

Comunicação Diária da Doença de Parkinson

Proposta de design no diálogo remoto entre doente/médico

Eurico Daniel Costa Pereira Monteiro Fernandes

**Projecto final do curso de
Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar**

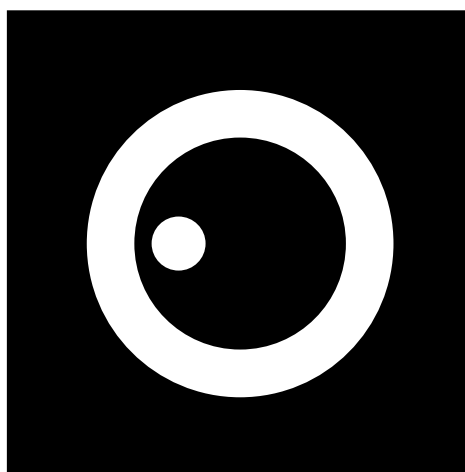
Orientação Científica

Orientadora Professora Doutora

Elga Patrícia Maximiano Ferreira

Co-Orientador Professor Doutor

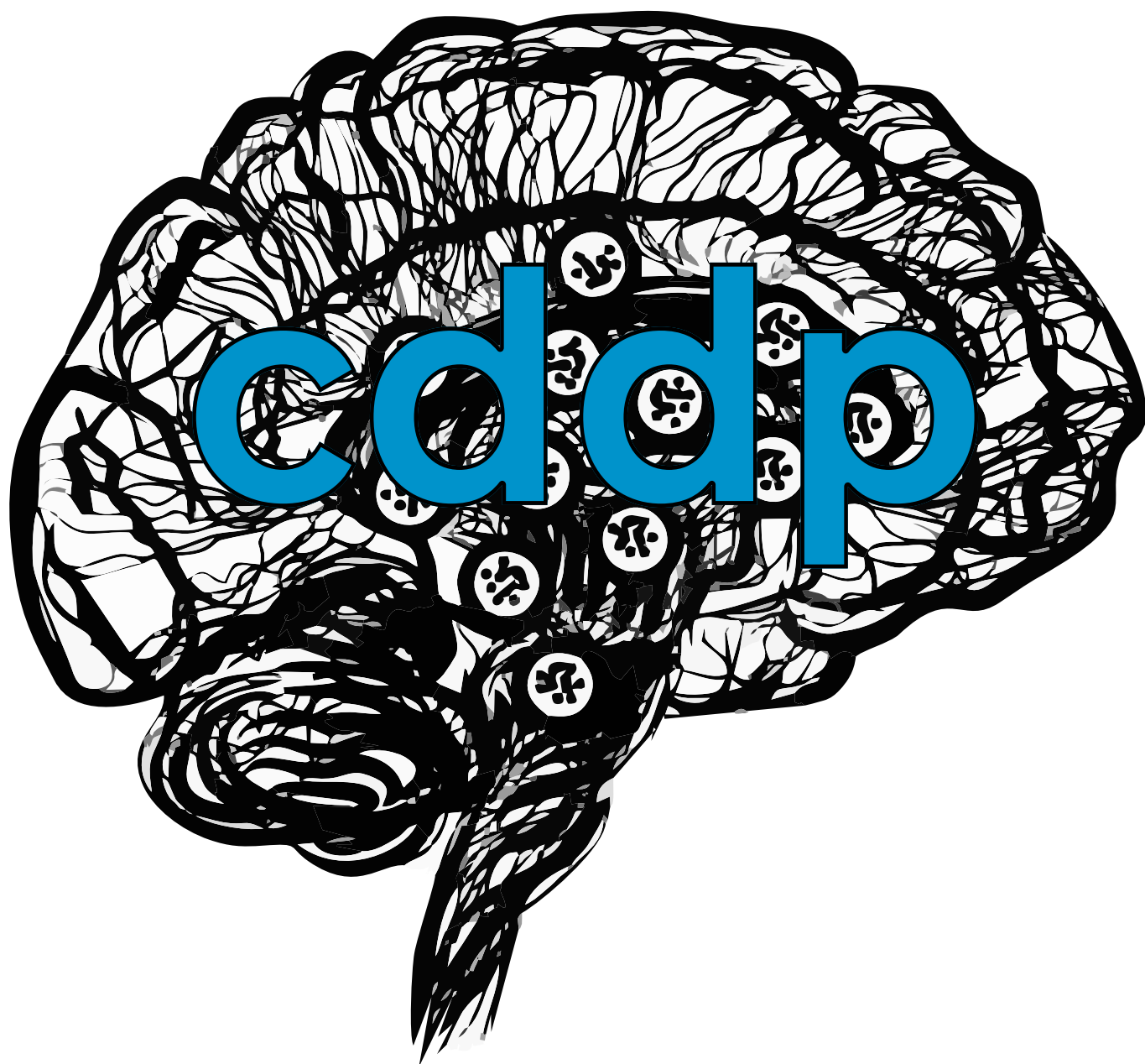
Rui Manuel da Fonseca Pinto



**POLITÉCNICO
DE LEIRIA**

**ESCOLA SUPERIOR
DE ARTES E DESIGN**

Caldas da Rainha, ESAD.CR - IPLeiria, Setembro 2022



comunicação diária da doença de parkinson

A palavra mãe é, até para um ateu, sinónimo de Deus na Terra.
A sua existência um dia irá perder-se, como lágrimas na chuva.

Dedicado à minha mãe.



Comunicação Diária da Doença de Parkinson

Proposta de design no diálogo remoto entre doente/médico

Eurico Daniel Costa Pereira Monteiro Fernandes

**Projecto final do curso de
Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar**

Orientação Científica

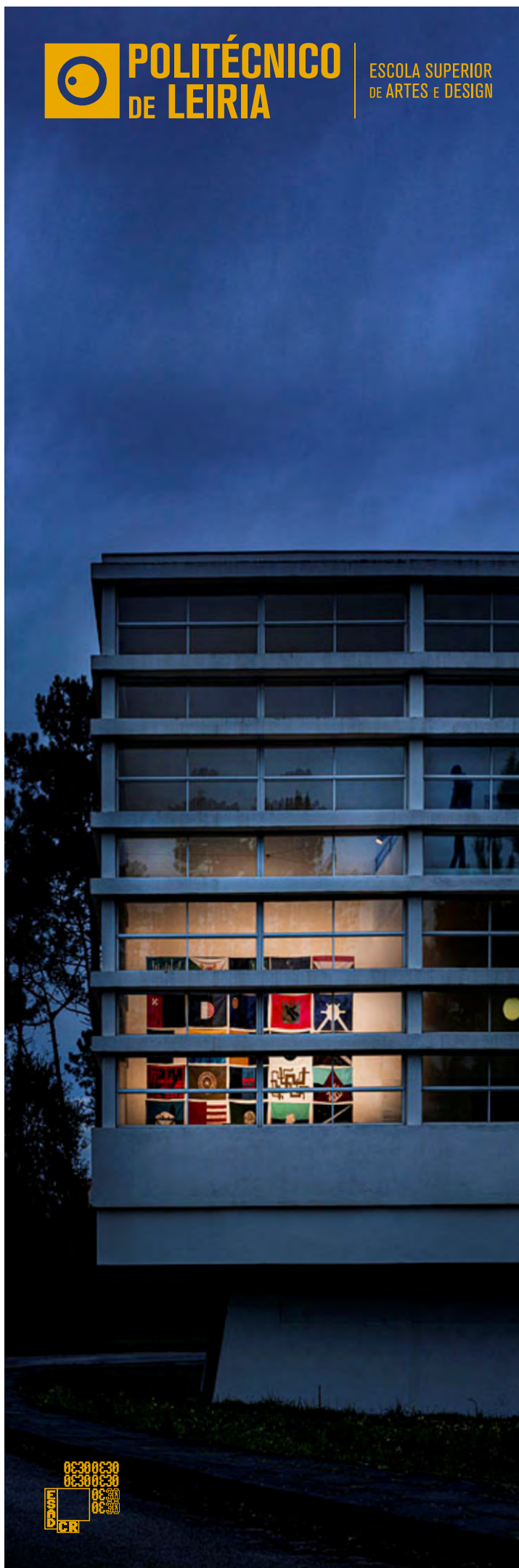
Orientadora Professora Doutora

Elga Patrícia Maximiano Ferreira

Co-Orientador Professor Doutor

Rui Manuel da Fonseca Pinto

Caldas da Rainha, ESAD.CR - IPLeia, Setembro 2022





A Doença de Parkinson (DP) afeta, globalmente, mais de 6 milhões de pessoas e em Portugal estima-se que possam existir mais de 18 000 doentes parkinsonianos. A DP é progressiva conduzindo a uma incapacidade muito grave, e, até ao momento, incurável.

Sem grande excepção, após confirmação da DP, os médicos baseiam o diagnóstico num conjunto de sintomas característicos fundamentais. A medicação, como a levodopa+carbidopa, ganha uma relevância maior para a qualidade de vida do dia-a-dia do paciente, pois torna-se evidente que a qualidade de vida do doente parkinsoniano é maioritariamente mantida com um ajuste das suas terapêuticas. Uma monitorização o mais eficiente possível é pois fundamental para a qualidade de vida do doente.

O projecto Comunicação Diária da Doença de Parkinson ([cddp](#)) tem como objectivo preparar a concepção da ideia de um dispositivo que comunicará com *smartphones*, assim como a conceptualização das linhas orientadoras para um protótipo de uma aplicação exclusiva para o efeito, de modo a que este conjunto possa, eventualmente, fornecer uma informação diária da condição do paciente.

A ideia principal consiste na comunicação diária de dados fidedignos entre o utilizador e os vários profissionais de saúde que acompanham doentes com DP.

Ao fornecer esta informação diária será possível ajudar o médico neurologista e todos os outros profissionais que acompanham o doente a criar, fundamentalmente, estratégias que melhorem a sua qualidade de vida, mas, também, evitar a multiplicação de visitas ao Serviço Nacional de Saúde.

Palavras-Chave Parkinson, Comunicação, Diária, Médico, Consulta,
Aplicação, Smartphone, Design

Parkinson's disease (PD) affects more than 6 million people globally and in Portugal it is estimated that there may be more than 18,000 parkinsonian patients. PD is progressive, leading to a very serious and, so far, incurable disability.

Without major exception, after confirmation of PD, doctors base the diagnosis on a set of fundamental characteristic symptoms. Medication, such as levodopa+carbidopa, gains greater relevance for the patient's day-to-day quality of life, as it becomes evident that the parkinsonian patient's quality of life is mostly maintained with an adjustment of their therapies. Monitoring as efficiently as possible is therefore essential for the patient's quality of life.

The Daily Communication of Parkinson's Disease (cddp) project aims to prepare the conception of the idea of a device that will communicate with smartphones, as well as the conceptualization of guidelines for a prototype of an exclusive application for this purpose, so that this set can eventually provide daily information on the patient's condition.

The main idea is the daily communication of reliable data between the user and the various health professionals who accompany patients with PD.

By providing this daily information, it will be possible to help the neurologist and all the other professionals who accompany the patient to create, fundamentally, strategies that improve their quality of life, but also avoid the multiplication of visits to the National Health Service.

Keywords

Parkinson, Communication, Daily, Doctor, Consultation, Application, Smartphone, Design



I.	Resumo & palavras-chave	4
II.	Abstract & keywords	5
III.	Índice	7
IV.	Índice de figuras	11
V.	Índice de gráficos	14
VI.	Lista de abreviaturas	15
1.	INTRODUÇÃO	18
1.1.	A Doença de Parkinson	21
1.1.1.	Tratamento	23
1.1.2.	L-DOPA	24
1.2.	Epidemiologia	25
1.2.1	Neurodegeneração progressiva	26
1.2.2	Sintomas não motores	27
1.3.	Etiologia das terapêuticas	29
1.4.	Tratamento farmacológico	30
1.4.1.	Anticolinérgicos	30
1.4.2.	Dopaminérgicos	31
1.4.2.1.	Precusores da Dopamina	31
1.4.2.2.	Fenómeno <i>ON-OFF</i> na Doença de Parkinson	32
1.4.2.3.	Agonistas da dopamina	33
1.4.3.	Apomorfina	34
1.4.4.	Inibidores Seletivos da Monoaminoxidase Tipo B (IMAO-B)	35
1.4.5.	Inibidores da Catecol-O-Metil-Transferase (ICOMT)	35
1.4.6.	Amantadina	36
1.5.	Estratégias cirúrgicas	37
1.6.	Fatores de Risco	38
1.7.	Referências	45



2.	OBJECTIVOS	56
2.1.	Qualidade de vida do doente com Doença de Parkinson	58
2.2.	Saúde em Portugal	60
2.3.	Tecnologia digital	63
2.4.	Referências	65
3.	DESIGN	70
3.1.	Metodologia	71
3.1.1.	Design Participativo	71
3.1.2.	<i>Stakeholders</i>	74
3.1.2.1.	Doentes	76
3.1.2.1.1.	Personas	76
3.1.2.2.	Cuidadores	81
3.1.2.3.	Profissionais de saúde	81
3.1.3.	Teoria Fundamentada (Grounded Theory)	81
3.1.4.	Abordagem da Teoria Fundamentada e a Doença de Parkinson	82
3.2.	Questionários	84
3.2.1.	Questionário formal dirigido aos doentes e cuidadores	87
3.2.1.1.	Gráficos	89
3.2.2.	Questionário informal dirigido aos profissionais de saúde	93
3.2.2.1.	<i>Feedback</i>	94
3.3.	<i>Case Studies</i>	95
3.3.1.	APDA SYMPTOM TRACKER	95
3.3.2.	Babylon Health	96
3.3.3.	Apple Watch 7	99



3.4.	Comunicação Diária da Doença de Parkinson (cddp)	101
3.4.1.	Projeto da aplicação	104
3.4.2.	Mapa de navegação	105
3.4.3.	Journey Map	106
3.4.4.	Flowchart	108
3.4.5.	Design Visual	112
3.4.5.1.	Ícones	112
3.4.5.2.	Tipografia	113
3.4.5.3.	Cores	114
3.4.5.4.	Wireframes	115
3.4.5.5.	Conceptualização de protótipo	119
3.5.	Referências	120
4.	CONCLUSÃO	130
5.	ANEXOS	134





- Figura 1 | Perda de neurónios dopaminérgicos na DP.** | Página 28
 Fonte: Broski, S., Hunt, C., Johnson, G., Morreale, R., Lowe, Val., Peller, P. (2014). Structural and Functional Imaging in Parkinsonian Syndromes. Radiographics: a review publication of the Radiological Society of North America, Inc.
- Figura 2 | Associação entre fatores de risco de DP e sinais pré-motores/prodrômicos com a diminuição, e o aumento, do risco de desenvolvimento e diagnóstico da doença.** | Página 43
 Fonte: Noyce, A., Lees, A., Schrag, A. (2016). The prediagnostic phase of Parkinson's disease. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry.
 Obtido de: <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2015-311890>
- Figura 3 | Representação esquemática do desenvolvimento clínico da DP.** | Página 45
 Fonte: Bougea, A., Maraki, M., Yannakoulia, M., Stamelou, M., Xiromerisiou, G., Kosmidis, M., Ntanasi, E., Dardiotis, E., Hadjigeorgiou, G., Sakka, P., Anastasiou, C., Stefanis, L., Scarmeas, N. (2019) Higher probability of prodromal Parkinson disease is related to lower cognitive performance. American Academy of Neurology.
- Figura 4 | Triangulação da pesquisa participativa.** | Página 73
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, adaptado de desenhos genéricos sem fonte de autoria, 2022.
- Figura 5 | Desenvolvimento do projeto a partir do envolvimento dos Stakeholders.** | Página 76
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, adaptado de desenhos genéricos sem fonte de autoria, 2022.
- Figura 6 | Escala de HOEHN e YAHR, modificada.** | Página 78
 Fonte: ©CEAFIR (2022) Centro de Estudos e Atendimento em Fisioterapia e Reabilitação, Faculdade de Ciências e Tecnologia - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Presidente Prudente - São Paulo, Brasil.
- Figura 7 | PERSONA 1.** | Página 79
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, uso de foto com direitos de autor cedidos, 2022.
- Figura 8 | PERSONA 2.** | Página 80
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, uso de foto com direitos de autor cedidos, 2022.
- Figura 9 | PERSONA 3.** | Página 81
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, uso de foto com direitos de autor cedidos, 2022.
- Figura 10 | Representação da ligação entre equipamentos para monitorização da DP.** | Página 103
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, adaptado de desenhos genéricos sem fonte de autoria, 2022.
- Figura 11 | Sketch da ligação entre equipamentos para monitorização da DP.** | Página 104
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, adaptado de desenhos genéricos sem fonte de autoria, 2022.
- Figura 12 | Encenação de previsão da utilização pelo utilizador com DP.** | Página 105
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, uso de foto com direitos de autor cedidos, 2022.
- Figura 13 | Encenação de previsão da utilização pelo utilizador com DP.** | Página 105
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, uso de foto com direitos de autor cedidos, 2022.
- Figura 14 | High Fidelity Screens da cddp.** | Página 106
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.
- Figura 15 | sign-up / login.** | Página 107
 Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.

Figura 16 Registo. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 107
Figura 17 Menu de entrada. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 107
Figura 18 Conta. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 107
Figura 19 Conta. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 108
Figura 20 Perfil. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 108
Figura 21 Perfil. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 108
Figura 22 Equipamento. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 108
Figura 23 Animação da ligação ao equipamento. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 109
Figura 24 Estado do Equipamento. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 109
Figura 25 Sintomas. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 109
Figura 26 Medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 109
Figura 27 Registo de medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 110
Figura 28 Registo de medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 110
Figura 29 Medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 110
Figura 30 Medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 110
Figura 31 Registo de medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 111
Figura 32 Medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 111
Figura 33 Medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 111
Figura 34 Medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 111
Figura 35 Medicação. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 112



Figura 36 Médico. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 112
Figura 37 Biblioteca. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 112
Figura 38 Diagrama da jornada do utilizador na cddp. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 113
Figura 39 Início de uma jornada do utilizador na cddp. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 114
Figura 40 Fim de uma jornada do utilizador na cddp. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 114
Figura 41 Mapa da jornada do utilizador na cddp. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 115
Figura 42 Fluxograma de identificação dos STAKEHOLDERS. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 116
Figura 43 Fluxograma de identificação dos UTILIZADORES. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 117
Figura 44 Fluxograma de identificação dos cenários e tarefas que envolvem os UTILIZADORES. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 118
Figura 45 Fluxograma de identificação da caracterização comportamental dos UTILIZADORES. Fonte: Imagem elaborada pelo autor, 2022.	Página 119

Gráfico 1 Idade Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 90
Gráfico 2 Género Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 90
Gráfico 3 Estádio da Doença de Parkinson Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 91
Gráfico 4 Sentiu que sabia nada, pouco, ou muito sobre a DP quando foi diagnosticada/o? Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 91
Gráfico 5 Onde procurou informações sobre a DP? Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 92
Gráfico 6 Esta incerteza sobre a informação relativa à DP afetou a sua vida, o seu dia-a-dia? Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 92
Gráfico 7 Pediu ajuda de familiares, de cuidadores, ou pessoas amigas, para obter mais informação sobre a DP? Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 93
Gráfico 8 Sente que falar com outras pessoas com a DP ajuda ou prejudica na intenção de diminuir a incerteza perante a doença? Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 93
Gráfico 9 Sendo o neurologista a pessoa em quem mais confia para obter informações sobre a DP, gostaria de ter mais oportunidades para obter informações dele sobre a DP? Fonte: Questionário criado pelo autor em Google Forms, 2022.	Página 94

- DP** | Doença de Parkinson
- cddp** | Comunicação Diária da Doença de Parkinson
- APDPk** | Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
- YPP** | Young Parkies Portugal, Associação Portuguesa de Parkinson Precoce
- CE.IPL** | Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria
- αS** | alfa-sinucleína
- LID** | Levodopa-Induced-Dyskinesia
- OMS** | Organização Mundial da Saúde
- MAOB** | inibidor da monoaminoxidase do tipo B
- COMT** | inibidor da enzima catecol-o-metil-transferase
- MPTP** | metil-fenil-tetrahidropiridina
- IMAO-B** | Inibidores Seletivos da Monoaminoxidase Tipo B
- ICOMT** | Inibidores da Catecol-O-Metil-Transferase
- ECP** | Estimulação Cerebral Profunda
- SNS** | Serviço Nacional de Saúde
- PIB** | Produto Interno Bruto
- IA** | Inteligência Artificial
- UX&UI** | User Experience & User Interface
- SH** | Stakeholders
- GT** | Grounded Theory
- ECP** | Estimulação Cerebral Profunda
- SN** | Serviço de Neurologia
- CHUSJ** | Centro Hospitalar Universitário de São João
- ESSLEI** | Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria
- CNS** | Campus Neurológico Sénior
- MDSBE** | Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar
- ESAD.CR** | Escola Superior de Arte e Design em Caldas da Rainha
- IPL** | Instituto Politécnico de Leiria
- NHS** | serviço nacional de saúde do Reino Unido
- RGPD** | Regulamento Geral sobre a Protecção de Dados
- BH** | Babylon Health
- STRU** | Supremo Tribunal do Reino Unido
- CQC** | Care Quality Commission





1.

