



XVIII Encontro de Extensão Universitária da Universidade Federal de Campina Grande.
Extensão Universitária: Transformando Realidades e Construindo Esperança.
De 18 a 26 de março de 2025.
Campina Grande, Patos, Sousa, Pombal, Cuité, Sumé e Cajazeiras, PB – Brasil.

GENETALK, DIALOGANDO SOBRE DOENÇAS GENÉTICAS

*Sara Regina Alves Medeiros¹, Akeila Keoma Henry², Luiza da Silva Ferreira³, Vinícius Almeida da Nóbrega⁴,
Isaac Newton Guimarães⁵, Ivone dos Santos Lima⁶
isaacnguimaraes@gmail.com e ivonejoaogomes@gmail.com.br*

Resumo: O projeto "GeneTalk, dialogando sobre doenças genéticas" teve como objetivo informar os pacientes e acompanhantes frequentadores do setor ambulatorial do Hospital Universitário Alcides Carneiro sobre doenças genéticas, seus sinais e sintomas, o papel do médico geneticista no diagnóstico e na promoção da qualidade de vida. Por meio de ações educativas e materiais acessíveis, ampliou-se o conhecimento sobre o tema e incentivou o diagnóstico precoce, contribuindo para a melhoria do cuidado e do suporte dos pacientes.

Palavras-chaves: *Educação em Saúde, Doenças genéticas*

1. Introdução

Uma doença rara define-se por afetar até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, essas doenças são caracterizadas por uma grande diversidade de sinais e sintomas (OMS, 2018). Cerca de 80% dessas doenças têm origem genética e podem se manifestar ao longo da vida do indivíduo.

No entanto, há ainda uma quantidade expressiva de indivíduos com distúrbios genéticos sofreram com atrasos e/ou dificuldades para conseguir atendimento com o médico geneticista e o diagnóstico. Sendo um dos fatores, o fato de que a população não consegue identificar sinais e sintomas que deveriam levar a procurar de assistência médica especializada.

Além disso, doenças genéticas podem ter impacto significativo na qualidade de vida das pessoas afetadas e de suas famílias, que enfrentam tanto a falta de informações sobre a doença, quanto o estigma e o preconceito (AURELIANO, WA, 2018).

Os pacientes com doenças genéticas, estão e devem estar em todos os locais da sociedade e a população deve estar preparada para compreendê-los e acolhê-los da melhor maneira possível.

Porém, diante da escassez de discussões acerca de doenças genéticas, questiona-se o nível de conhecimento que a população detém sobre doenças genéticas. Assim, é preciso criar ferramentas para otimizar a procura de assistência médica, promover inclusão e acolhimento.

Portanto, o projeto objetivou promover a compreensão dos conceitos relacionados às doenças

genéticas visando desmistificar os preconceitos e estereótipos acerca da temática, além de instruir sobre a importância da realização do diagnóstico precoce e o impacto que isto pode causar na vida dos pacientes.

Assim, a promoção de debates, rodas de conversas, aplicação de questionários e discussões atuam como ferramentas para criar um vínculo com a sociedade com tal temática.

Dessa forma, delimitou-se o seguinte público-alvo para a realização do projeto: pacientes e acompanhantes que frequentavam os ambulatórios do Hospital Universitário Alcides Carneiro, localizado em Campina Grande. Priorizando a atuação da extensão universitária como um agente de informação nessa população.

2. Metodologia

Para a execução e alcance dos objetivos do projeto, inicialmente priorizou-se por capacitar e treinar os extensionistas através de reuniões – presenciais e virtuais - compartilhando as orientações sobre o desenvolvimento e atividades a serem executadas.

Assim, certificou-se que os discentes haviam compreendido os objetivos do projeto e o impacto previsto na sociedade. O planejamento incluiu capacitação teórica, confecção de materiais, elaboração de cronograma e divisão de equipes de modo que as atividades fossem realizadas com boa participação da equipe e adesão adequada do público.

Para a abordagem dos pacientes e acompanhantes tornar-se uma experiência mais interativa, optou-se pela elaboração de banners e panfletos informativos (Figuras 1 e 2) sobre doenças genéticas, abordando os seguintes tópicos: definição, sinais e sintomas principais, quando suspeitar, orientações sobre quando procurar um médico geneticista, e informações sobre onde buscar atendimento com um médico geneticista pelo Sistema Único de Saúde.

O conteúdo do panfleto apresentava linguagem acessível e direta, além de facilitar o entendimento do público, permitia a disseminação do material para demais pessoas.

^{1,2,3,4} Estudantes de Graduação, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

⁶ Orientadora, docente do Magistério Superior, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

⁵ Coordenador, docente do Magistério Superior, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.



