



Projeto Estímulo: Iniciativas de extensão realizadas na área de Parkinson durante a pandemia

Project Stimulus: Extension initiatives carried out in the Parkinson's area during the pandemic

Ana Maria Hoffemann de Carvalho

carvalhoa@alunos.utfpr.edu.br

Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil

Kátia Elisa Prus Pinho

katiaprus@professores.utfpr.edu.br

Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil

Elisangela Lobo Schirigatti

elisangelal@professores.utfpr.edu.br

Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil

RESUMO

A Doença de Parkinson (DP), é uma das doenças neurológicas mais comuns, atinge diferentes grupos étnicos, classes socioeconômicas e faixas etárias, mesmo hoje na era digital, existe pouca informação de qualidade. O objetivo deste artigo é descrever as principais iniciativas realizadas pelo projeto estímulo na área do Parkinson, referentes aos meses de março de 2020 a agosto de 2021. O projeto tem como parceira a Associação Parkinson Paraná. Este visa integrar a comunidade externa com acadêmicos, professores e servidores da UTFPR para que juntos possam contribuir para uma melhor qualidade de vida dos pacientes. Para o desenvolvimento foram previstas atividades presenciais, no entanto, devido a pandemia da Covid-19 o planejamento foi alterado. O projeto desenvolveu posts para as redes sociais, ilustrando sobre a DP e seus sintomas, contando com 181 seguidores no instagram; uma exposição fotográfica “empatia” envolvendo 27 alunos (129 fotografias); 10 Lives do “Chá das cinco” disponíveis no canal do youtube com 1825 visualizações; o “Estímulo e Arte” realizou 4 oficinas e 1 performance artística com participação de 80 pessoas. A extensão universitária atingiu o seu objetivo por fornecer acesso a informações de qualidade, de forma acessível à comunidade, promovendo de forma contínua a educação, saúde e bem-estar.

PALAVRAS-CHAVE: Doença de Parkinson. Saúde. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Parkinson's Disease (PD), is one of the most common neurological diseases, affects different ethnic groups, socioeconomic classes and age groups, even today in the digital age, there is little quality information. The purpose of this article is to describe the main initiatives carried out by the projeto estímulo in the Parkinson's area, referring to the months of March 2020 to August 2021. The project has as a partner the Parkinson Paraná Association. This aims to integrate the external community with academics, professors and UTFPR employees so that together they can contribute to a better quality of life for patients. For the development, face-to-face activities were planned, however, due to the Covid-19 pandemic, the planning was changed. The project developed posts for social media, illustrating about PD and its symptoms, with 181 followers on instagram; an “Empatia” photographic exhibition involving 27 students (129 photographs); 10 Lives of “Chá das cinco” available on the youtube channel with 1825 views; “Estímulo e Arte” held 4 workshops and 1 artistic performance with the participation of 80 people. The university extension achieved its objective by providing access to quality information, in an accessible way to the community, continuously promoting education, health and well-being.

KEYWORDS: Parkinson's disease (PD). Health. Quality of life.



INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP), primeiramente descrita pelo médico inglês James Parkinson em 1817, é uma das doenças neurológicas mais comuns e intrigantes dos dias de hoje, atinge todos os grupos étnicos, classes socioeconômicas e em diferentes faixas etárias (BERRIOS, 2016). Estima-se uma prevalência de 100 a 200 casos por 100.000 habitantes. Sua incidência e prevalência aumentam com a idade, em função do aumento da expectativa de vida (IBGE, 2019). Do ponto de vista patológico, DP é uma doença degenerativa cujas alterações motoras decorrem principalmente da morte de neurônios dopaminérgicos da substância negra que apresentam inclusões intracitoplasmáticas conhecidas como corpúsculos de Lewy. As principais manifestações motoras incluem tremor de repouso, bradicinesia, rigidez com roda dentada e anormalidades posturais (PCDT, 2010). Estes sintomas podem ocorrer pela diminuição de dopamina nos neurônios transmissores (BROSKI *et al.*, 2014).