INTRODUÇÃO



A Doença de Parkinson (DP) é uma doença neurológica na qual as células cerebrais libertadoras de dopamina degeneram, morrem e não são substituídas por novas células. Em 2016 a DP afetou, globalmente, 6,1 milhões de pessoas, um acréscimo substancial em comparação com as cerca de 2,5 milhões em 1990, sendo que este crescimento se deve, não só ao aumento do número de pessoas com idade mais avançada em disparidade com a diminuição do número de jovens, principalmente no mundo ocidental, mas também às contribuições potenciais da maior duração da doença e a fatores ambientais, como também a fatores demográficos, entre outros, que estão a fazer progredir substancialmente o impacto futuro da DP (Dorsey, et al., 2018). Segundo um estudo, em Portugal estima-se que no ano de 2016 pudessem existir entre 18 000 e 20 000 doentes parkinsonianos (Ferreira, et al., 2017).

Sem grande excepção, após confirmação da DP, os médicos que acompanham estes doentes baseiam o diagnóstico para medicação num conjunto de sintomas motores, dos quais o tremor de repouso e a rigidez muscular são os sintomas característicos fundamentais. Geralmente, atos como simplificar tarefas diárias, medicação como a levodopa mais carbidopa e, em estágios mais avançados, cirurgia, podem ajudar, mas a doença é progressiva, causando por fim incapacidade grave e imobilização e, até ao momento, incurável (Chou, 2018).

É, então, de relevância maior para a qualidade de vida do dia-a-dia do doente, o diagnóstico rápido e mais fidedigno possível. Torna-se desta forma evidente que a qualidade de vida do doente parkinsoniano é maioritariamente mantida com um ajuste das suas terapêuticas, sendo assim necessária uma monitorização o mais eficiente possível, pois uma das maiores dificuldades apresentadas pelos médicos, que acompanham os doentes com DP, é garantir que o que lhes é transmitido pelos seus

doentes, e verificado no dia da consulta, corresponda ajustadamente à realidade diária dos sintomas (Massano & Bhatia, 2012).

O projecto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson” ([cddp](#)) tem como objectivo a conceção da ideia de uma aplicação para gestão dos sintomas, medicação e informação geral sobre o doente com DP, que depois se ligará com um dispositivo que comunicará com *smartphones*. Este objectivo será desenvolvido usando metodologias do Design Participativo, através de uma série de entrevistas aos *stakeholders* (profissionais de saúde, cuidadores e doentes) para identificar quais os conteúdos e funcionalidades que devem constar na aplicação, de modo a garantir uma eficaz e fidedigna comunicação dos sintomas.

Neste projecto a ideia principal é reflexão sobre a comunicação diária de dados fidedignos entre o doente e o médico que o acompanha, da maneira mais fácil e não intrusiva. Ao fornecer esta informação diária ao médico neurologista, ao fisioterapeuta, ao psicólogo, e ao cuidador que acompanha o doente de Parkinson, a partir da base de dados eventualmente criada pela aplicação [cddp](#), não só é pretendido facilitar a detecção de novos dados relativos à progressão da doença, como também ajudar os profissionais de saúde a criar estratégias que melhorem a qualidade de vida do doente.

Desta forma, ao evitar a multiplicação obrigatória de visitas aos profissionais de saúde, podemos economizar tempo e custos, do doente e, sendo esta uma ideia pensada prioritariamente para o SNS, evitando custos do mesmo. O pretendido não é o aumento da carga de trabalho do médico, ou de outro profissional de saúde, mas antes o de evitar deslocações dos pacientes aos serviços de saúde quando estas deslocações não são definidas como obrigatórias. A interacção do médico com os dados enviados pela aplicação acima descrita será feita dentro do espaço de tempo definido no mapa de trabalho do próprio serviço onde o médico está

inserido, significando que não deverá haver sobrecarga de trabalho, mas antes o evitar de deslocações desnecessárias.

Tal como mencionado anteriormente, será apresentada, como componente prática da investigação, a conceptualização da aplicação. Os resultados de um inquérito realizado aos associados da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk) e à Young Parkies Portugal, Associação Portuguesa de Parkinson Precoce (YPP), esperava-se que pudessem servir como apoio à supra mencionada conceptualização. O questionário acima descrito foi autorizado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria (CE.IPL).

Foram também efectuadas entrevistas informais a profissionais de saúde ligados ao tratamento e acompanhamento da DP. Estas entrevistas foram realizadas cumprindo as normas vigentes em Portugal quanto à protecção de dados, ao abrigo da Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto (artigo 2.º, n.º 1), que assegura, na ordem jurídica interna, a execução do Regulamento da União Europeia 2016/679, de 27 de abril de 2016, relativo à protecção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

Em suma, o objectivo deste projecto é desenhar conceptualmente uma aplicação que talvez permita criar condições que potencialmente possam melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde, os cuidadores e os doentes, e, desta forma, contribuir para um melhor bem-estar no dia-a-dia de uma pessoa com DP.

1.1. A Doença de Parkinson

A DP é uma patologia neurodegenerativa progressiva crónica essencialmente associada à disfunção do movimento, sendo que as manifestações desta patologia não se restringem às alterações motoras (Kingwell, 2017).

Ao nível motor os principais sintomas da DP são (Chou, 2018):

- Discinesia: manifesta-se como um tremor de alta frequência nos membros.
- Bradicinesia: apresenta-se como uma aparente dificuldade de iniciar os movimentos pretendidos ou uma perda de movimento espontâneo.
- Rigidez, ou tonus muscular aumentado: uma inflexibilidade dos membros ou articulações que força uma resistência muscular, por vezes dolorosa, dos membros afetados para serem movidos.
- Instabilidade postural: dificuldade de equilíbrio durante as tarefas diárias, como caminhar, embora este sintoma seja menos relevante para o diagnóstico por surgir em estádios mais tardios da doença.

A sintomatologia não motora da DP inclui:

- Alterações cognitivas e do humor/temperamento.
- Depressão.
- Distúrbios do sono.
- Constipação intestinal.

Os sintomas não motores podem surgir na fase prodrômica (antes do início dos sintomas motores), ou durante, ou após o diagnóstico (Vekrellis, Xilouri, Emmanouilidou, Rideout, & Stefanis, 2011).

Fazendo com que, muitas das vezes, os sintomas não motores da DP sejam apenas ligados à doença após o reconhecimento dos sintomas motores. Isto provavelmente deve-se ao facto de que os sintomas não motores (como por exemplo os problemas gastrointestinais e a depressão) também podem aparecer sozinhos ou podem estar ligados a outros distúrbios (Dolhun, 2019).

Devido à dificuldade na deteção de sinais na fase inicial da DP, a obtenção de um diagnóstico precoce depende da capacidade do profissional de saúde para reconhecer os sinais característicos dos sintomas associados à patologia (DeMaagd & Philip, 2015).

A DP foi descrita pela primeira vez por James Parkinson, em 1817, na monografia “An Essay on the Shaking Palsy” (Parkinson, 1817), e, posteriormente, em 1861, Jean-Martin Charcot adicionou um contributo bastante importante, ao separar a DP de outros distúrbios caracterizados pelo tremor, como por exemplo a esclerose múltipla (Goetz, 2011). Em 1913 Fritz Lewy identificou pela primeira vez corpos de inclusão eosinófilos em neurónios de certos núcleos cerebrais, e assim, mais tarde, todos os investigadores que se dedicaram ao estudo desta doença degenerativa passaram a designar essas estruturas presentes na DP por corpos de Lewy (Knowles, et al., 2009).

Fisiologicamente, o aparecimento dos sintomas motores associados à DP é atribuído à perda de neurónios dopaminérgicos do corpo estriado (Danzer, et al., 2007). Sendo a dopamina o neurotransmissor cerebral associado ao controlo do movimento (Colla, Jensen, Pletnikova, Troncoso, & Glabe, 2012). A perda neuronal em áreas não dopaminérgicas conduz ao aparecimento de outros sintomas relacionados com a DP (Lindersson, et al., 2004).

A etiologia da DP não é totalmente conhecida, embora seja sugerido que possa ter origem na combinação de fatores ambientais e genéticos (Choi, et al., 2013).

No entanto, independentemente da origem, ao nível celular a DP está associada ao desenvolvimento de agregados proteicos em várias partes do cérebro, conhecidos como corpos de Lewy e neurites de Lewy, onde a alfa-sinucleína (α S), que é uma proteína maioritariamente sináptica e que está presente em grandes quantidades no cérebro, é o composto principal destes agregados (Parihar, Parihar, & Solanki, 2018).

Existem alguns estudos que apontam para um efeito prejudicial da α S na DP (Zhang, et al., 2005), colocando a α S como o alvo terapêutico preferencial em estudos que conduzam ao desenvolvimento de terapêuticas que impeçam a progressão da DP (Rang, Ritter, Flower, & Henderson, 2016).

1.1.1. Tratamento

James Parkinson, de acordo com o conhecimento médico de 1800, sugeriu que deixar o sangue sair do corpo por momentos poderia ajudar a aliviar alguns dos sintomas da DP (Lewis, 2012).

Também sugeriu que uma cura, se possível, seria melhor implementada nos estádios iniciais da doença, antes de uma grande incapacidade e a conseqüente redução na qualidade de vida de doentes com DP (Morris, 1989).

Até o momento o tratamento clínico da DP não atingiu o estágio de cura ou neuroprotecção, embora exista uma gama de tratamentos sintomáticos para a DP (Dolhun, 2019).

1.1.2. L-DOPA

O tratamento standard para a DP é a L-DOPA, um precursor da dopamina que é capaz de cruzar a barreira hematoencefálica (Hornykiewicz, 2017).

A L-DOPA foi descoberta pela primeira vez como tratamento para DP em 1961, após a observação de que houve uma grande redução da dopamina em cérebros post mortem de doentes com DP (Birkmayer & Hornykiewicz, 1961).

A L-DOPA é capaz de atravessar a barreira hematoencefálica após administração periférica e, uma vez lá, é captado por conjuntos de neurônios no sistema nervoso central através do transporte de serotonina. Uma vez dentro das células, a L-DOPA é processada por descarboxilase para produzir dopamina, reabastecendo assim o fornecimento reduzido de dopamina que ocorre pela morte celular. Esta solução para a discinesia da DP apresenta uma grande simplicidade, assim como demonstra uma grande eficácia nas fases iniciais do tratamento (Charvin, Medori, Hauser, & Rascol, 2018).

A L-DOPA é frequentemente coadministrada com um inibidor da descarboxilase que não pode atravessar a barreira hematoencefálica, evitando assim que a DOPA periférica metabolize a L-DOPA antes de atingir o sistema nervoso central e, portanto, reduz os efeitos periféricos da dopamina, como a hipotensão. Apesar de ser o tratamento mais utilizado e eficaz para os sintomas motores da DP, a L-DOPA pode causar efeitos colaterais graves, denominados de “Levodopa-Induced-Dyskinesia” (LID), que pioram com a passagem do tempo enquanto o tratamento continua.

A LID abrange um espectro de movimentos involuntários induzidos por drogas, incluindo movimentos dolorosos devido a contrações musculares involuntárias.

Esses movimentos são classificados como coreia (espasmo, ou espasmos, da boca, da face, e dos membros) ou distonia (contrações musculares sustentadas, na maioria das vezes dolorosas, causando a torção involuntária do corpo). Além do LID, o tratamento com L-DOPA tem associados outros efeitos colaterais como a arritmia, perturbação emocional, confusão e alucinações (Foster & Hoer, 2004).

1.2. Epidemiologia

A DP é a doença neurodegenerativa com a segunda maior prevalência a nível mundial, sendo a doença de Alzheimer a primeira, acarretando um impacto muito significativo nos doentes, familiares e cuidadores, especialmente através dos seus efeitos degenerativos progressivos na mobilidade do doente (Tysnes, Storstein, & Storstein, 2017).

A DP é uma patologia que afeta 1% da população mundial com idade superior a 60 anos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima mais de 6,1 milhões de indivíduos afetadas por esta patologia no mundo, correspondendo a cerca de 1 em cada 1000 pessoas. Na Europa, as estimativas apontam para 1,2 milhões de pessoas afetadas, das quais cerca de 18 a 20 mil em Portugal. Mundialmente, a incidência da doença é ligeiramente maior nos homens (3,2 milhões) do que nas mulheres (2,9 milhões) (Dorsey, et al., 2018).

Os sintomas da DP surgem frequentemente depois dos 55 anos, sendo pouco frequente o diagnóstico de DP em indivíduos com idades inferiores (Rektorova, 2011). A incidência da DP em indivíduos com idade inferior a 40 anos corresponde a cerca de 5% dos casos (Gago, 2014).

Sendo que o impacto desta doença aumenta com a idade, e, com o facto de que a população mundial está cada vez mais envelhecida, as previsões da

OMS apontam para um aumento considerável no número de afetados, principalmente nos países mais desenvolvidos, onde as estimativas apontam para uma duplicação do número de afetados com DP até 2040, podendo atingir 12,9 milhões de pessoas a nível mundial (Hirsch, Jette, Frolkis, & Steeves, 2016).

Em Portugal, em 2017, 1 em cada 5 residentes tinha mais de 65 anos de idade. Em 1981 existiam 45 idosos por cada 100 jovens; em 2001 havia 101 idosos por 100 jovens, em 2011, 125 idosos por 100 jovens, e em 2017, 153 idosos por 100 jovens. No mesmo intervalo, a nossa esperança média de vida à nascença evoluiu de 71,7 anos (68,2 nos homens, 75,2 nas mulheres) para 80,8 anos (77,7 nos homens, 83,4 nas mulheres) (Rodrigues, 2018).

1.2.1 Neurodegeneração progressiva

É geralmente aceite que, no momento do diagnóstico da DP, já aconteceram danos consideráveis ao sistema nervoso central, cujos valores se estimam entre 30 e 50 % de perda neuronal.

Sendo consensual na comunidade científica de que a solução seria a de interromper o desenvolvimento da DP o mais cedo possível, provavelmente logo no momento do diagnóstico, o que reduziria a evolução da sintomatologia e ajudaria a preservar a qualidade de vida dos doentes (Fearnley & Lees, 1991).

Mas, atualmente, não existem terapias para proteger contra a neurodegeneração, sendo esta progressiva e terminal (Chou, 2018).

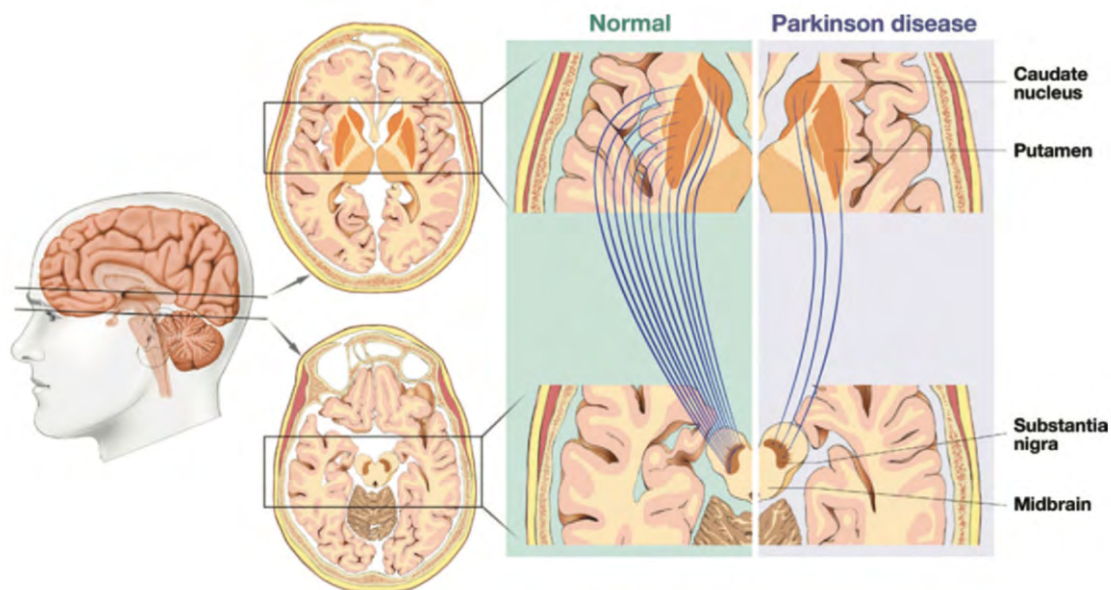


Figura 1 | Perda de neurónios dopaminérgicos na DP.

Esta imagem mostra esquematicamente os efeitos da neurodegeneração com a progressão da DP [Parkinson disease], nas projeções neurais da substância nigra pars compacta [Substantia nigra] ao estriado dorsal [Midbrain], composto por núcleo caudado [Caudate nucleus] e putâmen [putamen] (Broski, et al., 2014).

(Figura 1 adaptada do original, com autorização padrão do autor)

1.2.2 Sintomas não motores

Os sintomas não motores da DP são cada vez mais entendidos como tão impactantes como o dos sintomas motores, e que afetam de igual forma a qualidade de vida do doente, senão até num grau maior, sendo que os sintomas não motores que afetam um indivíduo com DP podem diferir quase inteiramente de um para outro doente (Sauerbier, Jenner, Todorova, & Chaudhuri, 2016).

Parte da investigação sobre a DP procura agrupar sintomas por forma a distinguir diferentes subtipos clínicos da DP, e aponta que no futuro esta

abordagem pode permitir o tratamento personalizado de um indivíduo com base nas suas probabilidades de desenvolver sintomas particulares ao longo do curso da sua doença (Shulman, Taback, Rabinstein, & Weiner, 2002).

Os sintomas não motores da DP podem ser divididos em vários grupos diferentes, as características sensoriais envolvem distorção nas suas percepções, incluindo déficits olfativos, alterações e dores crónicas ou neuropáticas, e os distúrbios neuropsiquiátricos são características comuns da DP, sendo a ansiedade ou a depressão uma ocorrência em aproximadamente 35% da população com DP (Reijnders, Ehrt, Weber, Aarsland, & Leentjens, 2008).

O declínio cognitivo é frequentemente uma característica da DP em estágio avançado, como a Demência da Doença de Parkinson, que é caracterizada pelo aparecimento precoce de demência no processo da doença, ou como os distúrbios do sono, que na maioria das vezes surgem na forma de distúrbio comportamental do sono REM, e que são registados numa alta proporção dos doentes recém-diagnosticados (Sixel-Döring, Trautmann, Mollenhauer, & Trenkwalder, 2014).

Algumas das características não motoras da DP também podem aparecer antes do início das características motoras, com a constipação intestinal sendo um dos primeiros sintomas registados (Adams-Carr, et al., 2016).

O tratamento da DP como um conjunto de sintomas motores e não motores não é actualmente possível devido à ainda algo limitada compreensão das semelhanças na fisiopatologia subjacente à produção de ambos conjuntos de sintomas (Sahli & Tarazi, 2018). Dai a utilização de um largo espectro de tratamentos farmacológicos, para a dor e não somente (Djaldetti, Yust-Katz, Kolianov, Melamed, & Dabby, 2007).