Figura 1 – Panfleto informativo: Genética para todos

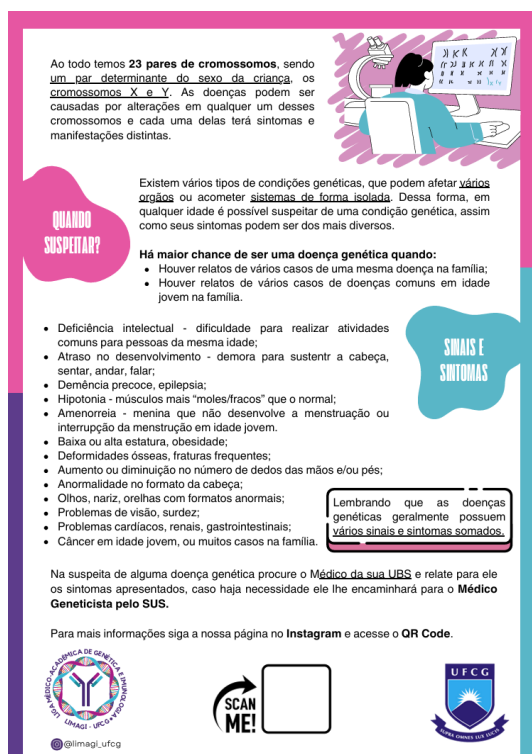


Figura 2 – Panfleto informativo: Genética para todos

Além disso, para avaliar o nível de conhecimento prévio do público acerca da temática, utilizou-se de formulários (Figura 3), os quais foram aplicados antes de realizar a conversa sobre a temática. Em uma segunda fase, após a discussão da temática com os participantes, houve a aplicação de um novo formulário após para avaliar a evolução do conhecimento durante a execução da ação.

Formulário: nível de conhecimento acerca de doenças genéticas

| | |
|--|--|
| <p>Escolaridade</p> <ul style="list-style-type: none"> Analfabeto () Ensino fundamental completo () Ensino fundamental incompleto () Ensino médio completo () Ensino médio incompleto () Ensino superior completo () Ensino superior incompleto () Mestrado () Doutorado () <p>Você sabe o que é uma doença genética?</p> <ul style="list-style-type: none"> Sim () Não () <p>É portador de doença genética?</p> <ul style="list-style-type: none"> Sim () Não () <p>Conhece alguém que possui doença genética?</p> <ul style="list-style-type: none"> Sim () Não () <p>Se sim, quem?</p> <ul style="list-style-type: none"> Familiar () Amigo/conhecido () <p>Como costuma se informar?</p> <ul style="list-style-type: none"> Escola/faculdade () Televisão () Jornal/Rádio () Facebook () Whatsapp () Instagram () Internet () <p>Toda doença genética é herdada.</p> <p>Concordo () Discordo ()</p> | <p>Uma pessoa pode ser a primeira a ter uma doença genética na família.</p> <p>Concordo () Discordo ()</p> <p>Todas as doenças genéticas sempre vão ter sintomas iguais, mesmo que em diferentes pessoas.</p> <p>Concordo () Discordo ()</p> <p>Toda doença genética começa ao nascer.</p> <p>Concordo () Discordo ()</p> <p>Toda doença genética começa na infância.</p> <p>Concordo () Discordo ()</p> <p>Só casais com algum grau de parentesco (primos por exemplo) tem filhos com doenças genéticas?</p> <p>Concordo () Discordo ()</p> <p>Toda pessoa com doença genética vai ter risco de ter filhos com o mesmo problema?</p> <p>Concordo () Discordo ()</p> <p>Que características você acha que uma pessoa com doença genética pode ter?</p> <ul style="list-style-type: none"> Ser muito baixo. () Ser muito alto. () Ter retardo mental. () Demora a começar a andar ou não anda. () Demora a começar a falar ou não fala. () Ser surdo. () Ser cego. () Ter a cabeça pequena. () Nascer com malformação. () Não conseguir engravidar. () |
|--|--|

Figura 3 – Formulário: nível de conhecimento acerca de doenças genéticas

3. Resultados e Discussões

O desenvolvimento da atividade de extensão permitiu o contato dos 13 extensionistas envolvidos no projeto com múltiplos perfis de participantes (pacientes, acompanhantes, indivíduos sem nenhum conhecimento prévio acerca de doenças genéticas). Levando informações e acolhimento à todas as esferas atendidas.

Inicialmente, a capacitação de estudantes sobre doenças genéticas trouxe benefícios tanto aos próprios extensionistas quanto para a sociedade.