Apesar de afetar uma parcela significativa da população, existe pouca informação de qualidade disponível sobre a DP. As limitações físicas impostas pela doença podem acarretar constrangimentos e facilitar acidentes, isolamento social e induzir a outras doenças como por exemplo a depressão. Devido ao preconceito que se tem sobre o paciente com DP, pode haver uma demora no diagnóstico precoce e no tratamento adequado, isso acarreta situações em que o paciente pode estar exposto como: vergonha, ser confundido com etilista ou usuário de drogas ilícitas. Tudo isso pelos sintomas e pelos efeitos de medicações que são necessárias para o tratamento da DP. Em geral, as informações disponíveis contêm termos técnicos e não vêem o paciente como uma pessoa que precisa viver com qualidade, mesmo com a DP.

No entanto, na área de educação em saúde, particularmente na extensão universitária, ainda se faz necessário promover o diálogo, a troca de informações e a construção de conteúdo com design mais acessível e de fácil compreensão. Além da pesquisa científica, a universidade, por meio dos projetos de extensão, pode contribuir para o desenvolvimento e para o alcance destas informações. As ações de extensão que envolvam e colaborem para uma efetiva qualidade de vida são bem-vindas em todas as etapas da doença, principalmente a humanização, a divulgação e a promoção da saúde (GOULART e CHIARI, 2007).

Alguns projetos já se debruçam sobre essa problemática, tais como: Comunicação vocal dos portadores de Parkinson (Universidade Federal de Santa Catarina); Desenvolvimento de tecnologia para detecção de tremores a pacientes com DP (Universidade Federal de Uberlândia); Impacto do isolamento na DP (Universidade Federal do Amapá); projeto Dança & Parkinson, do curso de Dança da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Dança (Universidade Federal do Rio Grande do Sul). Apesar de apresentarem sua relevância, pelo tempo de existência ainda são poucos, pontuais e em formatos diferenciados, pois cada instituição atua na DP em diferentes áreas e nas que têm maior interação e experiência.

Considerando que compartilhar as experiências de extensão é uma maneira de inspirar a realização de ações locais e efetivas, o objetivo deste artigo é descrever as principais iniciativas realizadas pelo projeto estímulo na área do Parkinson.

MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa é de natureza qualitativa e de âmbito descritivo (CRESWELL, 2010). As iniciativas detalhadas neste artigo referem-se ao período de execução do Projeto Estímulo entre o mês de março de 2020 a agosto de 2021. Inicialmente aborda-se a caracterização do projeto, incluindo os mecanismos de chamada e cadastramento de voluntários, dinâmica das reuniões e a distribuição dos desafios. Na sequência, são descritas as iniciativas desenvolvidas durante o período analisado. Os resultados das ações são representados com imagens para facilitar o entendimento do leitor e enriquecer o contexto. No final, o



texto mostra as repercussões e o engajamento dos seguidores nas redes sociais com relação ao conteúdo exibido.

Este artigo refere-se ao projeto de extensão denominado Ações de Interação e Humanização na Associação Paranaense dos Portadores de Parkinsonismo (APPP), batizado como Projeto Estímulo. O projeto tem como parceira a Associação Parkinson Paraná (APP). Este visa primeiramente integrar a comunidade externa (pacientes, familiares, profissionais) com acadêmicos, professores e servidores da UTFPR para que juntos possam contribuir para uma melhor qualidade de vida dos pacientes, através de informações e orientações de saúde e divulgação das ações que a APP realiza. Além de auxiliar familiares e cuidadores com material de divulgação na identificação dos sintomas que a doença apresenta.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A metodologia e o cronograma de execução foram estabelecidas para que o projeto fosse realizado em ciclos de 12 meses. Assim, o projeto inicialmente realiza a integração dos acadêmicos do Curso de Tecnologia em Radiologia e dos Cursos de Tecnologia em Design Gráfico e Bacharelado em Design da UTFPR com suporte dos demais acadêmicos voluntários de outros departamentos e de diferentes cursos de graduação da UTFPR. Além de pacientes, familiares, e os profissionais que atuam na APP, a Terapeuta Ocupacional (Paula Lima) e os Arteterapeutas: Ariclê Marques e Gilmar Ribas. O projeto conta com egressos da UTFPR que atuam voluntariamente na elaboração de materiais.