Esta situação resulta em cada sintoma não motor ser tradicionalmente tratado como se fosse uma exceção num indivíduo saudável, com vários graus de sucesso (Kandiah, et al., 2017).

A observação de sintomas não motores, como a demência, é muitas das vezes tratado como algo separado da DP (Ishikawa, Motoi, Mizuno, Kubo, & Hattori, 2014). No entanto é expectável, com a progressão natural do nosso conhecimento, que cada sintoma seja assumido como parte integrante da DP, tentando dessa forma melhorar o acompanhamento e subsequente tratamento dos doentes (Trenkwalder, et al., 2015).

1.3. Etiologia das terapêuticas

Os tratamentos farmacológicos da DP foram inicialmente baseados em observações empíricas, recorrendo sobretudo aos fármacos anticolinérgicos usados nessa época (DeMaagd & Philip, 2015).

A descoberta científica, em 1961, de que a DP está associada a insuficiências dopaminérgicas, seguido pelo desenvolvimento da produção sintética da dopamina, conduziram aos primeiros testes em humanos e à primeira administração de levodopa, em doentes com DP, por via intravenosa (Goetz, 2011).

Posteriormente surgiram novas moléculas relevantes para o tratamento da DP: em 1969 surgiu a Amantadina (Schwab, England, Poskanzer, & Young, 1969); em 1970 a Apomorfina, um agonista dopaminérgico (Lees, 1993); em 1988 foi introduzida a combinação de carbidopa com levodopa (Fahn, 2008); em 1989 surgiu a Selegilina, um inibidor da monoaminoxidase do tipo B (MAOB) (Trinh & Farrer, 2013); em 1993 surgiu a Tolcapona, um inibidor da enzima catecol-o-metil-transferase (COMT) (Klein & Westenberger, 2012).

Em 1983 foi publicado um estudo que incidiu num grupo de jovens consumidores de estupefacientes que desenvolveram parkinsonismo devido à exposição a metil-fenil-tetrahidropiridina (MPTP), uma molécula associada à síntese de drogas alucinogénias (Langston, 2017). Esta observação foi muito relevante do ponto de vista etiológico, pois comprovou que a DP pode ser induzida por toxinas ambientais (Mao, et al., 2016).

Em 1997 foi observada a primeira mutação associada a DP no gene SNCA que origina a α S, e em 1998 foi estabelecido que esta proteína representa o principal componente dos corpos de Lewy e neurites de Lewy (Spillantini, Crowther, Jakes, Hasegawa, & Goedert, 1998).

Em 2003 observaram-se multiplicações do gene SNCA como causa da DP (Nishioka & O, 2011). Em 2008 foi proposto que a α S malconformada pode ser transmitida célula a célula, como um príão (Kreitzer & Malenka, 2008).

À luz destes novos conhecimentos iniciaram-se várias investigações com o objetivo de desenvolver terapias moleculares e biológicas que impeçam a progressão da DP, tendo como alvo terapêutico a α S (Kingwell, 2017).

1.4. Tratamento farmacológico

1.4.1. Anticolinérgicos

Os fármacos anticolinérgicos foram os primeiros a apresentar resultados significativos no controlo dos sintomas da DP (Rang, Ritter, Flower, & Henderson, 2016).

Em Portugal são comercializadas dois, com moléculas antagonistas, o biperideno e o tri-hexifenidilo, com eficácia semelhante (MdS, 2011).

Um dos problemas dos anticolinérgicos são os efeitos adversos. Sendo que os jovens são mais capazes de os tolerar, mas, no entanto, o anticolinérgico deve ser evitado em doentes com idade avançada (Katzung, 2012).

Estas moléculas melhoram essencialmente a discinesia, com alguma ação no tônus muscular e pouco efeito na bradicinesia, não sendo mais eficazes que os agentes dopaminérgicos (Sweetman, 2009). Podem ser utilizados em monoterapia, no tratamento de doentes com elevada discinesia, mas sem bradicinesia ou distúrbios na marcha de forma significativa, ou podem ser usados em doentes que apresentem tremores persistentes, apesar do tratamento com levodopa ou agonistas da dopamina, e também podem ser usados em doentes que recebem fármacos antipsicóticos, que são antagonistas da dopamina e, assim, contrariam o efeito da levodopa (DiPiro, et al., 2017).

1.4.2. Dopaminérgicos

1.4.2.1. Precursores da Dopamina

A associação entre levodopa e a carbidopa representam o tratamento de primeira linha para a DP (Rang, Ritter, Flower, & Henderson, 2016). Sendo este um tratamento sintomático eficaz, particularmente ao nível do controlo da bradicinesia, outros sintomas como a discinesia e a rigidez também podem responder positivamente à terapêutica com levodopa+carbidopa, todavia esta terapêutica apresenta um menor efeito sobre a instabilidade postural (Hirsch, Jette, Frolkis, & Steeves, 2016).

Tanto a levodopa como os agonistas da dopamina podem ser utilizados inicialmente em doentes que necessitem de terapêutica sintomática para DP (Spindler & Tarsy, 2019). A comunidade médica tende a concordar de que é razoável iniciar a terapêutica com agonistas da dopamina em doentes

com menos de 65 anos, e com levodopa em doentes com mais de 65 anos (Tysnes, Storstein, & Storstein, 2017). No entanto, a escolha deve ser individualizada, de acordo com as características do doente (Deng, Wang, & Jankovic, 2017).

Uma completa abstinência de resposta à levodopa em dose elevada sugere que o diagnóstico original de DP pode estar incorrecto e que o doente pode sofrer de um parkinsonismo não conclusivo com o diagnóstico de DP (Ascherio & Schwarzschild, 2016).

Com o tempo, a efectividade da levodopa diminui gradualmente. Para além de discinesias e efeitos psiquiátricos, um problema grave resultante do tratamento de longo prazo com levodopa é o aparecimento de flutuações na mobilidade (De Lau & Breteler, 2006).

As duas formas predominantes da perda de efectividade da levodopa são a deterioração da acção no final da dose e o fenómeno on-off. Estima-se que tais complicações motoras ocorram em pelo menos 50% dos doentes, após 5 a 10 anos de tratamento (Spindler & Tarsy, 2019).

1.4.2.2. Fenómeno ON-OFF na Doença de Parkinson

O fenómeno descreve-se simplesmente por: ficar ON quando uma dose do tratamento está a funcionar, e ficar OFF quando o seu efeito desaparece (Spindler & Tarsy, 2019).

Estes termos são utilizados para descrever os efeitos do tratamento com medicação dopaminérgica (normalmente levodopa) para o controlo da bradicinesia, a discinesia e a rigidez (Cabreira, Soares-da-Silva, & Massano, 2019). Após a toma de uma dose de levodopa, os níveis de dopamina no cérebro aumentam, aliviando os problemas relacionados com a mobilidade, sendo esta a fase ON. No entanto, à medida que o corpo

metaboliza o medicamento, os níveis de dopamina começam a descer e, assim, os problemas relacionados com a mobilidade regressam, sendo esta a fase OFF, que ocorre geralmente um pouco antes da seguinte dose prescrita de levodopa (Spindler & Tarsy, 2019).

Uma vez que, na DP, os neurónios dopaminérgicos morrem progressivamente, os doentes ficam também progressivamente cada vez mais dependentes da levodopa como forma de controlo e estabilização da bradicinesia, discinesia e rigidez (Cabreira, Soares-da-Silva, & Massano, 2019). No entanto, existem formas de gerir as oscilações dos níveis de dopamina associadas à toma da levodopa, assim, de uma maneira simplificada, podemos dizer que a forma como a dose de levodopa é libertada pode ser alterada de modo a reduzir a diferença entre os níveis, alto e baixo do medicamento, que estão associados a uma dosagem normal, sendo este processo feito com a junção de outros medicamentos que retêm a libertação da levodopa no corpo, e desta forma podem ajudar a estabilizar os níveis de dopamina no cérebro (Cenci, 2014).

1.4.2.3. Agonistas da dopamina

Os agonistas da dopamina são fármacos que atuam directamente nos recetores dopaminérgicos, e, ao contrário da levodopa, estes fármacos, por serem agonistas directos, não necessitam de conversão metabólica e, como tal, não competem com aminoácidos para o seu transporte através dos intestinos ou para o cérebro, e não dependem da recaptação e libertação neuronal, e, dessa forma, a sua eficácia no controlo dos sintomas da doença de Parkinson e na melhoria das flutuações motoras associadas à levodopa está demonstrada (Gray, et al., 2012). Alguns dos agonistas da dopamina estão indicados em monoterapia e todos eles estão indicados como terapêutica adjuvante da levodopa (Deng, Wang, & Jankovic, 2017).

Alguns doentes podem revelar intolerância relativamente a um agonista da dopamina, mas serem tolerantes relativamente a outros, existindo, no entanto, alguns agonistas dopaminérgicos que raramente são utilizados, pois os seus efeitos colaterais são mais preocupantes do que os apresentados pelos outros fármacos (Sweetman, 2009).

De forma generalizada os agonistas da dopamina são usados no tratamento de doentes mais jovens por estes apresentarem risco acrescido de complicações motoras após tratamento com levodopa, e, também, com o objetivo de adiar a terapia com levodopa (Deng, Wang, & Jankovic, 2017).

Para doentes com idade mais avançada, os agonistas da dopamina podem ser reservados para uso adjuvante quando a levodopa perde eficácia em regime de monoterapia ou quando se verificam situações de intolerância. Por vezes os agonistas da dopamina são úteis na redução dos períodos de off com levodopa e na melhoria das flutuações da mobilidade nos estádios mais tardios da doença. Geralmente, a resposta a um agonista da dopamina é menos eficaz em doentes que nunca responderam positivamente à levodopa (Kalia & Lang, 2015).

1.4.3. Apomorfina

A apomorfina é um alcaloide derivado da morfina que não possui propriedades narcóticas (Lees, 1993).

Sendo um potente agonista da dopamina, a apomorfina é usada principalmente como fármaco de resgate para doentes com flutuações muito incapacitantes de resposta à levodopa, apesar de potencial terapêutica otimizada (Spindler & Tarsy, 2019).

Devido à baixa biodisponibilidade oral, por ser sujeita a um extenso metabolismo hepático de primeira passagem, a apomorfina é administrada

por via subcutânea, em conjunto com um antiemético, como pré-tratamento, devido à sua potente ação emética (Katzung, 2012). Embora este efeito colateral restrinja o seu uso, a apomorfina tem um papel importante na estabilização de doentes que sofrem de efeitos imprevisíveis, mas, no entanto, pode apresentar outros efeitos adversos graves, sendo só utilizada quando todos os outros fármacos falham (Spindler & Tarsy, 2019).

1.4.4. Inibidores Seletivos da Monoaminoxidase Tipo B (IMAO-B)

Foram diferenciadas no sistema nervoso duas variantes de enzimas monoamina oxidase: a MAO-A, que metaboliza norepinefrina, serotonina e dopamina; a MAO-B que metaboliza seletivamente a dopamina (MdS, 2011). Em doses terapêuticas estes fármacos inibem preferencialmente a MAO-B em relação à MAO-A, interferindo na metabolização da dopamina com obtenção de atividade dopaminérgica prolongada (Rang, Ritter, Flower, & Henderson, 2016). Os IMAO-B podem ser utilizados em monoterapia ou em conjunto com outros fármacos, nomeadamente no controlo das flutuações motoras com preservação da dose de levodopa (Spindler & Tarsy, 2019).

1.4.5. Inibidores da Catecol-O-Metil-Transferase (ICOMT)

Estes fármacos conduzem um aumento da semivida da levodopa, garantindo maior estabilidade na sua concentração plasmática e assegurando o prolongamento dos seus efeitos terapêuticos, e, assim, nem o tempo para atingir o pico de concentração nem a concentração máxima de levodopa são alterados (Spindler & Tarsy, 2019).

Os ICOMT foram desenvolvidos para prolongar os efeitos da levodopa e, na ausência desta, não têm efeito ativo sobre os sintomas da DP, mas, contudo,

muito importantes, pois conduzem a uma resposta mais suave e possibilitam a opção de redução da dose diária total de levodopa (Ascherio & Schwarzschild, 2016).

Esta classe de fármacos está indicada como terapia adjuvante em doentes que apresentam flutuações motoras na ausência de resposta eficaz a terapêuticas baseadas em levodopa, sendo que os efeitos secundários desta classe estão associados a um aumento da estimulação dopaminérgica, e, em casos específicos mais graves, existe o risco de hepatotoxicidade, podendo chegar a ser fatal (Katzung, 2012). A sua utilização está sujeita a restrições, sendo apenas utilizada quando outra terapêutica adjuvante é ineficaz ou contra-indicado, sendo a monitorização rigorosa da função hepática necessária (Charvin, Medori, Hauser, & Rascol, 2018).

1.4.6. Amantadina

A amantadina foi inicialmente comercializada como fármaco antiviral, com indicação para tratamento de infecções pelo vírus influenza (Rang, Ritter, Flower, & Henderson, 2016). Posteriormente descobriu-se ser benéfica na DP, embora o seu efeito antiparkinsoniano seja modesto.

É um fármaco menos eficaz que a levodopa, mas é mais eficaz do que os anticolinérgicos no tratamento da bradicinesia e do tônus muscular (Trenkwalder, et al., 2015). Uma das maiores vantagens da amantadina é a segurança, sendo um fármaco relativamente livre de efeitos secundários adversos.

A amantadina pode melhorar a bradicinesia, o tremor em repouso e a rigidez, bem como reduzir a discinesia induzida pelo tratamento prolongado com levodopa, assim como as flutuações motoras, contudo,

apenas uma pequena parte dos doentes obtém benefícios significativos, que podem ser de curta duração (os efeitos da amantadina duram, em média, apenas algumas semanas), sendo este fármaco, todavia, bastante útil quando usado como monoterapia de curto prazo em pessoas com doença leve, sendo, no entanto, pouco benéfico quando adicionada à levodopa (Schwab, England, Poskanzer, & Young, 1969).

1.5. Estratégias cirúrgicas

As intervenções cirúrgicas têm-se mostrado cada vez mais eficazes no tratamento sintomático da DP (Klassen, Lyons, & Evidente, 2011). No entanto, devido aos riscos envolvidos numa cirurgia de natureza muito invasiva ao cérebro, e tendo em conta a idade média, onde, potencialmente, a saúde do doente em causa poderá ser mais precária, tais opções de tratamento têm uma utilidade algo limitada (Alvarez, et al., 2009).

Estas cirurgias invasivas podem envolver a execução de uma trepanação singular, múltipla, ou uma craniotomia, onde é retirado um polígono ósseo por forma a facilitar o acesso à massa encefálica, o que acarreta riscos significativos. Os riscos mais abrangentes incluem sangramento cerebral, infecção, coágulos sanguíneos e reacções anestésicas (Baron, et al., 1996).

Os principais alvos, dentro do cérebro, das intervenções cirúrgicas para a DP são os núcleos hiperativos nos gânglios da base. Inicialmente, tais intervenções concentraram-se em criar lesões dentro desses núcleos, criando, dessa forma, uma subtalamotomia (que envolve danificar intencionalmente a parte do cérebro que controla o movimento) ou palidotomia, uni ou bilateral, (que envolve a destruição efetiva da parte do cérebro que controla o movimento), e assim reduzindo todos os sintomas motores da DP (Coban, Hanagasi, Karamursel, & Barlas, 2009).

Formas mais avançadas dessas cirurgias surgiram com a descoberta de que a estimulação elétrica de alta frequência dos mesmos núcleos pode ter efeitos benéficos sem a extensão de danos (Limousin, et al., 1995). Esta técnica, conhecida como Estimulação Cerebral Profunda (ECP), mostrou-se eficaz e confiável na redução de todos os sintomas motores da DP, mesmo permitindo que o tratamento com L-DOPA seja reduzido sem consequências negativas (Anderson, Burchiel, Hogarth, Favre, & Hammerstad, 2005). A ECP também demonstrou reduzir as oscilações beta subtalâmicas, proporcionando assim evidência adicional da sua eficácia anti-parkinsoniana (Quinn, et al., 2015).

1.6. Factores de Risco

A DP pode ser causada por factores genéticos ou ambientais, mas, em termos gerais, a causa da doença é desconhecida. Evidências científicas sugerem que casos esporádicos de DP resultam de interações complexas entre factores ambientais e genéticos, estimando-se que as causas genéticas possam estar envolvidas em até 10% dos doentes (Delamarre & Meissner, 2017). O envelhecimento é um factor de risco, pois a incidência de DP aumenta com a idade, sendo aparente que o género masculino é ligeiramente mais afetado relativamente ao feminino (Ascherio & Schwarzschild, 2016). Relativamente aos hábitos alimentares, a ingestão moderada de álcool parece conferir um efeito modestamente protetor na DP, sendo que este efeito pode estar relacionado com a influência do álcool nos mecanismos de recompensa dopaminérgicos ou com o aumento da concentração de ácido úrico no organismo, um composto presente nas bebidas alcoólicas, mas, no entanto, os transtornos relacionados com o alcoolismo foram associados a um risco acrescido de DP (Bellou, Belbasis, Tzoulaki, & Evangelou, 2016). O consumo regular de café está associado a

uma significativa redução de risco de desenvolver DP, pois a cafeína é provavelmente o princípio ativo responsável pela redução de risco de desenvolver DP observada, exercendo uma atividade neuroprotetora (Delamarre & Meissner, 2017). O consumo de chá-preto, a segunda maior fonte de cafeína, foi também associado a um menor risco de desenvolver DP, mas tal efeito não foi evidenciado na sequência do consumo de chá-verde (Bellou, Belbasis, Tzoulaki, & Evangelou, 2016). O consumo moderado de café e de chás que contêm cafeína está associado a um perfil geral favorável à saúde (Rektorova, 2011).

Relativamente ao tabaco, alguns estudos epidemiológicos demonstraram uma redução do risco de desenvolver DP associada ao seu consumo, efeito igualmente verificado em utilizadores de tabaco de mascar, sendo aqui a nicotina a molécula ativa plausível, pela ação estimulante na libertação de dopamina, pelo poder antioxidante e por provocar alterações na actividade da MAO-B (Delamarre & Meissner, 2017).

Está demonstrado que a actividade física, moderada ou vigorosa, baixa o risco de desenvolver DP, sendo tida como o melhor factor de prevenção primária, pois entre os mecanismos propostos para explicar esse efeito neuroprotetor estão o aumento dos níveis de ácido úrico, o aumento da libertação de fatores neurotróficos, a regulação da renovação da dopamina (Hornykiewicz, 2017).

Uma dieta caracterizada pela ingestão acentuada de frutas, vegetais e peixes, foi associada à redução do risco de desenvolvimento da doença de Parkinson, mas apesar disso, a relação entre a maioria dos componentes da dieta e o risco de doença de Parkinson permanece desconhecida (Ascherio & Schwarzschild, 2016). É provável que antioxidantes como as vitaminas E, C, luteína, licopeno e flavonoides, tenham um efeito protetor, embora modestos, ao neutralizar radicais livres, dada a importância do

stress oxidativo na patogénese da doença, sendo que os antioxidantes podem exercer um efeito protetor na fase pré-sintomática da doença (Adams-Carr, et al., 2016). As vitaminas do complexo B e o ácido fólico influenciam a concentração de homocisteína, que, por sua vez, tem potenciais efeitos neurotóxicos, mas, no entanto, a ingestão destes nutrientes apresenta evidências fracas, mas não nulas, da diminuição do risco de desenvolver DP (Ascherio & Schwarzschild, 2016).

Existem evidências de que os ácidos gordos insaturados apresentam propriedades anti-inflamatórias e neuroprotetoras, e de que o consumo de ácido araquidónico (uma gordura polinsaturada) foi relacionado com a diminuição do risco de desenvolver DP (Adams-Carr, et al., 2016).

Relativamente ao efeito de medicamentos, o uso de anti-inflamatórios não esteroides está associado a um menor risco de desenvolvimento da DP, sendo que este efeito é pronunciado no caso do ibuprofeno, mas significativamente menor em outras famílias de anti-inflamatórios não esteroides, e sem associação para a aspirina (Rang, Ritter, Flower, & Henderson, 2016).

