Modalidade do trabalho: Relato de experiência
Evento: XVII Jornada de Extensão

QUALIDADE DE VIDA APESAR DA DOENÇA: ESSE É NOSSO LEMA! UM RELATO DE EXPERIÊNCIA SOBRE O PROJETO DE PERMANENTE CUIDADO A CRIANÇAS E JOVENS COM DIABETES[1]

Cristiane Barelli[2], Gabriele Da Graça Botesini[3], Débora Cristina Schuh[4], Bianca Vian[5], Cassieli Paludo Colombo[6], Adriele Prigol[7].

[1] PROJETO DE EXTENSÃO DE PERMANENTE CUIDADO A CRIANÇAS E JOVENS COM DIABETES DA UPF
[2] Professora Titular de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da UPF, Coordenadora do Programa de Extensão ComSaúde e do Projeto de Permanente Cuidado da Criança com Diabetes. E-mail: cris.barelli@gmail.com
[3] Aluna do Curso de Nutrição, extensionista voluntário do Programa de Extensão ComSaúde, Projeto: Acampamento da Criança com Diabetes, E-mail: 135703@upf.br.
[4] Aluna do Curso de Medicina, extensionista voluntário do Programa de Extensão ComSaúde, Projeto: Acampamento da Criança com Diabetes, E-mail: 147611@upf.br.
[5] Aluna do Curso de Enfermagem, extensionista voluntário Programa de Extensão ComSaúde, Projeto: Acampamento da Criança com Diabetes, E-mail: 134841@upf.br.
[6] Aluna do Curso de Medicina, extensionista voluntário do Programa de Extensão ComSaúde, Projeto: Acampamento da Criança com Diabetes, E-mail: 149226@upf.br.
[7] Aluna do Curso de Enfermagem, extensionista voluntário do Programa de Extensão ComSaúde, Projeto: Acampamento da Criança com Diabetes, E-mail: adrinhacarla@hotmail.com.

O diabetes tipo 1 (DM1) é uma doença autoimune caracterizada pela destruição das células beta produtoras de insulina. Geralmente é diagnosticado antes dos 30 anos, pelo surgimento dos seus principais sintomas: vontade excessiva de urinar, fome e sede frequente, fadiga, cansaço, perda de peso, nervosismo, mudanças no humor, náusea e vomito. Isso ocorre pelo aumento excessivo de glicose no sangue, que não consegue ser captado para o interior das células pela ausência ou quantidades ínfimas de insulina circulante. Geralmente são os pais ou responsáveis, denominados cuidadores, que notam esses sintomas, logo é imprescindível a divulgação nos diferentes meios de comunicação para que a população esteja informada sobre o DM1[1]. Segundo o Instituto da Criança com Diabetes (ICD), a doença é um dos principais problemas de saúde pública e atinge, hoje, cerca de 246 milhões de pessoas em todo o mundo, sendo que no Brasil, a estimativa é de 7,8 casos a cada 100.000 pessoas com menos de 20 anos de idade[2]. Frente a esse cenário, o Projeto de Permanente cuidado a Criança com Diabetes visa promover a convivência e a aprendizagem compartilhada entre crianças portadoras de DM1, de 06 a 12 anos incompletos e seus familiares/cuidadores da região Sul do Brasil, na busca do autocuidado orientado. Como objetivos específicos pretendemos aprimorar a adesão ao tratamento da DM1 quanto às condutas farmacológicas e medidas não farmacológicas (estilo de vida); promover a integração e troca de experiências entre os pais/ famílias das crianças portadoras de DM1; produzir conhecimentos e desenvolver material instrucional sobre a DM1 em linguagem adequada para crianças e jovens, privilegiando o protagonismo/ autoria dos pacientes; difundir informações qualificadas sobre o cuidado integral da DM1, para que possam ser incorporadas no dia a dia das crianças/ famílias; formar multiplicadores/ educadores em DM1 vinculados a dferentes equipamentos sociais; promover a formação permanente e a reflexão sobre as práticas de saúde voltadas ao cuidado

Modalidade do trabalho: Relato de experiência
Evento: XVII Jornada de Extensão

integral em DM1 para diferentes profissionais, professores e estudantes; acompanhar a evolução das crianças com DM1 de Passo Fundo, RS, e da região Sul do Brasil que se vincularem ao projeto; fomentar o desenvolvimento de ações interinstitucionais, longitudinais e sustentáveis para apoio ao cuidado crônico da DM1.

