

SABORES QUE ACOLHEM: OFICINA CULINÁRIA INCLUSIVA PARA FAMILIARES E CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS

Linha: C - Extensão.

Laiz Fernandes Lourenço Fernandes¹; Ana Laura Sá Lira Braga Régis de Araújo²; Ivete Luna de Lacerda Correia³; Keliany Marques de Lima⁴; Kauana da Silva Andrade⁵; Maria Luiza Andrade Pinheiro Lago Cabral⁶; Matheus Henrique Stabili Bichara Sobreira⁷; Tyanne Nunes Sátiro Ferraz de Moura⁸; Aralinda Nogueira Pinto de Sá⁹.

^{1,2,3,4,5,6,7,8,9} Afya Paraíba, João Pessoa – PB.

Introdução

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, ano), destacam-se mais de 1 milhão de pessoas com alguma deficiência no Brasil. Nesse panorama, é considerado como pessoa com deficiência quem possui impedimento ao longo da vida, seja por características congênitas, hereditárias ou adquiridas, que pode ser de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Essas limitações afetam principalmente os ambientes sociais, familiares e de trabalho, prejudicando a inclusão social (Clemente et al., 2022). Nestes dados, estão incluídas as pessoas com condições raras que desenvolvem alguma deficiência.

Uma doença é considerada rara quando não afeta mais de 5 pessoas em um grupo de 10.000 pessoas. Esta condição apresenta consequências sérias na busca de tratamento, longo tempo de espera, diagnóstico tardio, atendimentos inadequados, desinformação, alto custo de cuidados e, crucial, um profundo impacto psicossocial e econômico nas famílias (Brotto; Rosaneli, 2021). Dessa forma, as peculiaridades das doenças raras evidenciam a complexidade e a magnitude dessas condições, que, em sua maioria, apresentam caráter incurável e evolução progressiva, demandando cuidados contínuos, integrados e especializados ao longo de toda a vida do indivíduo acometido (Picci et al., 2015).

Briglia et al. (2024) apontam também que uma estratégia específica voltada para melhorar o estado de saúde de um paciente por meio da modificação dos hábitos alimentares constitui uma intervenção nutricional essencial. Essa intervenção pode envolver desde a recomendação da ingestão de nutrientes específicos até a introdução de alimentos especialmente adaptados às necessidades do indivíduo. Nessa perspectiva, as universidades assumem papel essencial ao promover ações extensionistas que aproximem ensino, pesquisa e comunidade, os quais despertam a inclusão social e o fortalecimento de vínculos afetivos, além de ampliar a formação humanizada dos futuros profissionais de saúde (Dos Santos et al., 2021).

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho foi relatar a experiência de uma ação de extensão intitulada “Sabores que acolhem”, conduzida por meio de uma oficina culinária

inclusiva voltada à capacitação no preparo de receitas adaptadas às restrições alimentares e à promoção da inclusão social, do cuidado e do acolhimento.

Relato de Experiência

Trata-se de um relato de experiência, realizado pelos discentes do segundo período do curso de Medicina da Faculdade Afya Paraíba, vinculado ao componente curricular Práticas Interdisciplinares de Extensão, Pesquisa e Ensino II (PIEPE II), que propõe projetos baseados nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). O módulo que se tornou obrigatório na formação em saúde, com propósito de ofertar ação de extensão curricular para todos os acadêmicos da área da saúde.

A ação foi realizada em uma associação para pessoas com doenças raras, localizada em João Pessoa-PB, por meio uma oficina culinária com os cuidadores de crianças com as referidas doenças, para auxiliar e capacitar no preparo de receitas adaptadas às restrições alimentares. Desse modo, a atividade proposta foi executada com ingredientes acessíveis e seguros para as restrições alimentares que as doenças exigem, e contou com a participação de aproximadamente 20 cuidadores, uma adolescente com doença rara, além de discentes e docentes.

A atividade foi estruturada em três estações práticas: A primeira estação foi “Oficina Culinária Prática” com três receitas inclusivas, pãozinho de batata-doce (ou inhame), purê de banana-da-terra com cúrcuma e bolinho de maçã com banana e aveia, contidas no e-book “Sabores que acolhem: receitas inclusivas para pessoas com doenças raras”. Cada participante aprendeu a preparar as receitas, adaptadas para pessoas com doenças raras. Os preparos foram identificados com placas informativas (ex.: “sem glúten”, “sem lactose”, “sem alergênicos”).

A segunda estação denominada “Roda de Partilha e Degustação” promoveu a socialização dos pratos produzidos, em formato de mesa coletiva, seguida de roda de conversa sobre experiências, afetos e aprendizados. Em seguida, na terceira estação, encerramento e memória coletiva, foi realizada a entrega do e-book de receitas intitulado “Sabores que acolhem: receitas inclusivas para pessoas com doenças raras”, elaborado pelos próprios discentes, além da entrega de certificado simbólico de participação.

Resultados e Discussão

A experiência demonstrou que a alimentação pode ser um instrumento de cuidado, inclusão e afeto para pessoas com doenças raras e seus cuidadores. As oficinas culinárias inclusivas mostraram-se eficazes para promover aprendizado prático, troca de vivências e fortalecimento emocional, ao mesmo tempo em que potencializaram a formação ética e social dos discentes envolvidos.