A observação de maior prevalência e incidência de DP em homens, relativamente às mulheres, em vários estudos epidemiológicos suscitou a hipótese de o estrogénio poder conferir efeito protetor contra a morte celular neuronal, mas, no entanto, não há evidências convincentes relativamente a esta associação, e os resultados dos estudos de associações entre o risco de DP e outros fatores reprodutivos, incluindo idade na menarca (primeira menstruação), uso de contraceptivos orais, histórico de gravidez ou o padrão da menopausa, são controversos, embora a ooforectomia (ovariectomia) aparentemente pode aumentar o risco de DP (Tysnes, Storstein, & Storstein, 2017).

Os medicamentos para tratar a hipertensão arterial não apresentam associação com o risco de desenvolver DP. Todavia, os bloqueadores dos canais de cálcio parecem conferir um efeito protetor, sendo que o mecanismo desta proteção pode estar relacionado com o bloqueio do stress metabólico induzido pelos canais de cálcio nas mitocôndrias dos neurónios dopaminérgicos em degeneração. O uso de estatinas (fármacos usados para reduzir os níveis de colesterol no sangue e prevenir o desenvolvimento de doenças cardiovasculares) confere potentes efeitos anti-inflamatórios e ação moduladora no sistema imunológico, e, dessa forma, pode estar associado a possíveis efeitos benéficos na DP (Spindler & Tarsy, 2019).

Existem algumas evidências de que o uso de salbutamol, utilizado no tratamento da asma, está associado a um risco menor de desenvolver DP, ao passo que, e inversamente, o uso de propranolol (um fármaco anti-hipertensivo indicado para o tratamento e prevenção do enfarte do miocárdio, da angina, das arritmias cardíacas, e da enxaqueca) pode aumentar o risco de DP (DiPiro, et al., 2017).

Quanto aos efeitos de exposição a substâncias exógenas, estudos demonstraram que a exposição a pesticidas aumenta exponencialmente o risco de desenvolvimento da DP, assim como a exposição prolongada a metais pesados, como ferro, manganês, cobre, chumbo, amalgama, alumínio e zinco, estão confirmados (não definitivamente) em como tal exposição pode aumentar o risco de desenvolver DP por acumulação de metais pesados na substância negra, estimulando o stress oxidativo (Bellou, Belbasis, Tzoulaki, & Evangelou, 2016).

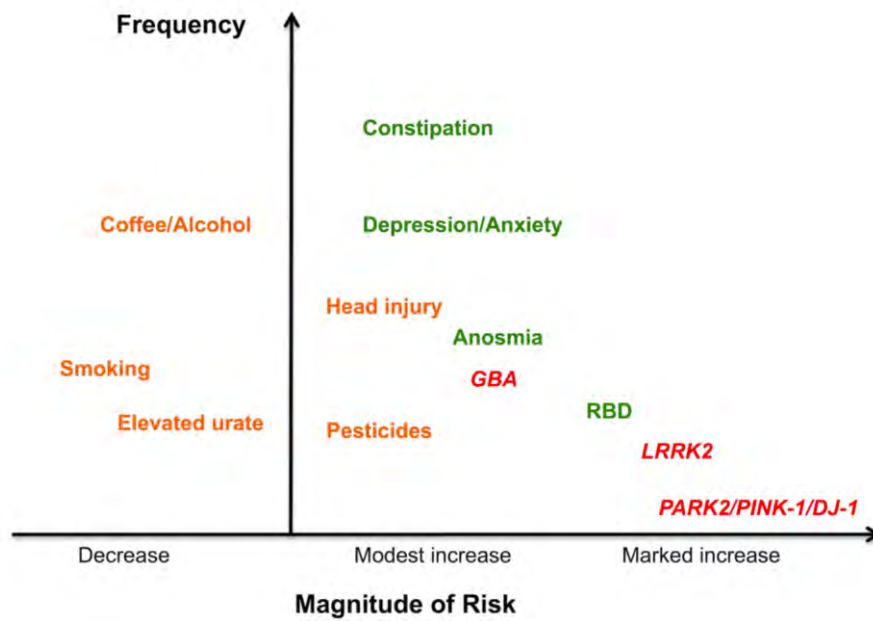


Figura 2 | Associação entre factores de risco de DP e sinais pré-motores/prodrômicos com a diminuição e o aumento do risco de desenvolvimento e diagnóstico da doença.

A DP apresenta vários factores de risco idiopáticos, ambientais (texto a laranja) e genéticos (texto a vermelho), todos interagem sinergicamente entre si, seja para potenciar ou diminuir o risco de desenvolvimento de DP. Sinais pré-motores/prodrômicos específicos da DP (texto a verde) também marcam maior/menor risco de estabelecimento da DP (Noyce, Lees, & Schrag, 2016).

GBA - Glucocerebrosidase gene

LRRK2 - Leucine-Rich Repeat Kinase gene

PARK2 - Parkin 2 gene

PINK-1 - PTEN-induced kinase 1 gene

DJ-1 - Deglycase 1 gene

(Figura 2 adaptada do original, com autorização padrão do autor)

Relativamente às comorbilidades, parece haver um risco acrescido de DP entre indivíduos com melanoma, assim como parece confirmar-se uma relação entre traumatismo craniano e o risco de DP subsequente (Hirsch, Jette, Frolkis, & Steeves, 2016). A lesão cerebral traumática pode causar uma quebra da barreira hematoencefálica, inflamação cerebral de longa duração, interrupção da função mitocondrial, aumento da libertação de glutamato e acumulação de α S no cérebro, fatores que podem contribuir para o aumento da incidência de DP. Certos traços de personalidade, como a propensão da pessoa para estados clínicos de depressão e ansiedade estão associados a um maior risco de desenvolver DP (Shulman, Taback, Rabinstein, & Weiner, 2002).

Não há associação entre índice de massa corporal, obesidade e risco de DP. Sendo pródromos da doença, o histórico de constipação intestinal (menos de uma defecação por dia), a hiposmia e os distúrbios no comportamento do sono estão associados a um aumento do risco de DP (Adams-Carr, et al., 2016).

Relativamente aos fatores genéticos, são várias as mutações genéticas associadas à DP, mutações essas que quando ligadas aos genes associados à DP constituem elevado risco de desenvolver a doença. Os avanços genéticos contribuíram para a conceptualização de que a DP corresponde a várias doenças neurodegenerativas, com sobreposição clínica e patológica (Klein & Westenberger, 2012). Muitas das formas familiares de DP exibem características clínicas que são consideradas atípicas, com relação à DP idiopática, como a distonia e a ocorrência precoce da demência. A história familiar de DP é um fator de risco, aumentando consideravelmente a probabilidade de o indivíduo desenvolver DP, principalmente no caso de ter um parente de primeiro grau afetado (Ascherio & Schwarzschild, 2016).

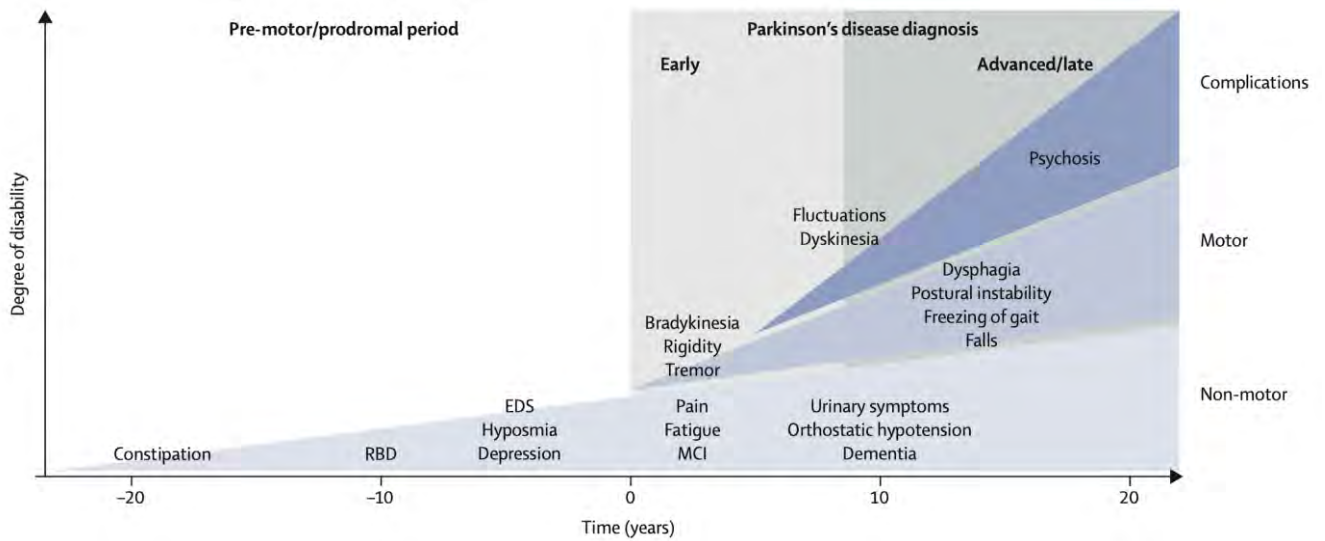


Figura 3 | Representação esquemática do desenvolvimento clínico da DP.

Antes do diagnóstico de DP, designado pelo marco 0 Time (years), que geralmente ocorre após o estabelecimento de três sintomas motores, a bradicinesia, rigidez e o tremor, pode haver um período de mais de 20 anos de sinais pré-motores/prodrômicos. Subsequentemente, no estabelecimento da DP, outros sintomas não motores geralmente aparecem ao lado das complicações da terapia dopaminérgica, como flutuações motoras, discinesia e psicose, assim como a incapacidade de se cuidarem sozinhos pode surgir em casos avançados de DP (Kalia & Lang, 2015).

RBD - REM-Sleep Behavior Disorder

EDS - Excessive Daytime Sleepiness

MCI - Mild Cognitive Impairment

(Figura 3 adaptada do original, com autorização padrão do autor)

1.7. Referências

Adams-Carr, K., Bestwick, J., Shribman, S., Lees, A., Schrag, A., & Noyce, A. (2016). Constipation preceding Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. pp. 87(7), 710{716.

Alvarez, L., Macias, R., Pavon, N., Lopez, G., Rodriguez-Oroz, M., Rodriguez, R., Obeso, J. (2009). Therapeutic efficacy of unilateral subthalamotomy in Parkinson's disease: results in 89 patients followed for up to 36 months. pp. 80(9), 979{985.

Anderson, V., Burchiel, K., Hogarth, P., Favre, J., & Hammerstad, J. (2005). Pallidal vs Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation in Parkinson Disease. pp. 62(4), 554.

Ascherio, A., & Schwarzschild, M. (2016). The epidemiology of Parkinson's disease: risk factors and prevention. pp. 15(12):1257–72. Obtido de [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)30230-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(16)30230-7)

Baron, M., Vitek, J., Green, J., Kaneoke, Y., Hashimoto, T., Turner, R., McDonald, W. (1996). Treatment of advanced Parkinson's disease by posterior GPi pallidotomy: 1-year results of a pilot study. pp. 40(3), 355{366.

Bellou, V., Belbasis, L., Tzoulaki, I., & Evangelou, E. (2016). Environmental risk factors and Parkinson's disease. An umbrella review of meta-analyses, pp. 23:1–9. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.parkreldis.2015.12.008>

Birkmayer, W., & Hornykiewicz, O. (1961). The L-3, 4-dioxyphenylalanine (DOPA)-effect in Parkinson-akinesia. Wiener Klinische Wochenschrift.

Broski, M., Hunt, H., Johnson, B., Morreale, F., Lowe, J., & Peller, J. (2014). Structural and functional imaging in parkinsonian syndromes. pp. 34(5):1273-92. Obtido de <https://pubs.rsna.org/doi/10.1148/rg.345140009>

Cabreira, V., Soares-da-Silva, P., & Massano, J. (2019). Contemporary Options for the Management of Motor Complications in Parkinson's Disease. Updated Clinical Review, pp. 79:593-608.

Cenci, M. (2014). Presynaptic mechanisms of L-DOPA-induced dyskinesia: the findings, the debate, and the therapeutic implications. Article 242, p. 5. Obtido de <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2014.00242/full>

Charvin, D., Medori, R., Hauser, R., & Rascol, O. (2018). Therapeutic strategies for Parkinson disease: beyond dopaminergic drugs. pp. 17(11):804–22. Obtido de <https://doi.org/10.1038/nrd.2018.136>

Choi, B.-K., Choi, M.-G., Kim, J.-Y., Yang, Y., Lai, Y., Kweon, D.-H., et al. (2013). Large α -synuclein oligomers inhibit neuronal SNARE-mediated vesicle docking. pp. 110(10):4087–92. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1073/pn>

Chou, K. (2018). Clinical manifestations of Parkinson disease. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/clinical-manifestations-of-parkinson>

Coban, A., Hanagasi, H., Karamursel, S., & Barlas, O. (2009). Comparison of unilateral pallidotomy and subthalamotomy findings in advanced idiopathic Parkinson's disease. pp. 23(1), 23{29.

Colla, E., Jensen, P., Pletnikova, O., Troncoso, J., & Glabe, C. (2012). Accumulation of Toxic Alpha-Synuclein Oligomer within Endoplasmic Reticulum Occurs in α -Synucleinopathy In Vivo. pp. 32(10):3301–5. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1523>

Danzer, K., Haasen, D., Karow, A., Moussaud, S., Habeck, M., Giese, A., et al. (2007). Different Species of Alpha-Synuclein Oligomers Induce Calcium Influx and Seeding. pp. 27(34):9220–32. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1523/JNEUROSCI.2617-07.200>

De Lau, L. M., & Breteler, M. (2006). Epidemiology of Parkinson's disease. pp. 5(6):525–35.

Delamarre, A., & Meissner, W. (2017). Epidemiology, environmental risk factors and genetics of Parkinson's disease. pp. 46(2):175–81. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2017.01.001>

DeMaagd, G., & Philip, A. (2015). Parkinson's Disease and Its Management: Part 1: Disease Entity, Risk Factors, Pathophysiology, Clinical Presentation, and Diagnosis. pp. 40(8):504–32. Obtido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26236139>

Deng, H., Wang, P., & Jankovic, J. (2017). Parkinson's Disease. (C. D. Ageing, Ed.) Obtido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.arr.2017.12.007>

DiPiro, J., Talbert, R., Yee, G., Matzke, G., Wells, B., & Posey, L. (2017). Pharmacotherapy: a pathophysiologic approach. 10.

Djaldetti, R., Yust-Katz, S., Kolianov, V., Melamed, E., & Dabby, R. (2007). The effect of duloxetine on primary pain symptoms in Parkinson disease. pp. 30(4),201{5.

Dolhun, R. (2019). Navigating Cognitive Changes in Parkinson's Disease Brain Health. Obtido de https://www.michaeljfox.org/sites/default/files/media/document/MJFF_cognition-guide_digital.pdf

Dorsey, E., Elbaz, A., Nichols, E., Abd-Allah, F., Abdelalim, A., Adsuar, J., et al. (2018). A systematic analysis for the Global Burden of Disease. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990–2016, pp. 17(11):939–53. Obtido de [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30295-3](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3)

Fahn, S. (2008). The history of dopamine and levodopa in the treatment of Parkinson's disease. pp. 3:S497-508. doi:10.1002/mds.22028

Fearnley, J., & Lees, A. (1991). Substantia Nigra Regional Selectivity. Ageing and Parkinson's Disease, pp. 114(5), 2283{2301.

Ferreira, J., Gonçalves, N., Valadas, A., Januário, C., Silva, M., Nogueira, L., et al. (2017). Prevalence of Parkinson's disease: a population-based study in Portugal. *European Journal of Neurology*, 24:748–50.

Foster, H., & Hoer, A. (2004). The two faces of L-DOPA: benefits and adverse side effects in the treatment of Encephalitis lethargica, Parkinson's disease, multiple sclerosis and amyotrophic lateral sclerosis. *Medical Hypotheses*.

Gago, M. (2014). Manual para Pessoas com Parkinson (Vol. 1). APDPk – Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson. Retrieved from http://msd.pt/wp-content/uploads/2015/10/Parkinson-Manual_XXXX_v7_pt.pdf

Goetz, C. (2011). The History of Parkinson's Disease: Early Clinical Descriptions and Neurological Therapies. pp. 1(1):a008862–a008862. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1101/cshperspect.a008862>

Gray, R., Ives, N., Rick, C., Patel, S., Gray, A., Jenkinson, C., et al. (2012). Long-term effectiveness of dopamine agonists and monoamine oxidase B inhibitors compared with levodopa as initial treatment for Parkinson's disease (PD MED): a large, open-label, pragmatic randomized trial. *The Lancet*, 384:1196–205.

Hirsch, L., Jette, N., Frolkis, A., & Steeves, T. (2016). The Incidence of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. pp. 46(4):292–300. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1159/000445751>

Hornykiewicz, O. (2017). L-DOPA. pp. 7(s1):S3–10. Obtido de <https://doi.org/10.3233/JPD-179004>

Ishikawa, K.-I., Motoi, Y., Mizuno, Y., Kubo, S.-I., & Hattori, N. (2014). Effects of donepezil dose escalation in Parkinson's patients with dementia receiving long-term donepezil treatment: an exploratory study. pp. 14(2), 93{100.

Kalia, L., & Lang, A. (2015). Parkinson's disease. pp. 386(9996), 896-912. Obtido de [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61393-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61393-3)

Kandiah, N., Pai, M.-C., Senanarong, V., Looi, I., Ampil, E., Park, K., Christopher, S. (2017). Rivastigmine: the advantages of dual inhibition of acetylcholinesterase and butyrylcholinesterase and its role in subcortical vascular dementia and Parkinson's disease dementia (Vol. 12). Clinical Interventions in Aging.

Katzung, B. (2012). Basic and clinical Pharmacology. 12, pp. 313–329.

Kingwell, K. (2017). Zeroing in on neurodegenerative α -synuclein. pp. 16(6):371–3. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1038/nrd.2017.95>

Klassen, B., Lyons, M., & Evidente, V. (2011). Bilateral globus pallidus internus deep brain stimulation in Parkinson's disease with periodic limb movement disorder. pp. 23(1), 104{6.

Klein, C., & Westenberger, A. (2012). Genetics of Parkinson's disease. pp. 2 (1) : a 0 0 8 8 8 8 – a 0 0 8 8 8 8 . Obtido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22315721>

Knowles, T., Waudby, C., Devlin, G., Cohen, S., Aguzzi, A., Vendruscolo, M., et al. (2009). An Analytical Solution to the Kinetics of Breakable Filament Assembly. pp. 326 (5 9 5 9) : 1 5 3 3 – 7 . Obtido de <http://dx.doi.org/10.1126/science.1178250>

Kreitzer, A., & Malenka, R. (2008). Striatal plasticity and basal ganglia circuit function. *p. 26; 60(4):543*. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuron.2008.11.005>

Langston, J. (2017). The MPTP Story. pp. 7(s1):S11–9. Obtido de <https://doi.org/10.3233/JPD-179006>

Lees, A. (1993). Dopamine agonists in Parkinson's disease: a look at apomorphine. pp. 7(3–4):121–8. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1111/j.1472-8206.1993.tb00226.x>

Lewis, P. (2012). James Parkinson: The Man Behind the Shaking Palsy. pp. 2(3):181–7. Obtido de <https://doi.org/10.3233/JPD-2012-012108>

Limousin, P., Pollak, P., Benazzouz, A., Ho_mann, D., Le Bas, J., Broussolle, E., Benabid, A. (1995). Effect of parkinsonian signs and symptoms of bilateral subthalamic nucleus stimulation. (E. London, Ed.) pp. 345(8942), 91{5.

Lindersson, E., Beedholm, R., Højrup, P., Moos, T., Gai, W., Hendil, K., et al. (2004). Proteasomal Inhibition by α -Synuclein Filaments and Oligomers. pp. 279(13):12924–34. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1074/jbc.M306390200>

Mao, X., Ou, M., Karuppagounder, S., Kam, T.-I., Yin, X., Xiong, Y., et al. (2016). Pathological a-synuclein transmission initiated by binding lymphocyte-activation gene 3. *80*, pp. 353(6307):1513–25. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1126/science.aah3374>

Massano, J., & Bhatia, K. (2012). Clinical approach to Parkinson's disease: features, diagnosis, and principles of management. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2:a008870.