A metodologia adotada para todas as atividades realizadas no projeto é pautada na promoção da qualidade de vida e de hábitos saudáveis das criança/ jovens e suas famílias, por meio de tecnologias leves de cuidado, enfatizando as atividades interprofissionais. O gerenciamento do Projeto está estruturado em três eixos fundamentais: o pedagógico, o politico-gerencial e o do cuidado em saúde/técnico. As decisões sempre são colegiadas entre as quatro instituições envolvidas na coordenação do Projeto de Extensão. A institucionalização na UPF (Universidade de Passo Fundo) é na modalidade de projeto de extensão, vinculado ao Programa de Extensão ComSaúde, coordenado pelo Centro de Saúde Coletiva (CEUSC), que congrega todos os cursos da área da saúde da nossa instituição. Nos eixos pedagógicos e do cuidado em saúde/técnico, sob responsabilidade da UPF, do Hospital São Vicente de Paulo (HSVP) e do Grupo Escoteiro Maragatos são planejadas as atividades, articulados os parceiros para execução e definidas as dinâmicas das ações propostas, sempre levando em conta a avaliação realizada pelos participantes de eventos anteriores (acampamentos e encontros de famílias). O eixo político-gerencial, que abrange a comunicação e a gestão dos recursos são de responsabilidade do Lions Clube e da UPF. O monitoramento do plano de trabalho ocorrere nas reuniões de equipe executiva, com periodicidade quinzenal, tendo como referência as metas traçadas nos planos de trabalho. A avaliação pelo público beneficiado ocorrere durante as ações, por meio de reuniões, e com intuito de identificar as potencialidades, as oportunidades de melhoria e as estratégias de enfrentamento. A avaliação junto aos nossos parceiros e apoiadores ocorre por meio de encontros sistemáticos, utilizando instrumento semi-estruturado padronizado pela UPF.

Para o planejamento e desenvolvimento das ações sempre articulamos um profissional competente na área, acompanhado de extensionistas, assegurando a qualidade das ações e a oportunidade formativa das mesmas.

O principal resultado esperado alcançado pelo projeto é a manutenção do vínculo com as crianças com DM1 e seus familiares, contribuindo com o esclarecimento de dúvidas sobre a doença, bem como o aprimoramento continuo da adesão ao tratamento. Além disso, esperamos impactar na formação dos profissionais envolvidos com o projeto, e que estes se tornem educadores em DM1 e multiplicadores das estratégias lúdicas na promoção da saúde e da qualidade de vida especialmente em doenças crônicas, com ênfase na educação interprofissional e no trabalho em equipe.

Segundo a acadêmica de Enfermagem Adrieli Prigol, o interesse pelo projeto ocorreu devido à necessidade de cuidado às crianças e adolescentes diagnosticados com DM1 e, ainda, pelo fato de ser uma atividade que visa atender essas crianças sem custo algum para as famílias durante os eventos vinculados ao projeto, proporcionando à mesma um ambiente de aprendizado e ao mesmo tempo troca de experiências com as demais. Como futura profissional da Enfermagem, acredita que o projeto de permanente cuidado a crianças e jovens com diabetes promove a formação critica do estudante através das ações coletivas realizadas com os pacientes diabéticos, buscando estratégias para a educação do paciente, abordando os fatores de risco para esta epidemia, mudanças no estilo de vida, aplicação de insulina de forma correta e socialização com outros pacientes e pais. Através dos relatos das crianças portadoras de diabetes, percebe-se o quão importante é a realização das

atividades do projeto, pois se sentem motivados a cuidar cada vez mais de si mesmo e promover a saúde mudando hábitos alimentares e rotineiros da família.

Bianca Vian relata que, enquanto acadêmica de Enfermagem, a necessidade e a vontade de ampliar horizontes. Desde o primeiro contato com o projeto: Com Saúde - Criança com Diabetes e o trabalho desenvolvido pelo mesmo, identificou-se com a causa, onde o principal objetivo destaca-se por promover o autocuidado das crianças portadoras de DM1, oportunizar o convívio dos portadores na sociedade de forma sadia e principalmente promover a saúde dos mesmos. Acrescenta, ainda, que uma formação acadêmica com um saber em saúde ampliado, proporcionado por novas experiências e vivências, torna os futuros profissionais de enfermagem mais conscientes, políticos, críticos e humanizados. As oportunidades oferecidas pelo projeto possibilitam um maior conhecimento no que se refere à DM1 e constrói uma consciência articulada com a prática, que para o pedagogo e educador Paulo Freire, é desafiadora e transformadora, onde são imprescindíveis o diálogo crítico, a fala e a convivência. Norteada por este pensar e diante da realidade dos portadores de DM, esse processo desde o diagnóstico até seu tratamento compreende inúmeros fatores que os futuros profissionais devem estar atentos para efetuar um atendimento de qualidade e uma verdadeira eficácia no planejamento em relação a qualidade de vida desses pacientes.

