do peristaltismo, xerostomia (boca seca), entre outros (BRASIL, 2002).

Dentre os sintomas referidos pelos convidados, foram enunciados tanto os relacionados a questões de ordem metabólica, quanto de caráter psicológico. Os mais cita-

dos por eles foram azia, anemia, sensação de empachamento por intolerância à carne vermelha, ansiedade, e em alguns casos perda de apetite com conseqüente perda de peso. Na seqüência poderemos perceber alguns dos sintomas. O primeiro e terceiro convidados relatam a presença de azia:

“[...] eu sempre comia pouco, entendeu, nunca tomava a medicação com o estômago vazio [pausa] porque aí me dava azia [pausa] aí me dava, sabe [pausa] um negócio no estômago, sabe, aí me dava ânsia mesmo [...]” (primeira convidada).

“[...] azia de vez em quando me dá [pausa] e eu acho que é depende a coisa que eu como né [...]” (terceiro convidado).

Outro sintoma bastante relatado pelos convidados é a presença de anemia. A anemia é uma alteração metabólica bem importante que se não for tratada, pode causar sérios problemas em longo prazo. Segundo o Guia para o Controle da Hanseníase, publicado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), esta alteração está relacionada ao uso da dapsona (medicamento da PQT). Portanto, é uma anemia medicamentosa, o que torna esta alteração foco de total atenção da equipe responsável pelo acompanhamento deste paciente.

Observamos, pelo acompanhamento dos usuários atendidos no setor de hanseníase do ADS, que cerca de metade dos pacientes estão em tratamento substitutivo à dapsona devido à presença de anemia. A anemia é agravada se a pessoa possui deficiência da enzima glicose-6-fosfato desidrogenase, que é responsável pela proteção das hemácias, uma vez que, sua deficiência está presente, ocorre a hemólise precoce desencadeando o processo anêmico (SOARES, 2015).

“[...] tive também problema de anemia [pausa] tive que tomar sulfato ferroso e ácido fólico [pausa] tive que tomar três meses, mesmo me alimentando bem [...]” (quinta convidada).

A fala desta convidada merece destaque na análise, pois nos leva a refletir que além de utilizar suplementação com sulfato ferroso (ferro) e ácido fólico (vitamina B9), ela também cuidou da alimentação e, mesmo assim, foi necessário suplementar por um período de três meses. Sabemos que fazer suplementação com sulfato ferroso não é fácil, visto que pode causar vários efeitos colaterais, dessa forma, deve-se cuidar a interação com outros alimentos, como leite, para que sua eficácia seja efetiva.

Em um estudo realizado com 378 lactentes em Pernambuco, foram detectados possíveis efeitos colaterais referidos pelas mães em doze crianças (5,5%), como diarreia, náusea, vômito, e em apenas uma criança foi relatado escurecimento superficial dos dentes (LIMA et al., 2006).

Os efeitos colaterais da suplementação têm sido considerados fatores determinantes na adesão do tratamento. Assim percebemos o quão delicada é essa suplementação e o quanto é necessário a orientação adequada por parte dos profissionais envolvidos, principalmente do profissional de nutrição.

Outra observação retratada nas falas dos convidados diz respeito a cansaço, dores e desânimo, que acometem principalmente os membros superiores e inferiores, em decorrência da neurite advinda das reações hansênicas.

O tempo de intervenção representa um grande desafio, pois quanto menor o tempo de exposição ao tratamento, melhor será a evolução do caso, evitando o surgimento de danos neurais ou sistêmicos pelos episódios

reacionais. Além do que realizar o acompanhamento desses pacientes por intermédio do exame dermatoneurológico e avaliação neurológica simplificada, e orientar adequadamente quanto ao surgimento de possíveis reações hansênicas no pós-tratamento, possibilita que a intervenção terapêutica seja realizada no tempo adequado (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014).

Assim, o diagnóstico precoce evitaria tratamentos longos, com menor risco de efeitos colaterais de medicamentos, reduziria as chances de ter reações e de ter sequelas graves ou permanentes (incapacidades) (BRASIL, 2008a).

Os sintomas como cansaço, dores e desânimo, relatados pelos convidados, foram associados à ansiedade e consequente ganho de peso, por outro lado, apareceu a perda de apetite como importante responsável pela perda de peso. Com relação à presença de sintomas como ansiedade, é fundamental que o profissional de saúde fique atento aos casos em que a pessoa já possui outras doenças metabólicas, como por exemplo, o diabetes. A atenção deve ser ainda maior, se a pessoa apresentar episódios de reações hansênicas e, devido a esses episódios, necessitar de corticoterapia. A falta de nutrientes originada pela perda de apetite e, consequente perda de peso, também acarretará nas mesmas dificuldades, prolongando o tratamento das lesões.