O projeto contou com 15 voluntários até o 1 semestre de 2021. Atualmente a chamada de voluntários é feita por redes sociais, broadcast, divulgação nas Lives e na APP. O projeto acolhe todos os voluntários que estão dispostos a ajudar e doar o seu tempo. As atividades dos voluntários são definidas de acordo com a *expertise* de cada um, interesse e disposição. Os voluntários preenchem um formulário com dados para que a equipe do projeto possa saber um pouco mais sobre ele e qual área tem interesse no projeto. Após, são agendadas reuniões semanais, formação de grupo de trabalho e grupo de whatsapp. Todas as atividades realizadas e planejadas são repassadas aos voluntários, esta tem a finalidade de envolvê-lo e comprometê-lo para que o projeto não perca tempo e ainda saiba da sua importância dentro das ações do projeto.

Uma das etapas para o início do projeto foi a definição do nome fantasia, definição da logo e da paleta de cores. Para isso, o projeto teve 8 voluntários, mas a equipe composta por professores e servidores administrativos que realizaram um *brainstorming* com palavras, significados, imagens relacionadas a DP. Assim, após uma votação definiu-se o nome de Projeto Estímulo, e a representação da paleta de cores, algumas delas estão mostradas aqui nos post (Figuras 1 e 3).

A princípio, para o desenvolvimento do projeto foram previstas atividades presenciais, elaboração e impressão de materiais gráficos, realização de eventos no mini-auditório e pátio central da UTFPR Centro, entre outras. No entanto, devido a pandemia da Covid-19 o planejamento precisou ser revisto e alterado. Assim, as reuniões e os eventos foram programados para ocorrer de forma online. Ao invés da impressão de materiais gráficos, optou-se pela atuação intensiva das redes sociais como meio de comunicação com o público-alvo. Diante disso, durante o ano foram exibidas diversas animações e postagens nas redes sociais (Figura 1).

Devido a ausência de capital para investimentos, a equipe do projeto adotou programas gratuitos para desenvolver seus materiais visuais, tais como o Stream Yard para exibição das lives no Youtube e o Canva para layout dos posts e para o ebook. O Google Meet foi utilizado para realizar as reuniões.

Outra iniciativa realizada foi uma pesquisa qualitativa (baseando-se na Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que utiliza a pesquisa para melhoria do projeto e não para divulgação dos resultados obtidos), onde o público-alvo definido englobou a comunidade externa e acadêmica da UTFPR. Um formulário foi utilizado para coletar informações sobre a DP e nortear as ações que o projeto pode

desenvolver (VIANNA *et al.*, 2012). O processo de desenvolvimento do projeto é contínuo e incremental, e, se necessário, deve voltar a qualquer uma de suas fases para que se retome a abordagem (ALMEIDA, 2017). Desta forma, o material gráfico e a animação a serem desenvolvidos no projeto, visam despertar a curiosidade a respeito do tema e facilitar o desejo do espectador de se aprofundar no assunto tratado.

Figura 1 - Modelo de post carrossel para as redes sociais, em a) ilustrando sintomas e em b) definição da DP.



Fonte: Equipe Projeto Estímulo (2020). Ilustração: Lucas Frank.