Para a acadêmica de Medicina Cassieli Colombo, o projeto Com Saúde – Criança com Diabetes veio só a contribuir em sua vida acadêmica, dando a ela certa experiência para o seu futuro profissional sobre a doença DM1, desde seu diagnóstico até o tratamento, seu manejo, suas complicações e seus cuidados preventivos para evitar qualquer situação de risco ao paciente. Mesmo com pouca experiência no projeto, percebe o quanto as atividades de extensão comunitárias são importantes para sua formação acadêmica. Trabalhar com a comunidade motiva-a a estudar e buscar ser uma profissional qualificada, competente e acima de tudo, humana, para cuidar dos pacientes de maneira correta, adequando o estilo de vida deles aos seus tratamentos e procurando adequar-se sempre aos protocolos pré-determinados para o manejo certo de cada doença, sem desconsiderar as singularidades dos sujeitos e das famílias. A extensão nesses poucos meses de participação ensinou a elaborar e divulgar informações de qualidade sobre o assunto, e também proporcionou momentos inesquecíveis, como a participação no segundo Pedágio Solidário em prol do Acampamento da Criança com Diabetes. Da mesma forma que ganhou exemplos de vida, como o depoimento emocionante de uma criança participante do projeto durante o primeiro encontro da criança com diabetes neste ano, que citou o quão esse projeto ajudou-o a entender a sua doença, respondendo-o nas dúvidas que surgiram no decorrer do tempo, na adequação da sua rotina ao tratamento da DM1 e as amizades que fez no projeto e que o fizeram superar cada dificuldade que passou no início do manejo da sua doença. E, também, as oportunidades de divulgações nas rádios de sua cidade que fizeram mostrar o trabalho à comunidade onde cresceu, e assim, recebeu muito carinho e contribuição para o projeto.

Conforme a acadêmica de medicina Débora Schuh, entre muitas contribuições do projeto para a vida acadêmica e, posteriormente, profissional, destacam-se duas: o desenvolvimento da empatia e sua importância para a relação médico-paciente e, também, o olhar para uma mesma situação a partir de diferentes perspectivas, por meio da educação interprofissional. A primeira dá-se pelo acompanhamento das crianças em alguns momentos. Durante os encontros, elas relatam o quão importante o projeto é para elas e suas famílias, a oportunidade de fazer novos amigos e compartilhar momentos de aprendizado e autocuidado juntamente com indivíduos que possuem a

Modalidade do trabalho: Relato de experiência
Evento: XVII Jornada de Extensão

mesma doença que elas, nos quais se identificam. Dessa maneira, ouvindo esses depoimentos, consegue-se facilmente colocar-se no lugar do outro, fato que também contribui para a formação de uma futura relação médico-paciente, baseada no saber ouvir e compreender a situação pela qual o paciente está passando, pois a relação médico-paciente ultrapassa o âmbito dos fenômenos biológicos, dentro do qual se costuma limitar a profissão médica[3]. Além da empatia, a segunda contribuição do projeto - o olhar para uma mesma situação a partir de diferentes perspectivas – acontece por meio do convívio enriquecedor com colegas de outros cursos, como Enfermagem e Nutrição, o que fortalece o importante papel do trabalho multidisciplinar desde já, na etapa acadêmica, por meio da educação interprofissional, e estende-se à futura vida profissional. A educação interprofissional aborda a aprendizagem compartilhada, com interação entre estudantes e profissionais de diferentes áreas. Além disso, fortalece o trabalho em equipe e proporciona integração e colaboração interprofissional com foco nas necessidades da população, visto que existe complexidade nestas necessidades, o que torna de grande importância o cuidado pelas diferentes especialidades profissionais4.

Como estudante de Nutrição e portadora do DM1, Gabriele Botesini afirma que o projeto acrescentou muito, tanto em sua vida acadêmica, como profissional, uma vez que até mesmo antes de ingressar na faculdade, seu objetivo era poder contribuir com o manejo da doença a fim de evitar as complicações decorrentes do controle inadequado. Apesar do pouco tempo de inserção no projeto, o Programa de Extensão ComSaúde proporcionou aprendizagem entre diferentes áreas do conhecimento e diferentes cursos, permitindo que a acadêmica observasse a importância que cada profissional tem quando falamos em diabetes. Acredita, ainda, que o contato do portador de diabetes com todas as áreas profissionais ligadas a saúde é primordial desde a descoberta da patologia, até o tratamento para que as complicações sejam evitadas. Pode-se dizer que a Nutrição, Medicina e a Enfermagem, cursos com os quais pode ter contato através do projeto, tem um papel imprescindível, baseando-se que a doença necessita de um cuidado multiprofissional, desde o médico que faz o diagnóstico da doença, o enfermeiro que auxilia nas orientações para aplicações de insulina, até chegar ao nutricionista que implantará a dietoterapia adequada e reeducará a alimentação desse paciente. Nesses poucos meses de experiência com as atividades de extensão e por ter passado pela mesma fase em que as crianças inseridas no projeto enfrentam, aprende e sabe o quanto é importante a elaboração de atividades particularizadas para a idade, como o Acampamento da Criança com Diabetes, a fim de auxiliar no manejo da doença e no autocuidado, propiciando uma melhora na qualidade de vida dos mesmos. A cada atividade desenvolvida, cada reunião, cada contato que se tem com esse projeto, aprendemos o quanto é importante a divulgação de informações de qualidade e a execução de atividades voltadas totalmente para esse público (crianças e jovens), pois até mesmo as crianças, por meio de seus depoimentos, frisam o quanto o projeto é válido para a vida delas, auxiliando não só no tratamento, mas também evitar a entrada na fase de negação da patologia, comum nessa idade, a partir do contato com outros indivíduos que tem a doença em comum, concluindo que não estão sozinhos nessa jornada.