As duas doenças por apresentarem perda de sensibilidade podem desencadear lesões como fissuras, úlceras e infecções. As complicações vasculares associadas ao diabetes, bem como as amputações, quando na presença de hanseníase, são relacionadas às úlceras crônicas infectadas, que podem originar osteomielite, e posteriormente amputação de membros, suscitando um quadro de urgência médica (BRASIL,

2008b). Nesse caso, é determinante orientar sobre o cuidado com a alimentação, pois o surgimento de alguma lesão por comprometimento de nervos associado a uma diabetes descompensada, resultará em dificuldades no tratamento das lesões.

Constatamos, também, que dos oito convidados apenas dois estavam em início de tratamento e, por isso, acreditamos não relatarmos quaisquer alterações em exames ou necessidade de tratamentos complementares. Essa percepção sugere e reforça o discutido em parágrafos anteriores, ou seja, que o diagnóstico precoce traz inúmeros benefícios para pessoas vivendo com hanseníase.

À PROCURA DE APOIO: CUIDADO

Diante do questionamento sobre o que achavam importante conter em um manual sobre alimentação e hanseníase, os relatos foram quase que unânimes. Com exceção da primeira convidada, os demais convidados não souberam o que responder, mas todos reconheceram a importância de se ter “algo” (Manual) onde sanar suas dúvidas. Saber que eles reconheciam também a importância de um acompanhamento com o profissional de nutrição, é gratificante! Instiga o profissional que ama o que faz, fazer cada vez melhor.

Pelas colocações a seguir pressupomos a necessidade de um material que suprisse a demanda de um cuidado eminente, retratado pelo depoimento das pessoas que vivem com hanseníase:

“[...] eu acho assim, eu acho que tem frutas que associa nas doenças né, então eu acho que assim, eu acho que a alimentação, eu acho que seria muito importante sabe [pausa] comer principalmente as coisas assim

que, por exemplo, ajuda na infecção, ajuda no próprio estômago, para a gente não ficar com aquela azia, para ajudar a fortalecer o músculo do estômago, porque a gente toma muita medicação forte [pausa] porque eu não sei se toda a pessoa foi assim como eu, que me dificultava o cheiro das coisa e me deixava muito ruim (enjôo), até o cheiro do remédio, porque o remédio é forte [...]” (primeira convidada).

“[...] aí é bom a gente estar por dentro do assunto né, porque a gente não sabe o que vai acontecer mais tarde, porque [pausa] o tratamento é muito forte, é bom a gente ter uma alimentação mais saudável [pausa] até que foi bom, porque eu não sabia [pausa] eu até [pausa] até por causa eu nunca tinha anemia, agora me apareceu por causa do medicamento que é forte, mas é bom a gente estar por dentro, é muito bom passar por uma nutricionista para saber [...]” (sexta convidada).

O Manual, portanto, é compreendido como forma de cuidado: Cuidado com as pessoas; com seres humanos que necessitam de atenção, de uma escuta qualificada e de um atendimento humanizado.

Com relação à elaboração de manuais, em sua maior parte, o que se encontra na literatura são artigos que retratam a falta de qualidade das informações, além de pontuarem a ausência de rigor científico na educação de usuários. Ainda que, pouco se saiba a respeito de como elaborar manuais, encontram-se inúmeros exemplos de manuais que estão sendo usados de forma a auxiliar na educação dos usuários e familiares (ECHER, 2005).

A autora também reforça nosso intuito, por “acreditar que a construção de manuais de orientação ao cuidado traz contribui-

ções importantes para o pesquisador, para os acadêmicos, para a equipe de profissionais e para os pacientes e seus familiares” (ECHER, 2005, p. 755), nesse sentido acreditamos na potencialidade deste material, como modelo de promoção do cuidado para pessoas vivendo com hanseníase.

LIDANDO COM O PRECONCEITO: BARREIRA

As falas dos convidados trouxeram um misto de aceitação do diagnóstico e o receio de contar para outras pessoas sobre a doença, por causa do preconceito. Não tínhamos pretensão de trabalhar o tema neste estudo, mas como uma doença que carrega estigma e preconceito por meio de sua história, não poderíamos ignorar as falas dos convidados sobre o assunto:

“[...] sabe por quê? tem o medo que as pessoas [pausa] sabe alguns que a gente sabe que não estão, de estar fugindo no caso né, [pausa] mas muito poucos sabem na volta lá que a gente tem né [...]” (sétima convidada).