O mês de abril é considerado o mês de conscientização sobre a DP no mundo. No Brasil, a proposta do Projeto de Lei do Senado (PLS 100/2018) foi aprovada na Câmara dos Deputados instituindo o Mês de Conscientização sobre a DP. Neste período, visando participar das celebrações o Projeto Estímulo em parceria com o Núcleo de Fotografia da UTFPR, realizou a Exposição Fotográfica Empatia com os objetivos de: incentivar a atuação da comunidade e estudantes como voluntários do projeto; ressaltar a importância do apoio da família e amigos no tratamento da doença; reforçar que a informação sobre a evolução dos sinais e sintomas é o melhor caminho para a compreensão da doença e evitar o preconceito; incentivar o paciente a compreender e superar suas limitações, por meio de adaptações e ajuda da família; e mostrar que é possível viver e realizar planos, mesmo com a doença. As imagens foram captadas aplicando-se os princípios de composição e enquadramento para propor a materialização de sentimentos e ações positivistas tais como: empatia, apoio, colaboração, compreensão, cuidado e atenção ao paciente, sensibilidade, paciência e respeito, incentivo, entre outras (Figura 2). Na exposição fotográfica conseguiu-se um alinhamento de valores humanos com a ementa estudantil, gerando conteúdo de qualidade e informativo para o projeto enquanto promovia educação de qualidade, além de engajamento social. No total, 27 alunos participaram da exposição, contabilizando 129 fotografias.

Figura 2- Poster e uma foto da Exposição Empatia



Fonte: Núcleo de Fotografia da UTFPR (2021). Foto: Érin Lika Simoya Akamatsu.

Outra ação do projeto iniciada em 2020 e continuada em 2021 foram as Lives de interação com o público. Nesses encontros, denominados de “Chá das cinco”, são convidados pacientes, familiares, profissionais da APP e servidores da UTFPR de diversas áreas que conversaram e compartilharam



experiências e conhecimentos na área de saúde, não só confiando nos códigos dos buscadores digitais (Figura 3). O evento chá das cinco promoveu além da informação de qualidade, a inclusão digital de pacientes que antes não teriam o contato com as novas mídias digitais por meio do projeto e da APP. O Projeto Estímulo de forma conjunta com a APP, está conseguindo informar o público e sanar dúvidas relacionadas à DP enquanto mostra que mesmo na pandemia, os pacientes não estão sozinhos. Ao propor ações que disseminam informações e criam espaços para as pessoas diagnosticadas com a doença compartilharem experiências, opiniões e dificuldades, o Projeto Estímulo está contribuindo diretamente com a sociedade em sua visão sobre o Parkinson, diminuindo assim, o preconceito com a doença e, com o tempo, proporcionando melhor qualidade de vida aos afetados. O chá das cinco conta até o momento com 10 lives no seu canal do youtube com 1825 visualizações e o conteúdo está disponível no canal.

Entre os dias 05 de julho e 09 de agosto de 2021 foi promovido o evento “Estímulo e Arte” onde realizaram-se 4 oficinas e 1 performance artística, proferidas pelos pacientes e colaboradores da APP, além de várias dicas de saúde e exposição de trabalhos de arte realizados pelos alunos e participantes das oficinas. Buscando de forma prática demonstrar a comunidade, especialmente aos mais jovens, o lado mais humano do paciente diagnosticado com a DP. No final do evento, foi realizado um mural comunitário sobre a experiência do público com o “Estímulo e Arte”. No evento mês da arte houve uma integração dos pacientes da APP com a comunidade acadêmica interna e externa da UTFPR, que gerou uma além de informações sobre diversas áreas artísticas afeto e afinidade entre os 80 participantes, essenciais para os tempos pandêmicos que vivemos.

Figura 3 - Lâmina do Youtube da live Chá das Cinco



Fonte: Equipe do Projeto Estímulo (2021).

Durante o ano, com a divulgação de informações técnico científicas sobre a DP, verificou-se um crescimento nas redes sociais do projeto com uma maior interação e participação da comunidade, pacientes, associações e alunos. Já contando até o momento com 181 seguidores no instagram, com uma média de 10 likes por post e 30 views por vídeo/animação. Ou seja, demonstra engajamento contínuo da audiência que segue o projeto, tendo mais que dobrado o número de seguidores de um ano para o outro.