O entendimento mais profundo das manifestações clínicas e tratamentos disponíveis por parte do corpo discente, contribuiu para a conscientização e disseminação direcionada de informações, sendo capaz de sanar dúvidas da população de maneira mais eficaz. Além disso, houve o desenvolvimento de habilidades profissionais, por meio da possibilidade de atuar no diagnóstico precoce e no acolhimento do paciente e do eixo familiar. Ou seja, os estudos direcionados quanto à temática permitiram fortalecer a capacidade de educar e fornecer aconselhamento genético adequado, logo os estudantes puderam desempenhar um papel importante na orientação de indivíduos e famílias, bem como atuar no incentivo à inclusão e diversidade.

Diante da grande quantidade de informações disponíveis e a complexidade das doenças genéticas durante o processo de aprofundamento teórico, destaca-se a necessidade de mais espaço nas instituições acadêmicas de medicina para abordar esses temas, especialmente considerando a limitada carga horária dedicada a esses assuntos.

Por sua vez, o público atendido era extenso, tendo em vista o alto fluxo ambulatorial do Hospital Universitário Alcides Carneiro, incluindo tanto os pacientes que estavam no serviço para a realização de consultas, quanto seus acompanhantes.

Assim, a divisão em equipes menores permitiu que em cada ação cada extensionista conseguisse discutir com aproximadamente 15 pessoas acerca de doenças genéticas, havendo a realização de múltiplas ações.

A cada ação, houve uma crescente demanda por esclarecimentos da população, motivada pela compreensão do baixo grau de conhecimento acerca das doenças genéticas.

Além disso, durante as discussões evidenciou-se o baixo nível de conhecimento acerca do espectro de características que o indivíduo com doença genética pode ter urge como uma problemática preocupante.

O desconhecimento quanto aos sinais e manifestações clínicas das doenças genéticas, impacta no atraso diagnóstico e, consequentemente, no tratamento adequado, prognóstico e qualidade de vida. O desconhecimento de que os sinais podem ser sutis também dificulta a busca por atendimento especializado. Ademais, esse cenário ainda reforça um caráter estigmático quanto a temática.

O *feedback* dos participantes envolveu o reconhecimento da importância das informações recebidas, especialmente no que se refere aos sinais de alerta para doenças genéticas, qual especialista buscar e onde obter suporte direcionado. Os relatos indicam que o projeto ampliou o conhecimento sobre os temas tratados, mas também desmistificou preconceitos.

4. Conclusões

Assim, a execução do projeto contemplou os objetivos de saúde e bem-estar e educação de qualidade preconizadas nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS).

No viés da saúde e bem-estar, a promoção de conhecimento acerca de doenças genéticas, incluindo locais e direcionamento à atenção especializada garante o acesso a serviços essenciais de saúde e acessíveis para todos. Além disso, contempla a educação em saúde, tendo papel essencial no acesso ao atendimento, contribuindo para reduzir a desigualdade no acesso a cuidados.

Quanto à educação de qualidade, a extensão universitária comporta-se como uma oportunidade de garantir que todos os alunos adquiram o conhecimento e as habilidades necessárias para promover o desenvolvimento sustentável, incluindo direitos humanos e cidadania global.

Portanto, é fundamental reconhecer a função da extensão universitária como uma aliada da saúde, sendo capaz de promover educação, romper estigmas e preconceitos e promover a informação à sociedade.

5. Referências

OMS. Dia Mundial e Dia Nacional das Doenças Raras – último dia do mês de fevereiro | Biblioteca Virtual em Saúde MS. Acesso em: 20 fev. 2023.

AURELIANO, W. DE A. Trajetórias terapêuticas familiares: Doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 23, n. 2, p. 355, 1 fev. 2018. Disponível em:

Agradecimentos

À Universidade Federal de Campina Grande pela oportunidade de realizar este projeto de extensão. Pela confiança depositada e pelo apoio durante todo o processo, que possibilitou o desenvolvimento de uma iniciativa tão significativa. Esta experiência foi fundamental para o crescimento pessoal e profissional dos extensionistas que são gratos em fazer parte de uma instituição comprometida com o conhecimento e o impacto positivo na sociedade. Além disso, somos gratos pela concessão de bolsas por meio da Chamada PROPEX 003/2023 PROBEX/UFCG que viabilizou do ponto de vista financeiro a realização do projeto.

Aos extensionistas pelo suporte, colaboração e dedicação ao longo deste projeto de extensão. O empenho e o tempo investido, sempre com compromisso e interesse, refletem o reconhecimento de cada um sobre a importância do impacto social que este projeto pode gerar, aliado ao valor que ele agrega à formação pessoal e profissional de todos. Juntos conseguimos fortalecer a ideia de que a educação e a ação social caminham lado a lado, transformando tanto a sociedade quanto a trajetória

À orientadora nossa e ao nosso coordenador, agradecemos a disponibilidade, orientação e o apoio e durante toda a execução do projeto. O comprometimento de ambos foi fundamental para o sucesso desta iniciativa.