MdS. (2011). *Prontuário Terapêutico*. 10, pp. 102–34. Obtido de <http://www.infarmed.pt/prontuario/index.php>

Morris, A. (1989). A Discussion of Parkinson's Essay on the Shaking Palsy. James Parkinson His Life and Times, pp. 14(2):223-36. Obtido de https://doi.org/10.1007/978-1-4615-9824-4_12

Nishioka, K., & O, H. (2011). SNCA Gene Multiplication. A Model Mechanism of Parkinson Disease. Obtido de <http://dx.doi.org/10.5772/24726>

Noyce, A., Lees, A., & Schrag, A. (2016). The pre-diagnostic phase of Parkinson's disease. pp. 87(8), 871–878. Obtido de <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-311890>

Parihar, A., Parihar, P., & Solanki, I. (2018). Alpha-Synuclein and Parkinson's Disease. pp. 1–14. Obtido de http://dx.doi.org/10.1007/978-981-13-0944-1_1

Parkinson, J. (1817). An Essay on the Shaking Palsy. 1, p. 66. Obtido de https://books.google.co.in/books?printsec=frontcover&redir_esc=y&id=3ZsTAQAAMAAJ&hl=pt-PT&output=text

Quinn, E., Blumenfeld, Z., Velisar, A., Koop, M., Shreve, L., Trager, M., Bronte-Stewart, H. (2015). Beta oscillations in freely moving Parkinson's subjects are attenuated during deep brain stimulation. pp. 30(13), 1750{1758.

Rang, H., Ritter, J., Flower, R., & Henderson, G. (2016). Rang&Dale: Farmacology. 8th edition. Elsevier Health Sciences.

Reijnders, J., Ehrt, U., Weber, W., Aarsland, D., & Leentjens, A. (2008). A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. pp. 23(2), 183{189.

Rektorova, I. (2011). The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement. pp. 1:1–26.

Rodrigues, T. (2018). Envelhecimento e Políticas de Saúde. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Sahli, Z., & Tarazi, F. (2018). Pimavanserin: novel pharmacotherapy for Parkinson's disease psychosis. pp. 13(1), 103{110.

Sauerbier, A., Jenner, P., Todorova, A., & Chaudhuri, K. (2016). Non motor subtypes and Parkinson's disease. pp. 22, S41{S46.

Schwab, R., England, J. A., Poskanzer, D., & Young, R. (1969). Amantadine in the Treatment of Parkinson's Disease. pp. 208(7):1168–70. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1969.03160070046011>

Shulman, L., Taback, R., Rabinstein, A., & Weiner, W. (2002). Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. pp. 8(3), 193{197.

Sixel-Döring, F., Trautmann, E., Mollenhauer, B., & Trenkwalder, C. (2014). A New Marker for Neurodegeneration in Early Parkinson Disease. Rapid Eye Movement Sleep Behavioral Events, pp. 37(3), 431{438.

Spillantini, M., Crowther, R., Jakes, R., Hasegawa, M., & Goedert, M. (1998). Alpha-Synuclein in filamentous inclusions of Lewy bodies from Parkinson's disease and dementia with lewy bodies. pp. 26;95(11):6469–73. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1073/pnas.95.11.6469>

Spindler, M., & Tarsy, D. (2019). Initial pharmacologic treatment of Parkinson disease. p. 45(4896).

Sweetman, S. (2009). The Complete Drug Reference. Martindale, 36.

Trenkwalder, C., Chaudhuri, K., Martinez-Martin, P., Rascol, O., Ehret, R., Valis, M., et al. (2015). Prolonged release oxycodone{naloxone for treatment of severe pain in patients with Parkinson's disease. (PANDA): a double-blind, randomised, placebocontrolled trial, pp. 14(12), 1161{1170.

Trinh, J., & Farrer, M. (2013). Advances in the genetics of Parkinson disease. pp. 9(8):445–54. Obtido de <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2013.132>

Tysnes, O., Storstein, A., & Storstein, O. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 124(8):901–5.

Vekrellis, K., Xilouri, M., Emmanouilidou, E., Rideout, H., & Stefanis, L. (2011). Pathological roles of α -synuclein in neurological disorders. pp. 10(11):1015–25. Obtido de [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70213-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70213-7)

Zhang, W., Wang, T., Pei, Z., Miller, D., Wu, X., M.L, B., et al. (2005). Aggregated alpha-synuclein activates microglia: a process leading to disease progression in Parkinson's disease. pp. 19(6):533–42. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1096/fj.04-27>



2.

OBJETIVOS



O projecto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson (cddp)” surge como o resultado das investigações, estudos e trabalhos realizados durante os anos letivos, de 2020/2021 e 2021/2022, do curso de Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar, da escola Superior de Artes e Design das Caldas da Rainha, do Instituto Politécnico de Leiria, onde, desde logo no ano letivo de 2020/2021, na entrega dos primeiros trabalhos, foi imediatamente decidido pelo autor qual o tema que seria perseguido no presente projecto de mestrado.

No decorrer do curso é apresentada a decisão de trabalhar sob o tema da Doença de Parkinson (DP) como é apresentada a ideia de design a desenvolver, onde, inicialmente, a mesma poderia passar pelo desenvolvimento de um diálogo entre aparelhos de uso diário, usados pelo doente, que não lhe causassem transtorno, que fossem agradáveis à vista e ao toque, que não afetassem a rotina diária do seu utilizador e que comunicassem com o médico neurologista, ou outro profissional de saúde, que acompanhasse o doente, sendo a ideia chave a da comunicação diária de dados. Estes dados iriam servir para que os profissionais de saúde pudessem manter um controlo mais rigoroso do estado e progressão da DP em cada doente.

Com a investigação de ferramentas dedicadas ao apoio ao doente da DP virar a atenção da investigação sobre aparelhos de uso diário, que comunicassem dados para controlo da DP no dia-a-dia do doente, para a conceptualização de uma aplicação que recebesse esses mesmos dados e que, também, pudesse servir o doente noutros aspetos, como os do acesso a informação sobre a doença, ou controlo da medicação, ou até o contacto, via aplicação, com o médico que o acompanhasse.

Com o progredir do curso de mestrado foi sendo aparente de que era melhor, para o projecto da conceptualização de uma aplicação, usar como

base algo já existente, mas apresentando algo com carácter diferenciador e com uma maior mais-valia. Assim, o trabalho é baseado numa aplicação já existente, a aplicação APDA SYMPTOM TRACKER, mas assumindo um carácter diferenciador nos seguintes pontos:

1. Deter a sua própria identidade e assumir que não é feito para mais nenhum potencial público que não o de Portugal.
2. Pretende servir o Sistema Nacional de Saude.

A mais-valia do projecto [cddp](#) destaca-se pela inclusão da possibilidade de contacto, via Bluetooth™, com aparelhos de uso diário que comuniquem, de forma não intrusiva, dados sobre o estado do paciente que sejam relevantes para a monitorização da progressão da DP pelo profissional de saúde, pretendendo-se que esta informação recolhida seja fidedigna para que, dessa forma, essa informação recolhida possa ser aceite pelos profissionais de saúde em Portugal.

No objetivo de apresentar um conceito de uma aplicação para o apoio do doente da DP no SNS português foi previsto levar em conta as informações fornecidas tanto pelos utilizadores como pelos demais *stakeholders*. Ou seja, a participação dos próprios doentes com DP, dos cuidadores e a importante informação proveniente dos profissionais de saúde que acompanham a DP, poderiam contribuir para uma visão consolidada do projecto [cddp](#).

No entanto, no capítulo 3.2 deste projecto, torna-se claro que os questionários, embora tenham tido respostas sobre o uso da aplicação e que as mesmas foram positivas,, não devolveu nenhum resultado relevante para o design com a análise efetuada pelos inquiridos à conceptualização do protótipo.

É assumido que este é um projecto de mestrado que serve como apontador de uma ideia, de um conceito, não sendo, nem pretendendo ser, a criação de uma aplicação de carácter definitivo e, muito menos, com intenções de esta aplicação, aqui especificada, ser disponibilizada para o público.

O objectivo deste projecto prende-se com a tomada de consciência sobre uma doença neurológica grave, sem cura, com, ainda, muita pouca ajuda no campo de design.

Assim, foi conceptualizado um projecto de mestrado com uma proposta de design diferenciada para o público português, com a ilusão do objectivo de que no futuro possa ser usado como ponto de partida onde, esperançadamente, o doente com a DP em Portugal possa vir a ser beneficiado.

2.1. Qualidade de vida do doente com Doença de Parkinson

O objectivo principal do projecto **cddp** é o de conceptualizar uma ferramenta que poderá contribuir para a melhoria da qualidade de vida do doente com DP em Portugal tendo em conta todas as vicissitudes da doença onde, assim, se possa permitir focar a atenção no que pode ser feito no dia-a-dia. Indubitavelmente, manter e melhorar a qualidade de vida de todos os doentes é um dos objectivos fundamentais dos sistemas de saúde, e, assim, torna-se essencial que esta comunicação entre o sistema de saúde e o doente seja a mais eficaz, célere, formativa e descomplicada (Martinez-Martin, Rodriguez-Blazquez, Kurtis, & Chaudhuri, 2011).

Uma das principais questões a ter em consideração, quando se fala da qualidade de vida dos doentes, é a participação destes no tratamento e no cuidado deles próprios, e, como tal, um tratamento não deve ser considerado apenas unilateralmente por parte dos profissionais de saúde,

sob pena de se perder informação valiosa de e para os seus doentes (Aghajani, et al., 2013). Nesse sentido é importante que o doente seja capacitado, pelos profissionais de saúde, com competências de autocuidado adequadas que podem prevenir uma progressão e incapacidade muito mais rápida, e até abrupta, da doença (Wu, et al., 2014).

Quando a literacia sobre a doença é aumentada, a sua capacidade de decidir e agir aumenta, e os seus mecanismos de compatibilidade, para lidar com as vicissitudes diárias da sua doença, também são aumentados (A'Campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, LeCessie, & Roos, 2010). Assim, a formação educativa do doente tem como objectivo ajudá-lo a assumir mais responsabilidades de autocuidado e ajudá-lo a adaptar-se às mudanças que vão ocorrendo nas suas competências físicas e cognitivas (Altuntas, et al., 2012).

O uso de uma fonte de informação multimédia como ferramenta de autoeducação do doente irá enriquecer o trabalho de manutenção cognitiva necessária para uma melhor qualidade de vida (Ardebili, et al., 2017). Ao implementar uma aplicação para *smartphone* é pretendido também capacitar o utente do uso de uma ferramenta potencialmente educativa, e assim, melhoradora da sua qualidade de vida. Isto porque a falta de conhecimento por parte do doente sobre o autocuidado pode acarretar consequências negativas para a saúde do mesmo, podendo, num extremo, aumentar o número de hospitalizações do doente (Macabasco-O'Connell, et al., 2011).

Uma das competências que uma aplicação focada para o doente pode ter é a de capacitar os seus utilizadores do conhecimento de programas educativos para, por exemplo, atividade física (A'Campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, LeCessie, & Roos, 2010). Um estudo de Khalaji et al. demonstrou o papel importante da atividade física na prontidão funcional e

na qualidade de vida de pessoas com DP (Khalaji, Bahramy, Noroozian, & Mohammadzadeh-Heravi, 2014). Desta forma este estudo relaciona a prática do exercício físico com uma maior independência das pessoas com DP nas tarefas diárias e uma melhor fruição da sua vida diária. Além disso, em outros estudos foi demonstrado que a implementação de um programa educativo melhorará a qualidade de vida das pessoas com DP (Tickle-Degnen, Ellis, Saint-Hilaire, Thomas, & Wagenaar, 2010).

2.2. Saúde em Portugal

Temos assistido nas últimas décadas a uma trajectória ascendente na qualidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Os resultados obtidos na saúde estabelecem o país ao mesmo nível dos mais desenvolvidos sistemas de saúde europeus, e mundiais, conseguindo, em muitos casos, um lugar de destaque (Cabral, 2002).

A mortalidade infantil que assolou Portugal, particularmente desde a implementação da República até ao início da década de 70 do século passado (Rocha, 1981), foi sendo ultrapassada de forma exponencial com o trabalho efetuado, primeiro, pelo investimento em serviços de obstetrícia e pediatria capazes (Carneiro, 2003), não esquecendo o empoderamento político da mulher dentro da sociedade portuguesa e, segundo, a partir de 1979, com a criação do SNS, com a implementação de um serviço, focado nos centros de saúde, de apoio à natalidade e dando continuidade ao apoio ao planeamento familiar que se inicia em 1967 com a criação da Associação para o Planeamento da Família (Nazareth, 1982).

O consumo sem controlo de drogas estupefacientes, nas duas décadas seguintes ao 25 de Abril de 1974 (Carapinheiro & Pinto, 1987), foi sendo mitigado e controlado, primeiro com a descriminalização do consumo de estupefacientes, o que reduziu o consumo de heroína e cocaína, e diminuiu

a incidência do HIV, e os serviços de apoio, clínico e social, reduziram a percentagem de reincidências e de fatalidades por overdose (INE, 2003). O controlo do consumo de estupefacientes, da forma que foi feito, tornou Portugal uma referência em todo o mundo (Estêvão, 2004).

No entanto, a reforma do SNS, emergente da pressão da evolução demográfica, com o aumento considerável da esperança média de vida, é uma preocupação para todos os países e, particularmente, para Portugal, que detém um dos PIBs mais reduzidos em toda a Europa (Estêvão, 2004). A questão orçamental é crucial para esta reforma, mas deve ter em consideração os fundamentos do nosso contrato social, e que se baseiam na garantia da universalidade da cobertura, na equidade do acesso, a solidariedade do financiamento e a aplicação eficiente dos recursos públicos (Vieira da Silva, 2012).

Sendo claro que a sustentabilidade concreta e futura do SNS não pode estar limitada à sua dimensão financeira, é essencial abrir a sua predisposição para o mundo digital em que vivemos. A simplificação de rotinas, como a emissão de receitas, exames e até baixas médicas, por via digital, é já algo concreto dentro do SNS (Rodrigues, 2018). Talvez mais rotinas, dentro do SNS, venham a ser automatizadas, *mutatis mutandis*, tal como já acontece na Autoridade Tributária onde num só dia milhares de declarações de IRS são automaticamente preenchidas, sem intervenção humana, através do uso da Inteligência Artificial (IA).

A realidade dos sistemas integrados de registos num centro de saúde ou de um hospital público permanece ainda complexa, mas esse problema deve-se mais à falta de profissionais do que à multiplicação de aplicações do sistema informático, e conseqüente multiplicação de registos e processos, o que ainda persiste em alguns setores de alguns hospitais e centros de saúde.

Assim, com o futuro da saúde digital em Portugal num previsível bom rumo, é de conceber que as iniciativas académicas tentem criar soluções inovadoras que ajudem esta intenção de simplificação das rotinas e dos sistemas que servem o SNS.

Conquistado o espaço do doente, dentro do sistema de saúde, enquanto utilizador informado e racional, bem como a expansão do conhecimento de base de todos os profissionais de saúde de uma forma progressiva, ferramentas e instrumentos como o *big data*, a internet das coisas, ou a inteligência artificial, são a base para a nova máquina de aprendizagem e que provoca a reestruturação da organização de muitos, possivelmente de todos, setores de atividade e seus respectivos modelos de negócio (Dias, 2015).

Com o crescimento dos aparelhos inteligentes, dos telemóveis inteligentes (*smartphones*), da *smartclothing*, *smartmirrors*, entre as competências do *e-health*, onde se encontra o *m-health*, o *cloud computing* e a cibersegurança (Domingos, 2017), e as novas formas de interação em que o teclado começa a ser algo supérfluo, a ponte entre humano e tecnologia, a diferenciação entre o que é digital e o que é físico, tende a diminuir (Harari, 2018).

Mas, tudo isto são meios para atingir o bem essencial que é, indubitavelmente, e, de uma forma simples, a qualidade de vida e o bem-estar diário do doente, afastando-se da visão centrada na doença e numa organização com especialistas que atuam de forma distanciada uns dos outros, onde a oportunidade será a de possivelmente redesenhar os processos chave dos sistemas de saúde, da prevenção à reabilitação, recriando assim o conceito de prestação e gestão de cuidados de saúde e, dessa forma, envolvendo o doente numa experiência de utilização mais eficaz e satisfatória.

2.3. Tecnologia digital

A tecnologia digital amplia consideravelmente a capacidade de resposta dos profissionais de saúde no tratamento e acompanhamento dos doentes em casa, como esta fosse uma extensão natural dos cuidados prestados pelo hospital (Vieira da Silva, 2012). Desta forma poderá argumentar-se que a telemedicina transformou a maneira como os serviços são percebidos pela sociedade, sendo que, desta forma, a característica portátil do smartphone faz com que o utilizador possa receber o atendimento de saúde que necessita, qualquer a altura e o local em que esteja (Schmidt & Cohen, 2013). Afirmando que o smartphone torna-se a “casa” do doente, facilita-se grandemente a vida do doente pois poderá ser atendido por um profissional de saúde no conforto da sua casa, do seu espaço.

A natureza em grande parte visual do exame da Doença de Parkinson (DP) (Korn, et al., 2017) permite que a telemedicina, na sua vertente de videochamada, seja considerada uma opção cada vez mais viável (Beck, et al., 2017). As consultas feitas por videochamada podem garantir uma taxa de conclusão alta (Dorsey, et al., 2015), utilizando, para esse efeito, o uso remoto de uma versão modificada do exame motor da Movement Disorder Society – Unified Parkinson Disease Rating Scale (MDS-UPDRS), excluindo, no entanto, a avaliação de rigidez e instabilidade postural (ver Anexo E).

Em muitas áreas da saúde a telemedicina tem-se revelado um meio importante na redução de reinternamentos hospitalares, deslocações desnecessárias, assim mantendo a saúde a um custo mais eficiente (Schmidt & Cohen, 2013). Em 2011, 42% da população residente em Portugal, residia nas zonas com uma densidade populacional com 10 mil ou mais habitantes, o que significa que os restantes 58% distribuem-se por lugares menos densamente povoados e mais distantes do litoral, onde a maioria dos grandes centros se encontra, com menor cobertura de

cuidados de saúde e acesso mais dificultado (PORDATA, 2018). Assim a telemedicina, com a ajuda da rede móvel de alta velocidade 5G, poderá ser possível disponibilizar prestação de serviços médicos para comunidades antes negligenciadas.

Em 2021, ao convênio descritivo do tratamento e acompanhamento da DP, de Cuidado, Conveniência, Conforto, Confidencialidade, Dorsey et al acrescentou um quinto C, por força da pandemia COVID-19, Contágio (Dorsey, Okun, & Bloem, Care, Convenience, Comfort, Confidentiality, and Contagion, 2021). Tendo em conta a potencial importância da transmissão de informação entre todos os envolvidos no tratamento da DP, nomeadamente, e principalmente, entre doente e médico, talvez a Comunicação possa vir a ser o sexto C na lista de Dorsey.

2.4. Referências

A'Campo, L., Wekking, E., Spliethoff-Kamminga, N., LeCessie, S., & Roos, R. (2010). The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. pp. 16(2):89-95.

Aghajani, M., Ajorpaz, N., Atrian, M., Raofi, Z., Abedi, F., Vartoni, S., et al. (2013). Effect of self-care education on quality of life in patients with primary hypertension: comparing lecture and educational package. p. 2(4):71.

Altuntas, Y., Kement, M., Gezen, C., Eker, H., Aydin, H., Sahin, F., et al. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. pp. 21(6):776-81.

Ardebili, F., Ghezeljeh, T., Bozorgnejad, M., Zarei, M., Ghorbani, H., & Manafi, F. (2017). Effect of multimedia self-care education on quality of life in burn patients. p. 6(3):292.