CONCLUSÃO

O projeto realizou ações de extensão educativas e de conscientização com pacientes diagnosticados com a DP familiares, associados que frequentam as Instituições de Parkinson em todo território nacional (devido a adaptação do projeto aos meios digitais). Além de profissionais que atendem os pacientes e acadêmicos dos diferentes cursos da UTFPR. Essas ações visam contribuir na divulgação de informação e material de orientação das atividades que as associações desenvolvem para melhorarem qualidade de vida dos pacientes, além de esclarecer sobre a doença para o público em geral de forma ordenada, despertando para uma nova percepção da doença.



O desenvolvimento do projeto no sistema remoto de forma síncrona, surgiu da necessidade de novos meios para desenvolvimento da inovação, se mostrou uma ferramenta essencial ao projeto, ao nos ajudar a nos adequarmos em tão pouco tempo aos novos cenários de mundo que surgiram devido a pandemia que enfrentamos do COVID-19. A extensão universitária da UTFPR atingiu o seu objetivo por fornecer acesso a informações de qualidade, de forma acessível à comunidade, promovendo de forma contínua a educação, saúde e bem-estar.

AGRADECIMENTOS

O trabalho foi realizado com o apoio da Universidade Tecnológica Federal do Paraná - UTFPR, através da Diretoria de Relações Empresariais e Comunitárias pela concessão da bolsa-auxílio do projeto de extensão. Agradecemos aos Departamentos: de Extensão, Acadêmico de Física e de Desenho Industrial, e em parceria com a Associação Parkinson Paraná.

REFERÊNCIAS

AKAMATSU, Érin Lika Simoya (2021). Imagem cedida através de autorização de reprodução e direitos de imagem ao Projeto Estímulo.

ALMEIDA, Carmen. (2017). **O Design Thinking e a Revolução Digital**. Revista Game Changer, set., p. 15-17. Acesso em 2 de setembro de 2021. Disponível em: https://www.galileu.pt/game-changer-arquivo/Game_Changer_05.pdf

BERRIOS, German E. Introdução a “Paralisia agitante”, de James Parkinson (1987). Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, 19(1), p.114-121. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2016v19n1p114.9>

BROSKI, Stephen M.; HUNT, Christopher H.; JOHNSON, Geoffrey B.; MORREALE, R.F.; LOWE, Val F.; PELLER, Patrick f. **Structural and Functional Imaging in Parkinsonian Syndromes**. RadioGraphics 2014; 34:1273–1292. Disponível em: <https://pubs.rsna.org/doi/10.1148/rg.345140009>

CRESWELL, John. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

IBGE. Acesso em 02 de setembro de 2021. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/26103-expectativa-de-vida-dos-brasileiros-aumenta-para-76-3-anos-em-2018>

GOULART, Bárbara Niegia Garcia; CHIARI, Maria Brasília. **Humanização das práticas do profissional de saúde - contribuições para reflexão**. UFRS, 2007. Acesso em 02 de setembro de 2021. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csc/2010.v15n1/255-268/pt>

PROJETO ESTÍMULO. Canal Youtube. <https://www.youtube.com/channel/UCm37rrhnfsTMbjMk81pvxSQ>

PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS (PCDT). **Doença de Parkinson**. Acesso em 02 de setembro de 2021. Disponível em: <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-doenca-parkinson-republicado-livro-2010.pdf>

VIANNA, Maurício. *et al.* (2012). **Design thinking : inovação em negócios**. Rio de Janeiro : MJV Press. Acesso em 02 de setembro de 2021. Disponível em: http://centrodeinovacaodemaringa.org.br/wp-content/uploads/2017/08/Livro_Design_Thinking_-_Inovao_Negcios.pdf