Durante a ação, observou-se engajamento entre os acadêmicos de Medicina com os cuidadores que relataram dificuldades cotidianas com restrições alimentares e a escassez de informações acessíveis sobre receitas seguras, sabendo da importância de uma alimentação saudável para as pessoas com doenças raras. Neste contexto, de acordo com Dos Santos (2022), no campo da alimentação, observa-se que muitas dessas doenças possuem repercussões metabólicas e neurológicas que exigem dietas específicas como forma de tratamento.

Os chamados erros inatos do metabolismo são exemplos emblemáticos, como a fenilcetonúria, em que a restrição de fenilalanina é essencial para prevenir danos neurológicos irreversíveis, já nas glicogenoses hepáticas, a manutenção da normoglicemia depende da oferta frequente de carboidratos. Nessas situações, a nutrição é considerada terapia de primeira linha e, muitas vezes, a única disponível (Dos Santos et al., 2021).

Com a ação foi evidenciada a dificuldade que algumas pessoas com doenças raras apresentam em relação à restrição alimentar, além da sensibilidade a diferentes texturas. Associado a isso, foi percebido a partir da reação das crianças diante do bolinho de maçã com banana e aveia, que a criatividade na preparação das receitas, ajudaram a obter êxito na aceitação alimentar de crianças que possuíam dificuldade na ingestão de frutas. Portanto, iniciativas de educação alimentar e oficinas culinárias inclusivas emergem como estratégia de apoio fundamental, assim, a ação de extensão promovida pelos estudantes de Medicina proporcionou uma interação empática pela necessidade de uma boa alimentação por parte desses cuidadores. Este tipo de ações possibilitam a amplitude de opções alimentares sem comprometer a segurança nutricional, além de favorecerem a troca de experiências dos estudantes de Medicina e o fortalecimento de vínculos comunitários (Hartmann, 2025).

Observa-se, ainda, que ações como essa exercem impactos expressivos na formação médica, ao possibilitarem o desenvolvimento de competências humanísticas e sociais fundamentais à prática profissional. A interação direta com familiares e pessoas acometidas por doenças raras estimula a sensibilidade, a empatia e a compreensão sobre a importância do cuidado integral e da escuta ativa. Tais experiências promovem uma visão ampliada da medicina, que reconhece a relevância dos aspectos nutricionais, emocionais e culturais na promoção da saúde. Dessa forma, contribuem para consolidar uma formação médica pautada na ética, na responsabilidade social e no compromisso com o bem-estar dos pacientes.

Considerações Finais

Reforça-se, portanto, a necessidade de ampliar iniciativas de extensão que unam ciência, empatia, compromisso social e a importância da educação nutricional acessível para pessoas

em condições raras e seus cuidadores. O projeto “Sabores que acolhem” deixou como legado o apoio e pertencimento que transcende o ato de cozinhar, transformando o alimento em um gesto de amor e acolhimento.

O impacto que este projeto tem na formação médica evidencia como a alimentação pode ser um potente instrumento terapêutico, além de promover saúde emocional e fortalecer o vínculo entre o profissional de saúde e o paciente. Isso é crucial para que os profissionais de saúde possam abordar os desafios de maneira mais completa e eficaz, especialmente quando lidam com doenças raras que exigem uma atenção personalizada e multifacetada.

Referências

BROTTO, Aline; ROSANELI, Caroline. Vulnerabilidades de cuidadores familiares de pacientes com doenças raras: uma revisão integrativa. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 22, n. 2, p. 659-673, 2021.

BRIGLIA, Marilena et al. Diet and Nutrients in Rare Neurological Disorders: Biological, Biochemical, and Pathophysiological Evidence. **Nutrients,** v. 16, n. 3114, p.1-33, 2024.

CLEMENTE, Karina Aparecida Padilha et al. Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo. **Revista de Saúde Pública,** v. 56, n. 64, p. 1-16, 2022.

DOS SANTOS, Bruna Borges. **Avaliação de ferramentas que apoiam o nutricionista na tomada de decisão frente à terapia de doenças genéticas raras: a fenilcetonúria e as glicogenoses hepáticas como modelo.** 2022. 125 f. Tese (Doutorado em Genética e Biologia Molecular) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

DOS SANTOS, Gabriela Muniz Vidigal et al. Cuide-se para Cuidar: a promoção do autocuidado entre mães de crianças com deficiência por meio da extensão universitária. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 11, p. e8956-e8956, 2021.

HARTMANN, Cassio. A Saúde de Cuidadores de Pessoas com Doenças e Síndromes Raras: Estratégias de Autocuidado para Prevenir o Adoecimento. **COGNITIONIS Scientific Journal**, v. 8, n. 1, p. e647-e647, 2025.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Transformando nosso mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável.** Nova York: Nações Unidas, 2015.

PICCI, Luigi Rocco et al. Emotional burden and coping strategies of parents of children with rare diseases. **Journal of Child and Family Studies,** v. 24, n. 2, p. 514-522, 2015.