Beck, C., Beran, D., Biglan, K., Boyd, C., Dorsey, E., et al. (2017). Connect Parkinson Investigators. National randomized controlled trial of virtual house calls for Parkinson disease, 89, pp. 1152–1161.

Cabral, M. (2002). Saúde e Doença em Portugal.

Carapinheiro, G., & Pinto, M. (1987). Portugal nos anos 70 e 80. Políticas de saúde num país em mudança.

Carneiro, M. (2003). Parteiras, Saberes Obstétricos e Modelos de Formação. Ajudar a Nascer.

Dias, C. (2015). O Valor da Inovação. Coimbra: Almedina.

Domingos, P. (2017). A Revolução do Algoritmo Mestre. Lisboa: Editorial Presença.

Dorsey, E., Okun, M., & Bloem, B. (2021). Care, Convenience, Comfort, Confidentiality, and Contagion. The 5 C's that will shape the future of telemedicine, 11(S1), pp. S27-S34.

Dorsey, E., Wagner, J., Bull, M., A, R., Grischkan, J., et al. (2015). Feasibility of virtual research visits in Fox Trial Finder. 5, pp. 505–515.

Estêvão, J. (2004). O papel do Estado. Desenvolvimento Económico e Mudança Institucional.

Harari, Y. (2018). 21 Lições para o Século XXI. Lisboa: Elsinore.

INE. (2003). Taxa De Mortalidade, relatório 11 de abril de 2003.

Khalaji, H., Bahramy, A., Noroozian, M., & Mohammadzadeh-Heravi, S. (2014). The effect of physical activity on functional fitness and quality of life in people with Parkinson's disease. pp. 57(3):542-54.

Korn, R., Katz, M., Goldenthal, S., Dorsey, E., Rodriguez, R., Galifianakis, N., et al. (2017). Virtual visits for Parkinson disease. A multicenter noncontrolled cohort, 7, pp. 283–295.

Macabasco-O'Connell, A., DeWalt, D., Broucksou, K., Hawk, V., Baker, D., Schillinger, D., et al. (2011). Relationship between literacy, knowledge, self-care behaviours, and heart failure-related quality of life among patients with heart failure. pp. 26(9):979-86.

Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., Kurtis, M., & Chaudhuri, K. (2011). The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. pp. 26(3):399-406.

Nazareth, J. (1982). Subsídios para uma política de defesa da vida em Portugal. Explosão demográfica e planeamento familiar.

PORDATA. (2018). População residente segundo os Censos, em lugares com 10 mil e mais habitantes. Obtido de PORDATA: <https://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>

Rocha, E. (1981). Alguns aspectos do caso português no período de 1960-74. *Especialização e crescimento económico*, p. 66.

Rodrigues, T. (2018). *Envelhecimento e Políticas de Saúde*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Schmidt, E., & Cohen, J. (2013). *A Nova Era Digital*. Lisboa: Biblioteca Expresso/Publicações Dom Quixote.*

Tickle-Degnen, L., Ellis, T., Saint-Hilaire, M., Thomas, C., & Wagenaar, R. (2010). Self-management rehabilitation and health-related quality of life in Parkinson's disease. *A randomized controlled trial*, pp. 25(2):194-204.

Vieira da Silva, M. (2012). *Políticas Públicas de Saúde. Tendências recentes*.

Wu, Y., Guo, X., Wei, Q., Song, W., Chen, K., Cao, B., et al. (2014). Determinants of the quality of life in Parkinson's disease: results of a cohort study from Southwest China. pp. 340(1):144-9.



3.

DESIGN



Se pensarmos numa consulta médica de cuidados de saúde primários, conseguimos lembrarmo-nos de que o médico passava (ou ainda passa) mais tempo a consultar o computador do que a observar e conversar com o doente. No entanto, é de alguma forma expectável que a consulta presencial se torne menos uma normalidade e mais uma excepção dada a cada vez maior facilidade da sua realização à distância, quando não é crucial a presença física de ambos actores, com claros benefícios financeiros, para os doentes e para os profissionais de saúde.

A empresa de estudos de mercado Berg Insight indicou que o número de doentes monitorizados remotamente, numa estimativa mundial, chegou a 45,6 M em 2020, e que poderá chegar aos 115,7 M em 2026 (BI, 2021). Neste domínio, da monitorização remota, parece que se torna claro que o seu crescimento é significativo e de que é expectável que a conectividade dos *smartphones*, cuja capacidade ultrapassou todos os níveis anteriores de tecnologias de comunicação baseados em sistemas proprietários, que revelaram uma operação excessivamente complexa e interoperabilidade diminuta, se torne no próximo passo para uma melhor qualidade de vida de todos os doentes, pois a facilidade de utilização dos *smartphones* pelos próprios doentes como pólo de informação de saúde torna-se aparente como uma alternativa muito viável e pouco dispendiosa na monitorização remota. Tendo estes factores em conta, a presente investigação explora uma resposta de Design no domínio do design User Experience & User Interface (UX&UI), na forma da conceptualização de um protótipo interactivo funcional de uma aplicação que, potencialmente, possa ajudar a melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde, os cuidadores e os doentes, numa tentativa de, assim, criar um bem-estar qualitativamente melhor no dia-a-dia de uma pessoa com a Doença de Parkinson (DP).

3.1. Metodologia

A escolha da metodologia adequada para cumprir com a conceção do design para este projeto foi no sentido de tentar que todas as partes envolvidas no acompanhamento e tratamento da DP, incluindo, e principalmente, os próprios doentes, fossem participantes activos no design (PMI, 2008).

As metodologias escolhidas consistiram em questionários a doentes de DP e a profissionais de saúde. Os questionários foram criados para a tentativa uma recolha qualitativa de dados e, dessa forma, potenciar a possível exploração de experiências e opiniões dos participantes. Surgiu, da breve recolha, a sugestão de alguma necessidade de criar um recurso que pudesse ajudar todos os doentes recém-diagnosticados, e aos cuidadores, a obter um conjunto de informações relevantes e fidedignas sobre a sua doença. Através de entrevistas qualitativas, o participante é capaz de explicar as suas respostas, permitindo uma descrição mais extensa, o que, por sua vez, auxilia o investigador na compreensão das condições e circunstâncias dessa mesma resposta, permitindo que se tirem conclusões com base em factos muito detalhados que ajudam nas interpretações contextuais das experiências dos participantes (Tracy, 2019).

3.1.1. Design Participativo

“Boa pesquisa é a pesquisa realizada com pessoas ao invés de sobre pessoas.” (Heron & Reason, 2006).



Figura 4 | Triangulação da pesquisa participativa.

Partindo de uns princípios básicos de que, no geral, as pessoas nem sempre dizem o que pensam, nem sempre dizem o que querem, e, muitas das vezes, nem sempre sabem o que fazem (Binder, et al., 2011). Assim, é necessário ter uma aproximação holística ao problema, no sentido em que se não se pode explicar o problema apenas pela soma das suas partes, e é, então, necessário tentar ter uma visão integral, e um entendimento geral dos fenómenos que envolvem o problema (Castlefranchi, 2006).

(Figura 4 adaptada do original, com autorização padrão do autor)

A pesquisa participativa e as abordagens de design surgiram na Escandinávia nas décadas de 60 e 70 do século passado (Bjerknes, Ehn, & Kyng, 1987). Em termos de enquadramento teórico, a abordagem participativa recorre a uma crítica da sociedade de orientação marxista e uma crítica das ciências positivistas, sendo que a ideia marxista afirma que as pessoas e as sociedades desfavorecidas podem melhorar as suas situações em colaboração com investigadores, assim, a ideia geral é a de que um problema a ser resolvido em conjunto serve como um ponto de partida (Robertson & Simonsen, 2013).

O Design Participativo pode ser definido como o processo de investigar, compreender, refletir, estabelecer, desenvolver e apoiar a aprendizagem mútua entre os vários participantes na "reflexão-na-ação" colectiva (Kensing & Greenbaum, 2013).

Dentro desta dinâmica os participantes normalmente assumem os dois papéis principais, de utilizadores e designers, onde o designer, que detém aqui também o papel de investigador, esforça-se para aprender as realidades da situação dos utilizadores, enquanto que os utilizadores esforçam-se para articular os seus objetivos e a aprender os meios tecnológicos apropriados para obtê-los (Rahman, 2008).

Os participantes, portanto, são os designers e os utilizadores, e ao articular suas preocupações e objetivos eles exploram como alcançar esses mesmos objetivos (Blomberg & Karasti, 2013).

Assim, cabe ao designer/investigador tentar “ver” a solução dos problemas, mas, paradoxalmente, para o investigador/designer, tentar ver a solução de um problema pode criar ainda mais problemas, quando ao ver algo ele não vê algo mais para além daquele ponto (Gergen & Gergen, 2008). Ver produz sempre “pontos cegos” (Maturana & Varela, 2003).

Os designers devem, então, ser ouvintes, para facilitar uma abordagem orientada para o utilizador, na qual estes investigadores procuram entender as necessidades e interesses de potenciais clientes, que estão substancialmente envolvidos no desenvolvimento, adaptação e aprimoração de uma inovação com base nas suas experiências únicas. Envolvendo o público alvo na inovação do design garante que esta seja relevante e que terá maior probabilidade de se difundir rapidamente, e de subsistir por mais tempo (Dearing & Kreuter, 2010).

No enquadramento das questões sociais e de saúde perante o processo de design, e todos os problemas que possam surgir neste processo, sob a forma de que estas questões sejam uma fonte de explicação comportamental e psicológica mais do que a base para mudanças dos problemas que precisam ser resolvidos (Sundstrom, 2014).

É mais necessário explicar e prever o comportamento do que apenas mudar o comportamento sem saber bem a génese do mesmo, e, assim, a principal lente psicológica usada para lidar com toda a miríade de problemas que possam surgir durante o processo de design em vez de se concentrar nas práticas e comportamentos generalizados, torna-se mais eficaz ao compreender o comportamento humano, como se aplica a um cuidado social ou de saúde específico (Gergen & Gergen, 2008).

3.1.2. Stakeholders

Os *stakeholders* (SH) são indivíduos, grupos/organizações, ou comunidades/entidades, que têm o poder de afetar ou ser afetados pelo projeto de design em curso (Boaz, Hanney, Borst,, & al, 2018). Sendo o objetivo a participação de vários SH, onde diversos grupos participam no processo de pesquisa (Concannon, et al., 2012).



Figura 5 | Desenvolvimento do projeto a partir do envolvimento dos *stakeholders*.

A transmissão de conhecimento torna-se uma parte fundamental do processo de envolvimento entre os *stakeholders* (Deverka, et al., 2012). Dessa forma, a tradução do conhecimento torna-se um esforço colectivo para garantir que as evidências da pesquisa sejam usadas para que todas as decisões, relativas ao desenvolvimento do projecto, sejam o mais informadas possível (Peng, 2018).

(Figura 5 adaptada do original, com autorização padrão do autor)

Deverka et al. definem o envolvimento dos SH no projeto como “um processo interativo de solicitar activamente o conhecimento, a experiência, o julgamento e os valores de indivíduos seleccionados para representar uma ampla gama de interesse directo numa questão específica, com o duplo propósito de criar um entendimento compartilhado, e de tomar decisões relevantes, transparentes e eficazes” (Deverka, et al., 2012).

No projeto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson” (cddp) os SH foram designados pela sua relação intrínseca face à DP. Assim, foram designados os doentes, os cuidadores e os profissionais de saúde, como os três grandes grupos de SH.

3.1.2.1. Doentes

Foi definido um perfil, para o SH Doente, de acordo com o descrito no Formulário para Submissão de Pedidos de Apreciação à Comissão de Ética Relativos a Estudos de Investigação (ver Anexo A). O perfil indicava que os doentes deveriam ser: associados da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk) ou da Young Parkies Portugal, Associação Portuguesa de Parkinson Precoce (YPP); maiores de 18 anos; com doença de Parkinson diagnosticada dentro dos estádios de 1 a 3, mas não excluindo estádios superiores, sendo que os estádios são definidos de acordo com a escala de Hoehn e Yahr modificada (ver Figura 6); acompanhados por especialistas em consultas de Neurologia no Sistema de Saúde Português; de ambos os sexos.

3.1.2.1.1. Personas

Foram criadas três personas fictícias que tentam abranger o potencial utilizador da aplicação, sendo que estas são personas de Design e, portanto, o seu foco de uso é revelar objetivos, comportamentos e pontos de fricção que possam existir na experiência de utilização.

Estas personas foram ficcionadas por decisão do autor, tendo como base o trabalho efetuado em janeiro de 2021.

Todas as fotografias usadas nas figuras 7, 8 e 9 foram cedidas com autorização plena dos seus autores.

ESCALA DE HOEHN E YAHR MODIFICADA

Estágio	Descrição
0	Nenhum sinal da doença
1	Doença unilateral
1,5	Envolvimento unilateral e axial.
2	Doença bilateral sem déficit de equilíbrio (recupera o equilíbrio dando três passos para trás ou menos).
2,5	Doença bilateral leve, com recuperação no "teste do empurrão"(empurra-se bruscamente o paciente para trás a partir dos ombros, o paciente dá mais que três passos, mas recupera o equilíbrio sem ajuda).
3	Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural; capacidade para viver independente.
4	Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda.
5	Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda.

Classificação

Estágios 1 a 3 = incapacidades leve a moderada

Estágios 4 e 5 = incapacidade grave.

FONTE: SHENKMAN M. L.; CLARK K.; XIE T.; KUCHIBHATLA M.; SHINBERG M.; RAY L.; Spinal movement and performance of standing reach task in participants with and without Parkinson disease. Phys Ther, vol. 81, p. 1400-1411, 2001.

Figura 6 | Escala de HOEHN e YAHR, modificada.

(Figura 6 adaptada do original, com autorização padrão do autor)

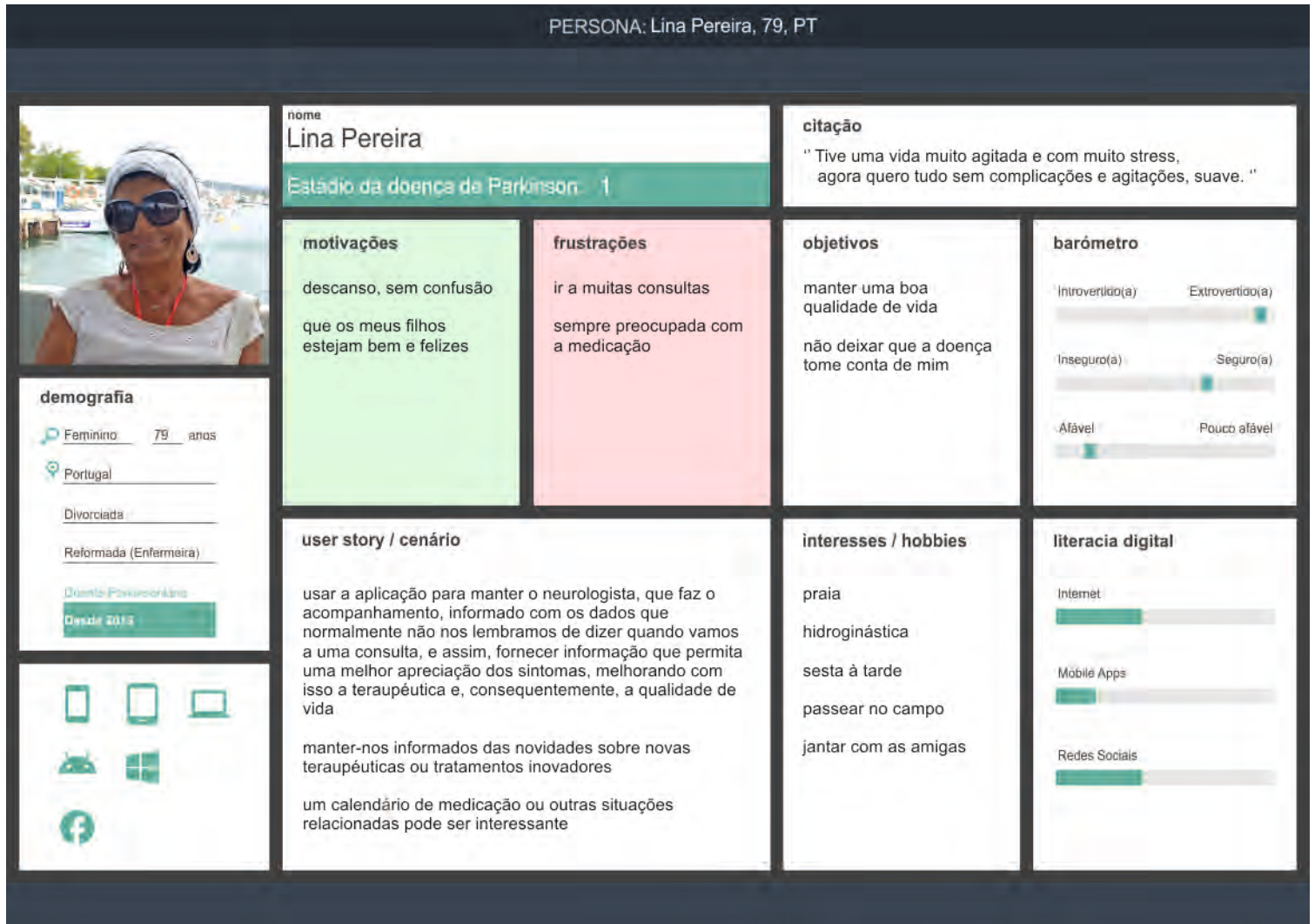


Figura 7 | PERSONA 1.

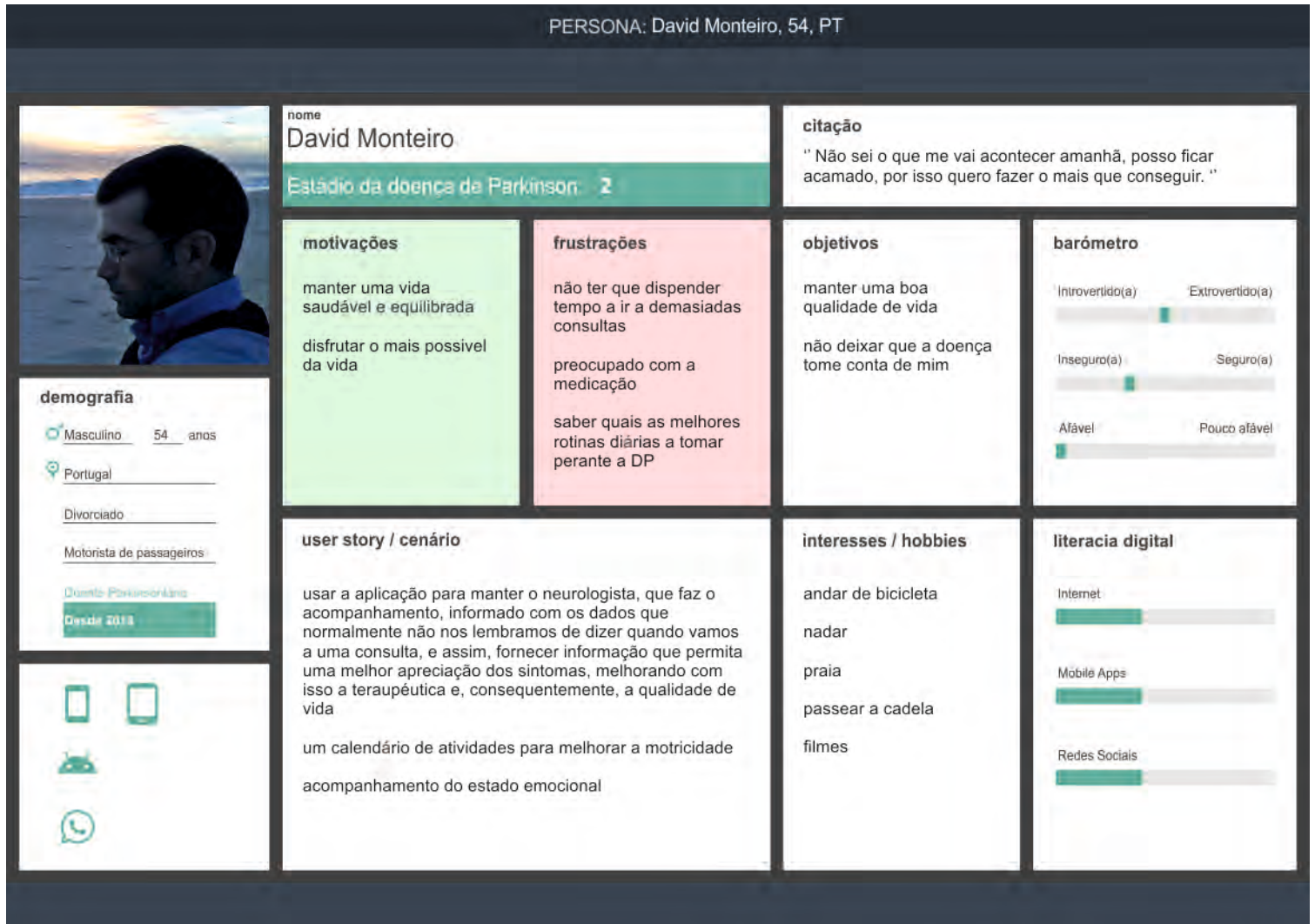


Figura 8 | PERSONA 2.