Outro resultado esperado é o fortalecimento da rede criada, da articulação entre as instituições e o envolvimento de outros setores, públicos e privados, para consolidar essa experiência exitosa como referencia no tratamento de DM1 em Passo Fundo, RS, e na região Sul. Convém destacar outro aspecto relevante, que é a relação dialógica com a sociedade e contribuição na formulação, implementação e acompanhamento das políticas públicas prioritárias. Tanto o Lions Clube, como a

Modalidade do trabalho: Relato de experiência
Evento: XVII Jornada de Extensão

UPF, enquanto universidade comunitária, tem representações institucionais em espaços de controle social, bem como em alguns grupos de trabalho condutor de políticas de saúde, como o Grupo de Trabalho Interinstitucional Municipal do Programa Saúde na Escola (GTIm), que também possibilita a incidência na formulação, implementação e acompanhamento de políticas públicas relacionadas a criança com diabetes. Por fim, o Programa de Extensão Com Saúde- Criança com Diabetes é uma estratégia da Universidade de Passo Fundo, para firmar seu compromisso em formar profissionais qualificados, que transformem a sociedade pela qual estarão inseridos no mercado de trabalho.

Dessa forma, o presente projeto dá a oportunidade ao acadêmico de trabalhar na sociedade que o receberá futuramente como profissional, aprendendo de forma coletiva temas de importância social e que farão a diferença no momento que estiver inserido no mercado de trabalho, tornando o atendimento à comunidade ágil e qualificado e o acolhimento dela de forma mais humanizada. Assim, o projeto acolhe a criança e sua família que deve ser contemplada no planejamento de cuidado pela equipe, afinal são eles que estão a maior parte do tempo e efetuam diariamente os cuidados tanto na dietoterapia quanto na insulinização desses pacientes. Portanto, viver as experiências e aprender com elas é a forma de amenizar as dificuldades da rotina do portador da DM1 para a busca da melhor adesão ao tratamento.

Assim, a articulação entre as instituições envolvidas no projeto junto a setores públicos e privados consolidam e fortalecem a rede criada para a troca de experiências entre crianças e adultos para o tratamento da DM1, consolidando o projeto com abrangência regional voltado aos municípios da área de abrangência da 6ª Coordenadoria Regional de Saúde e também as áreas ao redor dos campi da UPF; havendo uma relação dialógica da sociedade, poder público e privado para a formulação, implementação e acompanhamento do projeto na busca de uma referência no tratamento para a DMI na região norte do Estado do Rio Grande do Sul.

Por fim, cabe reconhecer a todos os envolvidos na organização e planejamento desse projeto, principalmente pelo olhar e sensibilidade de envolver de forma criativa, participativa, trabalho em grupo, experiências lúdicas e principalmente por abordar um diagnóstico muitas vezes impactante para a família e o portador de uma doença crônica, ainda sem cura proposta pelos recursos científicos contemporâneos, de forma simples e que compreenda as reais necessidades para promover a qualidade de vida e o autocuidado orientado a crianças com DM1, com qualidade de vida apesar do doença. Esse é um dos nossos lemas!

REFERENCIAS:

1- DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES: 2014-2015/ Sociedade Brasileira de Diabetes ; [organização José Egidio Paulo de Oliveira, Sérgio Vencio]. São Paulo: AC Farmacêutica, 2015. Acesso em 27 de outubro de 2014. Disponível em: http://www.diabetes.org.br/images/2015/area-restrita/diretrizes-sbd-2015.pdf

2- INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES. Acesso em 10 de julho de 2015. Disponível em: http://www.icdrs.org.br/index.php

3- PORTO, Celmo Celeno. Semiologia Médica. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2014. 1413 p.

4- PEDUZZI, Marina et al. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 47, n. 4, p.977-983, ago. 2013. FapUNIFESP (SciELO). http://dx.doi.org/10.1590/s0080-623420130000400029.