“[...] eu não contei ainda [pausa] aonde que eu trabalho, eu não contei ainda [pausa] nem para o meu esposo eu não contei, nem para os meus filhos, a única que eu contei foi para minha filha, porque daí eu sou um pouquinho mais apegada com ela, daí eu contei [pausa] sim ela disse ‘mãe vai fazer o que’, ela disse ‘tem que seguir em frente, fazer o tratamento, e deu’ ela disse [...]” (sexta convidada).

Segundo Goffman (2004) existem três tipos diferentes de estigma. O primeiro está

relacionado às imperfeições do corpo (as várias má-formações físicas). Depois vem a culpa, de caráter individual, associada às causas não naturais compreendidas a partir das situações de desordens mentais, prisão, vício, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Em todos esses casos de estigma, uma pessoa perfeitamente aceitável pelas relações sociais, mas que possui um traço característico e pessoal que lhe afasta dos demais, impossibilita qualquer tentativa de aceitação, mesmo que possua outros atributos de interesse do coletivo. Por fim, o estigma estaria relacionado à raça, nação e religião, que podem ser passados de geração em geração e contaminar uniformemente toda uma família.

O autor reforça o apresentado nas falas dos convidados, principalmente quando categoriza a primeira forma de estigma e o associa às deformidades físicas. As pessoas com diagnóstico de hanseníase, mesmo com um diagnóstico precoce, tem receio de contar porque associam a doença ao estigma e preconceito arraigado à sua história.

O preconceito é uma barreira a ser vencida, um obstáculo a ser ultrapassado por qualquer pessoa que destoe dos padrões da sociedade, sejam eles de gênero, etnia ou beleza. As pessoas buscam se fortalecer de alguma forma para enfrentar os desafios da vida. As pessoas vivendo com hanseníase procuram apoio na família, que às vezes não encontram e nos amigos que se afastam, mas a equipe de saúde não pode deixar faltar apoio. Muitas vezes, é neste grupo de profissionais que eles encontram acolhimento e um olhar amigo. Dessa forma, a equipe deve ser formada por multiprofissionais que trabalhem juntos para o melhor benefício da pessoa a ser atendida.

DANDO VIDA AO CUIDADO: A ELABORAÇÃO DO MANUAL

Os caminhos para elaboração do manual partiu da afinada escuta de todas as conversas realizadas com os convidados. Os temas que mais apareceram foram separados em quatorze subcategorias e dessas, surgiram as quatro categorias principais: Descoberta, Desafio, Cuidado e Barreira. A partir dessas categorias suscitamos os seguintes itens a serem abordados no Manual: Azia e má-digestão; Constipação; Boca seca; Anemia; Intolerância à glicose; Alteração de triglicerídeos e/ou colesterol; Alimentos que podem ajudar no tratamento; Alimentos anti-inflamatórios (para auxiliar com a cicatrização das lesões); Alimentos ricos em vitaminas do complexo B (para auxiliar a minimizar as dores); Dicas de alimentação saudável para o controle do peso: Ansiedade e Anorexia.

Após a definição dos itens a serem abordados no manual, se iniciou o processo de criação. As orientações contidas no manual foram embasadas no Guia Alimentar para a População Brasileira do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) e Manual de Nutrição da Sociedade Brasileira de Diabetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DIABETES, 2009) que reforçaram a cientificidade das orientações.

O manual teve por finalidade descrever as orientações de forma a sugerir, as pessoas vivendo com hanseníase, alternativas que pudessem minimizar as dificuldades enfrentadas no tratamento, possibilitando aos usuários serem protagonistas do seu plano terapêutico. Outro cuidado realizado foi com relação a custo, todas as orientações tiveram por objetivo sugerir opções de alimentos de baixo custo, bem como, respeitou as questões culturais do nosso

Estado, com a finalidade de evitar a sugestão de alimentos que não fazem parte da nossa cultura alimentar.

As imagens utilizadas também respeitaram questões como raça/cor, sexo e idade, além de observar o quesito socioeconômico. Todas as considerações foram feitas a fim de evitar a manifestação de alguma forma de preconceito.

Segundo Kelly-Santos, Monteiro e Rozenberg (2009), os materiais educativos são dispositivos que fundamentam e compartilham os saberes e as práticas desempenhados na hanseníase, bem como orientam o lugar de cada sujeito no processo comunicativo. Eles representam o elo na relação entre a equipe de saúde e os usuários dos serviços, de maneira que espaços de diálogos e afetos são potencializados dando vazão à troca de conhecimentos, valores e significados conferidos à doença.