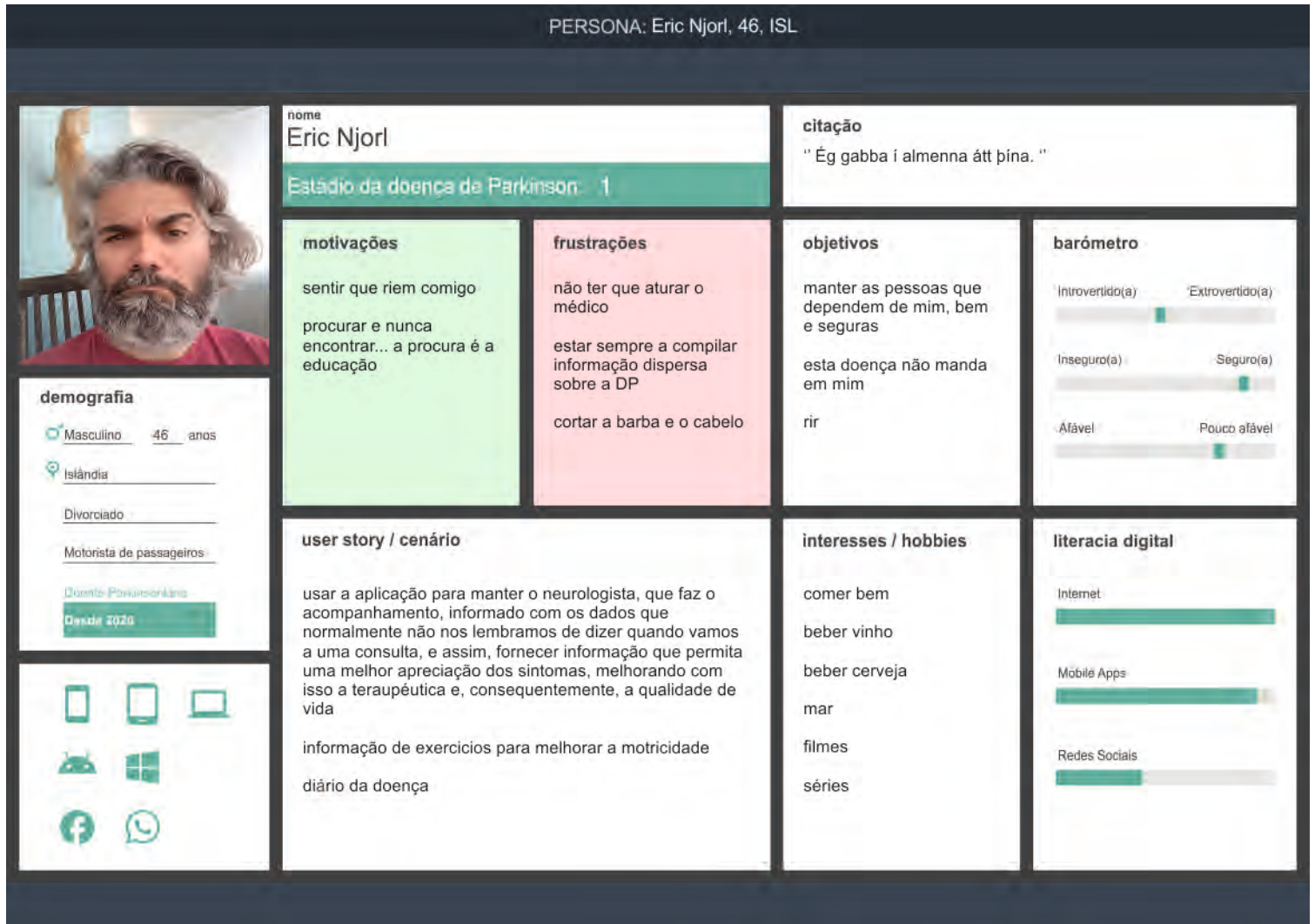


Figura 9 | PERSONA 3.

3.1.2.2. Cuidadores

Este grupo está directamente ligado ao supra descrito (ponto 3.1.2.1.), e, como tal, não tem uma descrição *per se*, mas, no entanto, são um grupo muito relevante a ter em conta, pois podem ser a única forma de comunicação com um doente com um estágio avançado de DP e, dessa forma, completamente dependentes de terceiros. Também há que considerar a potencial barreira em alguma forma de iliteracia digital que um doente possa ter, e nesse caso o cuidador poderá servir como intermediário, facilitando o acesso a tecnologias que doutra forma o doente poderia não saber como utilizar.

3.1.2.3. Profissionais de saúde

Foram considerados todos os profissionais de saúde que estivessem ligados, de forma directa, com o diagnóstico, tratamento e acompanhamento da DP, tais como: médicos neurologistas; médicos de clínica geral; fisioterapeutas; psicólogos.

3.1.3. Teoria Fundamentada (Grounded Theory)

Glaser e Strauss, que fundaram a Grounded Theory (GT) em 1967, descreveram a teoria da seguinte forma: “como a descoberta de uma teoria a partir dos dados, sistematicamente obtidos e analisados na pesquisa social, pode ser promovida”, sendo a principal estratégia, para atingir esta descoberta, o método de análise comparativa (Glaser & Strauss, 2009). A comparação constante como um processo indutivo que gera um conjunto, inter-relacionado, de categorias conceituais para explicar um fenómeno, uma teoria, é possível pelo uso da comparação constante (Rundle-Thiele, et al., 2019). A indução é considerada a chave para o desenvolvimento da abordagem GT, que implica que o investigador faça a transição dos dados

para a generalização empírica e, posteriormente, possivelmente possa efetuar o desenvolvimento de uma teoria (Heath & Cowley, 2004).

3.1.4. Abordagem da teoria fundamentada e a Doença de Parkinson

A GT tem sido usada na abordagem de vários problemas de saúde, especificamente no caso da doença de Parkinson pois a doença é tão individual para cada doente e cuidador que o usar uma abordagem que permite o surgimento natural de temas é essencial para a compreensão da experiência individual (Roger & Medved, 2010).

Em 2012 Abendroth et al utilizou entrevistas semiestruturadas focadas na doença de Parkinson, especificamente para tentar identificar o processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde e para ilustrar as experiências de cuidar de pessoas com DP. As perguntas da entrevista centraram-se em experiências de cuidado familiar e sobre como esses cuidadores tomaram decisões a longo prazo, em nome dos seus familiares. Os resultados mostraram que o aumento da pressão sobre o cuidador, com a progressão da doença, foi um factor de risco significativo para uma institucionalização do doente com DP. Outros factores incluíram a progressão dos sintomas que podem levar a lesão e gestão mais complexa de alterações de saúde que surgem com maior frequência, entre outras situações (Abendroth, Lutz, & Young, 2012).

Com o aumento do seu dever enquanto cuidador, quando a doença de um paciente progride, existe um aumento no número de cuidadores mais propensos a escolher a institucionalização de seus entes queridos. No entanto, os factores que resultam na escolha de institucionalizar parecem poder ser diminuídos se ferramentas adequadas forem disponibilizadas tanto para o doente quanto para o cuidador, o que corrobora a noção de que a progressão da doença pode ser atrasada, e o bem-estar do doente pode

ser muito melhorado se os recursos necessários forem empregues para potencialmente reduzir a carga da DP sobre o cuidador também (Grimshaw, Eccles, Lavis, Hill, & Squires, 2012).

Ter mais recursos e informações acreditadas pode permitir ao doente, e ao cuidador, lidar com a DP de uma forma mais tranquila, mesmo quando é expectável que a situação seja cada vez mais difícil com o progredir da doença. Uma melhor comunicação entre cuidadores e profissionais de saúde, centrada no grupo familiar, com intervenções e avaliações feitas pelos cuidadores, podem ser ferramentas úteis para prevenir a institucionalização, de todo ou precoce, de um doente. Entre as várias investigações sobre a percepção de comunicação entre doentes, cuidadores e profissionais de saúde, a possibilidade de conseguir gerir a identidade do que é ser um doente da DP surge como um tema proeminente. A identidade do doente, a sua percepção, pelo próprio e pelos que o rodeiam, lança luz sobre a comunicação necessária para que as ideias de independência, ou falta dela, auto-suficiência, e senso de si mesmo, no que se refere a viver com a DP, sejam entendidas e daí em diante usadas como elemento de ligação entre todos (Abendroth, Lutz, & Young, 2012).

Usar uma abordagem qualitativa da GT identifica sensibilidades e anseios em nuances que não são necessariamente quantificáveis, reconhecendo experiências e motivações individuais, específicos para cada participante. Essas nuances, numa visão ampliada, podem lançar alguma luz sobre como outros indivíduos com DP também podem se sentir em relação a ideias como as do projecto [cddp](#).



3.2. Questionários

Foram feitos dois questionários online para este projeto, anónimos e sem recolha de dados privados, e ambos de participação voluntária e sem benefícios financeiros. Um primeiro, formal e dirigido aos doentes e cuidadores, e um segundo, informal e dirigido aos profissionais de saúde. Dentro de cada questionário foi disponibilizada uma ligação de acesso à conceptualização do protótipo [cddp](#).

O primeiro questionário foi formalmente dirigido aos associados da APDPk e da YPP. Este questionário foi autorizado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria (CE.IPL). (ver anexos B e C)

O primeiro questionário foi disponibilizado online, na aplicação web Google Forms. Disponível em: <https://forms.gle/vV5uWNpfXh4LYHpn8>

A APDPk foi contactada, via e-mail, tendo sido posteriormente respondido pela presidente da associação, Ana Telma Botas, no sentido de garantir que o questionário, que era pretendido enviar aos associados, fosse revisto por uma comissão de ética, condição sem a qual a APDPk não iria permitir que o questionário fosse enviado aos seus associados. Após o envio da respectiva autorização da CE.IPL, via e-mail, prontamente a presidente Ana Telma Botas notificou de que foram enviados e-mails, pela associação, aos seus associados para que estes pudessem verificar o questionário e voluntariamente participar no mesmo. Foram obtidas 31 respostas até 31/05/2022.

A YPP foi contactada, por telefone inicialmente e por e-mail posteriormente. Houve resposta da parte da presidente da associação, Maria do Carmo Teixeira Bastos, no sentido de garantir que o questionário, que era pretendido enviar aos associados, fosse revisto por uma comissão de ética, condição sem a qual a YPP não iria permitir que o questionário fosse

enviado aos seus associados. Após o envio da respectiva autorização da CE.IPL, via e-mail, não foi obtida mais nenhuma resposta da parte da YPP.

O segundo questionário, informalmente dirigido a todos os profissionais de saúde envolvidos, actual ou anteriormente, com doentes da DP, profissionalmente ligados aos sistemas de saúde, públicos ou privados. (ver anexo D)

Este segundo questionário foi disponibilizado online, na aplicação web Google Forms. Disponível em: <https://forms.gle/ibuDxsF5787iPyto7>

Inicialmente foi contactado o Professor Doutor Rui Vaz, reconhecido neurocirurgião que, entre outros feitos, foi o cirurgião que efetuou, a 6 de abril de 2021 no Hospital de São João, na cidade do Porto, Portugal, o implante de um dispositivo inovador, para doentes de Parkinson, de Estimulação Cerebral Profunda (ECP). Somente em mais dois locais no mundo o fizeram até ao momento, designadamente nos Estados Unidos da América e na Alemanha. Esta cirurgia permite personalizar o ECP de forma a que o doente tenha um tratamento individualizado, melhorando em muito a qualidade de vida do mesmo. Não foi obtida resposta por parte do Professor Doutor Rui Vaz.

Foi contactado o Serviço de Neurologia (SN) do Centro Hospitalar Universitário de São João (CHUSJ) via e-mail, que deu pronta resposta, nomeadamente pela Professora Doutora Elsa Azevedo, diretora do SN do CHUSJ, e que respondeu com a indicação do médico especializado em DP ao serviço do SN, o Professor Doutor Rui Araújo. Após uma breve troca de e-mails foi possível conseguir que o Professor Doutor Rui Araújo tivesse disponibilidade para participar no questionário online, tendo sido o primeiro a responder ao questionário informal dirigido aos profissionais de saúde.

Através da indicação do co-orientador deste projecto, o Professor Doutor Rui Pinto, director da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria (ESSLEI), foram efectuados contactos com o Campus Neurológico Sénior (CNS) - Torres Vedras, especificamente com o objectivo de tentar que alguns dos profissionais de saúde que acompanhassem pessoas com DP, tanto médicos como fisioterapeutas, pudessem participar no questionário informal dirigido aos profissionais de saúde. Não foi obtida resposta por parte do CNS.

Por indicação da orientadora deste projecto, a Professora Doutora Elga Ferreira, coordenadora do curso de Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar (MDSBE) da Escola Superior de Arte e Design em Caldas da Rainha (ESAD.CR), do Instituto Politécnico de Leiria (IPL), foi contactada a Memoclínica em Lisboa, tendo havido resposta do Professor Doutor Alexandre de Mendonça que indicou que a DP não era do interesse especial seu e da Memoclínica, mas, no entanto, fez questão de indicar um colega seu da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, o Professor Doutor Joaquim Ferreira. Contactado o Professor Doutor Joaquim Ferreira, não foi obtida qualquer resposta da sua parte.

Também através de indicação da orientadora deste projecto, a Professora Doutora Elga Ferreira, houve um contacto com a Professora Doutora Roberta Frontini, investigadora do ciTechCare - Centro de Inovação em Tecnologias e Cuidados de Saúde do IPL, no sentido de tentar saber se algum psicólogo, fisioterapeuta, ou outro profissional de saúde, estariam disponíveis para participar no questionário informal dirigido aos profissionais de saúde, tendo havido uma resposta. O doutorando, do curso de Ciências do Desporto da Universidade de Coimbra, Pedro Filipe André Machado foi a segunda pessoa a responder ao questionário informal dirigido aos profissionais de saúde.

3.2.1. Questionário formal dirigido aos doentes e cuidadores

Um dos indicadores que resulta do questionário é o da relevância em manter uma boa e estreita linha de comunicação entre doentes, cuidadores e profissionais de saúde, e o quanto isso pode melhorar qualitativamente o bem-estar de um doente com DP. Parece ser fundamental que a comunicação seja simples e de fácil acesso. O aparente resultado da potencial falta de comunicação entre profissionais de saúde e doentes, e cuidadores, pode ser uma falta de conhecimento específico sobre a doença entre os doentes e cuidadores. Sendo a DP uma doença que desencadeia várias dificuldades físicas e mentais, o conhecimento adequado de como gerir o estilo de vida e as maneiras de superar ou "viver com" tais dificuldades é fundamental, tanto para melhorar a qualidade de vida do doente, como para ajudar os cuidadores a fornecer os cuidados diários necessários (Lee, Merriman, Owen, Chew, & Tan, 1994).

Uma fonte centralizada de informação fidedigna, para todas as partes interessadas envolvidas com DP, pode ser benéfica na garantia de uma vida melhor para o doente, e, potencialmente, uma tarefa menos stressante para o cuidador. Ao examinar as estratégias de pesquisa de informações pelos doentes percebe-se que as pessoas que usam activamente vários médias são mais propensas a procurar informações online e encontrar informações prontamente disponíveis do que as pessoas que são menos ativas na utilização desses médias (Lubi, Vihalemm, & Taba, 2014).

Outro indicador aparente que surge do questionário é o foco na emoção. A questão de enfrentar a doença, de gradualmente ir percebendo a grandeza da mesma, e o seu impacto no resto da vida do doente, foi associado a um alto nível de angústia nos doentes, enquanto que a incerteza é uma fonte de angústia tanto para doentes como para os cuidadores. A incerteza generalizada sobre a DP afeta todas as partes envolvidas e exige um maior

conhecimento e capacitação sobre a doença e sobre formas de controlar os sintomas e o bem-estar geral. A incerteza em torno da DP pode ter consequências graves para os pacientes. Num estudo de 2017, com uma amostra de 120 participantes, foi demonstrado que 68% dos participantes pontuaram acima do valor médio definido para um estado de depressão, sendo que o fator determinante para este transtorno mental foi atribuído à fadiga e à incerteza, iluminando ainda mais a importância de combater a incerteza para que esta não leve a outras consequências negativas relacionadas com a saúde e bem-estar dos doentes (Ahn, Lee, Chu, & Sohn, 2017). Muitos factores são equacionáveis em relação à incerteza vivida pelos pacientes e cuidadores, seja por falta de informação, seja pela falta de comunicação. Um sistema de transmissão de informações fidedignas, que seja conciso e simples de usar, parece ser essencial para ter uma compreensão mais saudável da doença, e como viver com isso.

3.2.1.1. Gráficos

Aqui ficam representadas as respostas que permitiram uma análise quantitativa do questionário. Dentro da análise global qualitativa, a quantificação que estes gráficos apresentam responde a uma visão geral desde um ponto de vista subjectivo.

Todos os gráficos apresentados fazem parte do documento « Anexo B ».

Idade

31 respostas

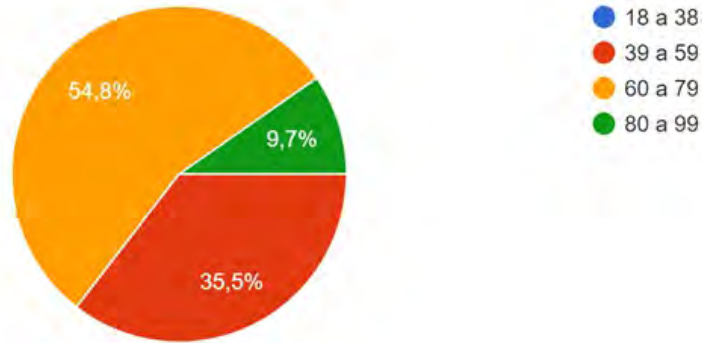


Gráfico 1

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Género

31 respostas

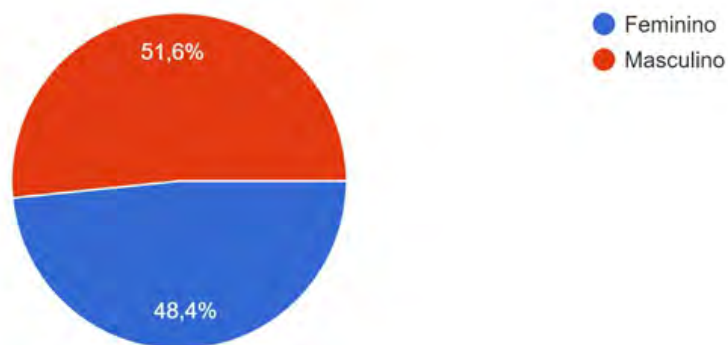


Gráfico 2

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Estádio da Doença de Parkinson

31 respostas

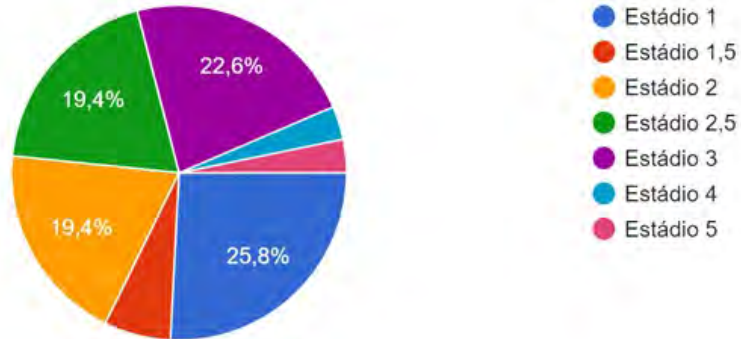


Gráfico 3

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Sentiu que sabia nada, pouco, ou muito sobre a Doença de Parkinson quando foi diagnosticada/o?