Por fim, corroborando com os autores supracitados, o manual teve como propósito dialogar com o seu leitor, fosse por meio das orientações/sugestões ou por meio das imagens. Dessa forma, acreditamos chegar ao final deste estudo contemplando na elaboração do material a grande parte das demandas suscitadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossa primeira percepção foi que as pessoas vivendo com hanseníase, desconheciam o auxílio que a Nutrição poderia oferecer em seu tratamento, representando um momento de descoberta.

A elaboração do Manual de Orientações Nutricionais para Pessoas Vivendo com Hanseníase representou para os convidados deste estudo, a “materialização do

cuidado”, onde a necessidade de apoio foi transfigurada no objeto construído (Manual) a partir de suas vivências, possibilitando-lhes dar suporte quando as dúvidas emergissem. Outra observação que fazemos aqui, é com relação à importância que deram em poder contar com o acompanhamento do profissional de Nutrição, reforçando a sua relevância na equipe multiprofissional responsável pelo cuidado.

O presente trabalho não tinha a intenção inicial de falar sobre estigma e preconceito, contudo, por ter sido uma temática constante na fala dos convidados e por sabermos que a hanseníase está diretamente associada ao tema, o assunto foi explorado com a finalidade de não ignorar algo que, infelizmente, se mostrou tão presente na vida das pessoas que vivem com hanseníase.

As conversas que tivemos nos permitiu a oportunidade de poder compartilhar momentos de vida, às vezes tão distintos, tão distantes, mas que quando as pessoas envolvidas estão abertas a trocarem suas experiências, nesse desafiante encontro, os dois lados ganham, nesse caso, usuário e profissional. Por fim, o grande achado deste estudo foi à elaboração do Manual de Orientações Nutricionais para Pessoas Vivendo com Hanseníase, que foi construído com as melhores evidências, ou seja, os depoimentos das pessoas que vivem e convivem com a doença, lavrado com base nas suas dificuldades, nos seus anseios e nas suas histórias de vida.

CONFLITOS DE INTERESSES

Os autores declaram que não existe nenhum tipo de conflito de interesses na construção e produção deste artigo.

REFERÊNCIAS

- ALVES, E; FERREIRA, T; FERREIRA, I. **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM, 2014. 492 p. [Coleção PROEXT, 1].
- ATLAS.ti: qualitative data analysis. Berlin, 2017. Disponível em: <<http://atlasti.com/product/what-is-atlas-ti/>>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, DF, 2002. [Cadernos de Atenção Básica, 10. Série A. Normas e Manuais Técnicos, 111].
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de condutas para o tratamento de úlceras em hanseníase e diabetes**. Brasília, DF, 2008b. [Caderno de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase, 1].
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília, DF, 2008a. [Série A. Normas e Manuais Técnicos. Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase, 1].
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Orientações para o uso de corticosteroides em hanseníase**. Brasília, DF, 2010. [Série A. Normas e Manuais Técnicos].
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Básica. Departamento de Atenção Básica. **Guia Alimentar para População Brasileira**. Brasília, DF, 2014.
- ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 13, n. 5, p. 754-757, set./out. 2005.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2004. 124 p.
- HAMESTER, C. **A hanseníase na experiência de vida de pessoas atendidas em ambulatório de referência no Distrito Federal**. 2016. 85 f. Dissertação [Mestrado em Saúde Coletiva]. Universidade de Brasília, Brasília,DF, 2016.
- KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S.; ROZEMBERG, B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 25, n. 4, p. 857-867, abr. 2009.
- LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC, 2002. 294 p.
- LIMA, A. C. V. M. S. et al. Impacto do tratamento semanal com sulfato ferroso sobre o nível de hemoglobina, morbidade e estado nutricional de lactentes anêmicos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 6, p. 452-457, ago. 2006.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014. 408 p.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia mundial para eliminação da hanseníase 2016-2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. Nova Deli, 2016. 36 p.
- RIO GRANDE DO SUL. Governo do Estado. **Hanseníase é tema de encontro em Porto Alegre..** Porto Alegre, 2008. Coluna Saúde. Disponível em: <<https://estado.rs.gov.br/hanseníase-e-tema-de-encontro-na-capital>>. Acesso em: 03 maio 2017.
- SOARES, J. V. S. **Deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase**. Fortaleza, 22 mar. 2015. Disponível em: <http://petdocs.ufc.br/index_artigo_id_439_desc_Gen%C3%A9tica_pagina__subtopico_56_busca>. Acesso em: 12 out. 2017.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DIABETES. Departamento de Nutrição e METABOLISMO. **Manual de nutrição pessoa com diabetes**. São Paulo, 2009.