31 respostas

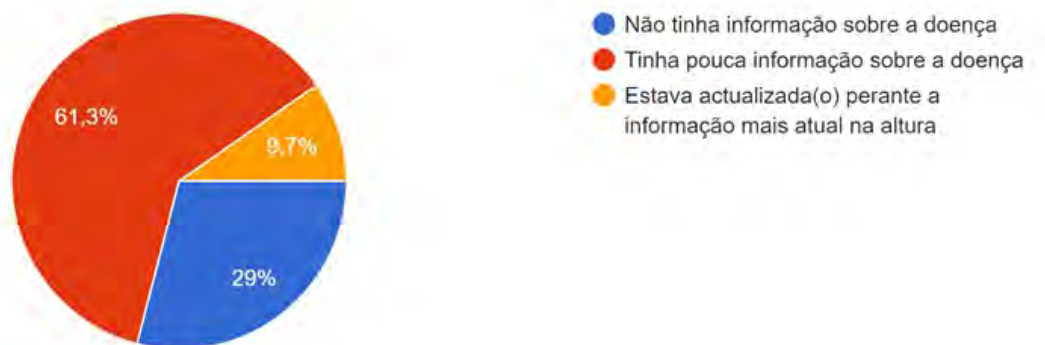


Gráfico 4

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Onde procurou informações sobre a Doença de Parkinson?

31 respostas

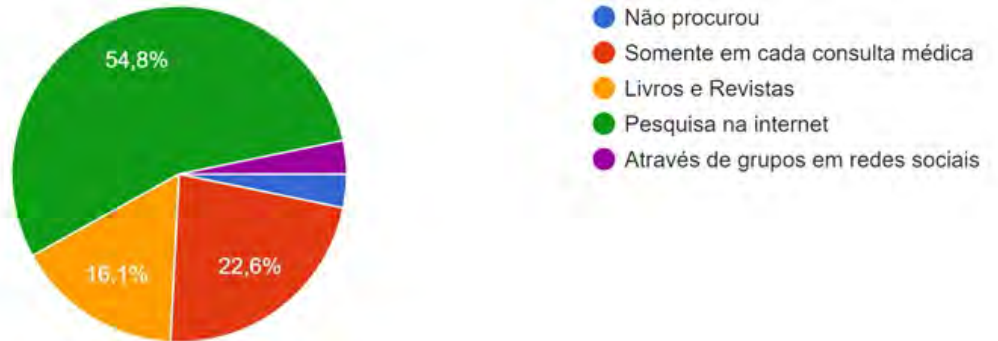


Gráfico 5

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Esta incerteza sobre a informação relativa à Doença de Parkinson afetou a sua vida, o seu dia-a-dia?

31 respostas

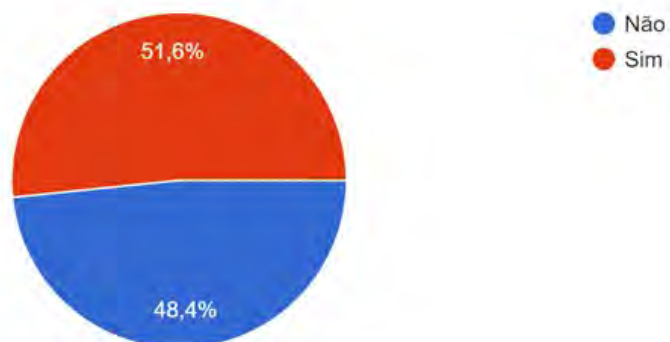


Gráfico 6

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Pediu ajuda, ou de familiares, ou de cuidadores, ou de pessoas amigas, para obter mais informação sobre a Doença de Parkinson?

31 respostas

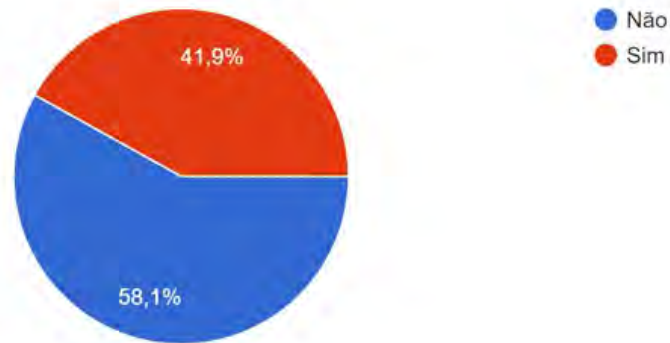


Gráfico 7

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Sente que falar com outras pessoas com a Doença de Parkinson ajuda ou prejudica na intenção de diminuir a incerteza perante a doença?

31 respostas



Gráfico 8

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

Sendo o neurologista a pessoa em quem mais confia para obter informações sobre a Doença de Parkinson, gostaria de ter mais oportunidades par...eurologista sem que ter uma consulta presencial?
31 respostas



Gráfico 9

(fonte: Google Forms, com autorização padrão do autor)

(A pergunta, apresentada no Gráfico 9, aparece completa no Anexo B presente no ponto 5)

3.2.2. Questionário informal dirigido aos profissionais de saúde

Tendo obtido duas respostas, este questionário assume a sua relevância por ter tido uma resposta de um médico neurologista, especialista em DP, pertencente ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) e de um fisioterapeuta que acompanha doentes com incapacidades motoras, incluindo as provenientes da DP. Mas, por apenas ter obtido duas respostas, o questionário apresenta uma visão unilateral de cada profissional e, dessa forma, serviu como reflexão qualitativa dessa mesma visão dada por cada um dos profissionais de saúde.

Concluiu-se da experiência de ambos os profissionais de que é consensual a falta de informação sobre a DP entre os pacientes. Para além da falta de informação generalizada entre os pacientes, entre os poucos que detêm alguma informação a mesma está, normalmente, desactualizada.

Sendo, também, clara a ideia de que existe pouca informação disponível para os pacientes com a DP, em Portugal, para esclarecer o doente quando este é diagnosticado.

É consensual a confiança que os pacientes depositam nos profissionais de saúde que os acompanham. Embora, em alguns casos, seja necessário falar com familiares/cuidadores para conseguir mais alguma informação, mas estes casos podem dever-se a situações pontuais do doente, em que, por exemplo, este não esteja bem naquele dia particular da consulta.

Em termos de informação a disponibilizar ao doente, torna-se de particular importância a qualidade da mesma, no sentido de esta ser fidedigna. O acesso à informação é visto como algo importante para, primeiro, estabelecer mais altos níveis de confiança sobre a medicação, acompanhamento psicológico, fisioterapia, actividades físicas e, segundo, para estabelecer as expectativas dos doentes em níveis razoáveis de onde este doente entende a (quase) totalidade da doença em si e, dessa forma, o mesmo doente pode estabelecer objetivos para si, dentro do que é a linha terminal da doença e, dessa forma, tentar reduzir a possibilidade de cenários de depressão mais extensos do que é expectável dentro da DP e, assim, mais difíceis de controlar.

3.2.2.1. Feedback

O projecto [cddp](#) é visto positivamente pelos inquiridos. Nomeadamente a facilidade de operação da conceptualização de protótipo apresentada. E reforçando de que é importante o acesso a informação fidedigna. No entanto, torna-se claro que os questionários, embora tenham tido respostas e que as mesmas foram positivas, as análises efetuadas pelos inquiridos, à conceptualização do protótipo, não devolveram resultados relevantes para o design.

3.3. Case Studies

As start-ups são uma realidade crescente, dando a sensação de que todos os dias surgem novas ideias, e parece que cada vez é mais difícil acompanhar todos os projectos e todas as start-ups que tentam trazer produtos ou soluções inovadoras, sendo conhecido do público em geral apenas uma pequena parte dos novos produtos e das novas soluções inovadoras.

Os Case Studies aqui descritos apresentam, respectivamente, a base para a aplicação desenvolvida para o projeto de mestrado, a proteção de dados dentro de um serviço de saúde digital, a possibilidade do uso de aparelhos de medição diária de sintomas da DP.

Como base para a aplicação desenvolvida para o projecto de mestrado é descrita a proveniência da aplicação APDA SYMPTOM TRACKER.

Sobre a proteção de dados dentro de um serviço de saúde digital é apresentado o caso da Babylon Health.

O Apple Watch 7, da empresa Apple, mesmo sendo muito recente, apresenta uma possibilidade do uso de aparelhos de medição diária de sintomas da DP.

3.3.1. APDA SYMPTOM TRACKER

A American Parkinson Disease Association (APDA) é, nos Estados Unidos da América, a maior rede dedicada a combater a doença de Parkinson (DP) e trabalha para ajudar aproximadamente um milhão de pessoas com DP, nos Estados Unidos da América. Fundada em 1961, a APDA arrecadou e investiu mais de \$226 milhões no intuito de fornecer serviços aos seus associados e aos doentes da DP programas educacionais, aumentar a conscientização pública sobre a doença e apoiar pesquisas científicas

sobre a DP. A APDA detém uma rede de informação abrangente disponibilizada de forma gratuita a todos os interessados, bem como um programa de investigação e centros de investigação avançada que contribuem para o avanço no conhecimento da DP (©APDA, 2022).

A aplicação APDA SYMPTOM TRACKER foi lançada ao público em 2019, tendo sido disponibilizada gratuitamente para Apple iOS, na Apple App Store, e para Android, na Google Store, com o desenvolvimento e apoio da empresa Acadia Pharmaceuticals (©Medqor, 2019).

Mais tarde, em 2020, surge a versão 2.0 da aplicação APDA SYMPTOM TRACKER incluindo um mapa de controlo dos sintomas da DP, onde, através de uma série de perguntas, os utilizadores introduzem, por eles próprios, as suas avaliações de como é que certos sintomas motores da DP os afetam. A aplicação, de seguida, gera um gráfico indicando quais sintomas que estão a afetar mais a qualidade de vida da pessoa. Todo o processo é manual e requer sempre a digitalização dos dados dos sintomas motores (Chapman, 2020).

A aplicação da APDA é restringida a utilizadores dentro dos Estados Unidos da América pois mesmo que ela seja disponibilizada gratuitamente a todos os que a queiram descarregar, os seus recursos dizem respeito aos serviços de saúde e à realidade da DP dentro dos Estados Unidos da América (©APDA SYMPTOM TRACKER, 2022).

3.3.2. Babylon Health

A Babylon Health (BH) é uma empresa privada do Reino Unido que surge em 2013 e, desde então, expandiu-se para mais 17 países (White, 2014). O seu modelo de negócio baseia-se num modelo de assinaturas, pagamentos conforme o uso, financiamentos públicos, como o NHS, e como parte de

pacotes de seguro de saúde de seguradoras privadas, tendo neste momento cerca de 20 milhões de subscritores dos seus serviços (Lunden, 2019). É uma plataforma que providencia serviços de saúde por via digital, combinando, para isso, inteligência artificial com operações clínicas virtuais entre os utentes e os profissionais de saúde, onde os serviços são fornecidos por intermédio de uma página de internet ou uma aplicação móvel, disponível no sistema iOS e Android (©Babylon, 2022).

Através do sistema os utilizadores podem, de uma forma semelhante a uma mensagem de uma qualquer rede social, enviar perguntas, ou fotos, para a equipa de profissionais de saúde ligados à empresa, e que inclui médicos, enfermeiros e terapeutas, existindo a alternativa de poder realizar consultas de telemedicina, com um médico, por chamada de vídeo. Este serviço também permite que os utilizadores possam ser encaminhados para especialistas, recebam prescrições de medicamentos pelo correio, ou sejam encaminhados para uma farmácia (Stephens, 2014). Exame físicos, assim como consultas de enfermagem, são passíveis de serem agendados através do sistema. Para além destes serviços de saúde, os utilizadores podem ter acesso a ferramentas de monitoramento de saúde e rever questões gerais sobre o seu estilo de vida e condicionamento físico, como também solicitar kits de exames de sangue em casa (Wood, 2015).

Sendo um dos serviços mais populares da BH, o produto Triage permite que os utilizadores possam colocar os seus sintomas no sistema e, de seguida, este sistema aconselha um curso de ação, como, por exemplo, dirigir-se a um serviço de urgência, chamar uma ambulância, marcar uma consulta com o médico, visitar uma farmácia, ou ficar em casa e monitorizar os seus sintomas (Wiggers, 2020).

No entanto, existem notícias negativas sobre a empresa devido a reivindicações, alegadamente falsas e o uso de afirmações promocionais

enganosas (Wong, Coiera, & Fraser, 2018), assim como críticas relativamente à segurança e qualidade dos conselhos oferecidos pelo chatbot do serviço (Das, 2019). E, sobre este último, tendo sido levantadas suspeitas, pelas autoridades reguladoras do Reino Unido, relativamente à qualidade da IA usada nesse serviço (Heather, 2018).

Em junho de 2018, a empresa anunciou que a sua IA tinha a capacidade de diagnosticar problemas de saúde tão bem como um médico humano, no entanto, essas alegações foram amplamente contestadas e os métodos de avaliação utilizados pela BH foram desacreditados, tendo mesmo sido concluído de que, para além do serviço não oferecer evidências convincentes de que o seu sistema de diagnóstico e triagem possa ter um desempenho melhor do que os médicos humanos em qualquer situação realista, existe a possibilidade de que possa ter um desempenho significativamente pior (O'Shea, 2018). Acrescido de que, alegadamente, o uso da aplicação da BH poderá ter um custo financeiro maior para o NHS, sem um aumento dos benefícios para a saúde geral dos utentes, do que simplesmente não o usar (Iacobucci, 2018).

Em abril de 2020 o comissário de Informação & Privacidade da cidade de Alberta, Canadá, lançou duas investigações sobre a BH, relativamente a questões de não conformidade e privacidade médica (©Alberta, 2020).

Os subseqüentes relatórios puseram a descoberto que as leis de privacidade de informação para a saúde, daquela província canadiana, foram simplesmente ignoradas pela BH (Charles Rusnell, 2021).

Em junho de 2020 ocorreu uma violação de dados quando três utilizadores tiveram acesso a gravações de consultas de telemedicina, por videochamada, de outros utilizadores. A BH alegou que a violação de dados durou 2 horas e foi devido a um único erro de software imediatamente

corrigido (Kelion, 2020).

No entanto uma investigação levada a cabo pela Digital Health descobriu uma série de pontos fracos na tecnologia da BH, e que estavam disponíveis gratuitamente informações técnicas privilegiadas (©GitHub, 2020), isto através de um banco de dados deixado aberto por erro humano, tendo a Digital Health posteriormente publicado a pontuação de segurança do aplicativo BH, num total de 10 em 100, colocando-a na categoria de "risco crítico" de acordo com a pontuação CVSS, padrão globalmente reconhecido para testar software e pontuar os seus pontos fracos (Downey, 2020).

Em 2017 a BH fez uma contestação legal no Supremo Tribunal do Reino Unido (STRU) para impedir que a Care Quality Commission (CQC) publicasse um relatório que levantava uma série de preocupações sobre o potencial uso indevido de informações privilegiadas de cada utilizador, e que nem sempre estas eram compartilhadas com médico de clínica geral que estivesse a seguir esse utilizador (Crouch, Babylon Health Services says it has 'duty' to point out CQC 'shortcomings', 2017).

O STRU decidiu contra a BH e o relatório foi publicado a 8 de dezembro de 2017, tendo a BH também concordado em pagar £11000, em custos, ao CQC (Crouch, Babylon Healthcare drops legal challenge against CQC, 2017).

Com esta situação fica claro a dicotomia problemática da partilha de dados informáticos: se por um lado queremos os avanços tecnológicos que nos sirvam para melhorar a vida, principalmente dos nossos doentes; por outro lado, quais as garantias que temos sobre a segura guarda desses ditos dados (Kobayashi, Kane, & Paton, 2018).

3.3.4. Apple Watch 7

A Apple é uma empresa criada a 1 de abril de 1976, que se dedica ao



hardware e software de computador, e aos produtos eletrônicos de consumo (Linzmayr, 2004), estando cotada no mercado de valores com um património de mais de \$2190 mil milhões (©Macrotrends, 2022).

Em setembro de 2021 a Apple lançou o modelo Apple Watch 7 (AW7) e com ele expandiu as suas características de monitorização para a saúde e bem-estar (©Apple, Apple Watch 7, 2022). A sua já comercialmente reconhecida capacidade de medir o nível de oxigénio no sangue, de verificar o coração com um eletrocardiograma (ECG), o aumento da precisão dos sensores para detetar quedas, tremores e outras perturbações de movimento consistentes com os sintomas de Parkinson foi expandida com a associação à start-up Rune Labs que desenvolveu um software que recolhe dados individuais sobre a experiência dos sintomas dos utilizadores para que esta possa ser partilhada com os profissionais de saúde, no sentido de estes determinarem o melhor curso de tratamento (©Apple, Monitoring Movement Disorders: Use Apple Watch's movement disorder manager to monitor symptoms, 2022).

Em junho de 2022 a Apple recebeu autorização pela Food and Drug Administration, dos Estados Unidos da América, para poder usar o AW7 como equipamento de monitorização de doentes com DP (Aguilar, 2022). Entretanto, a Universidade de Rochester lançou um projeto de estudo da monitorização da DP usando o AW7 (©WATCH-PD, 2022).

É esperado que até ao final do ano de 2022 surja a aplicação WATCH Parkinson's Disease, criada pela Digital Artefacts L.L.C., ao abrigo do estudo WATCH-PD realizado pelo Parkinson Study Group que prevê confrontar as medições retiradas do AW7 com as medições tradicionais retiradas em avaliações clínicas de DP (©Apple, WATCH Parkinson's Disease - Digital Artefacts L.L.C, 2022).

No entanto, até à data, o AW7 detém valores de compra, em Portugal, a oscilar entre os 400 e os 900 euros (e este AW7 só funciona, com a total funcionalidade de monitorização, quando associados a um iPhone 13, e que estes podem oscilar entre os 900 e os 1400 euros), acumulando os detalhes de que, o acesso aos serviços de monitorização é condicionados por uma subscrição mensal, uma bateria que dura, no máximo, um dia, e ainda a fama de que a Apple é reconhecida por lançar um Apple Watch novo todos os anos e, com isso, suspender os serviços e actualizações nos anteriores modelos, a sua utilização entre a generalidade do público português com DP parece, numa primeira análise, provavelmente comprometida.

3.4. Comunicação Diária da Doença de Parkinson (cddp)

Pensou-se num sistema dividido em dois componentes: um *smartwatch* que medirá os variados dados através dos seus sensores, de seguida estes dados serão enviados para um *smartphone* que compilará estes dados numa base de dados acessível pelo utilizador e por terceiros autorizados.

Neste projecto foi desenvolvido a conceptualização do protótipo da aplicação que receberá os dados enviados pelo(s) aparelho(s) de medição e comunicará com os demais profissionais de saúde autorizados para os receber.

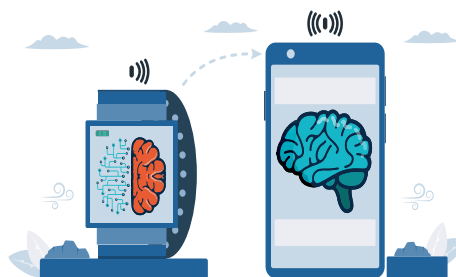


Figura 10 | Representação da ligação entre equipamentos para monitorização da DP.

(Figura 10 adaptada do original, com autorização padrão do autor)

A aplicação no smartphone recebe os dados, arquiva na base de dados e, posteriormente, envia-os para o médico.

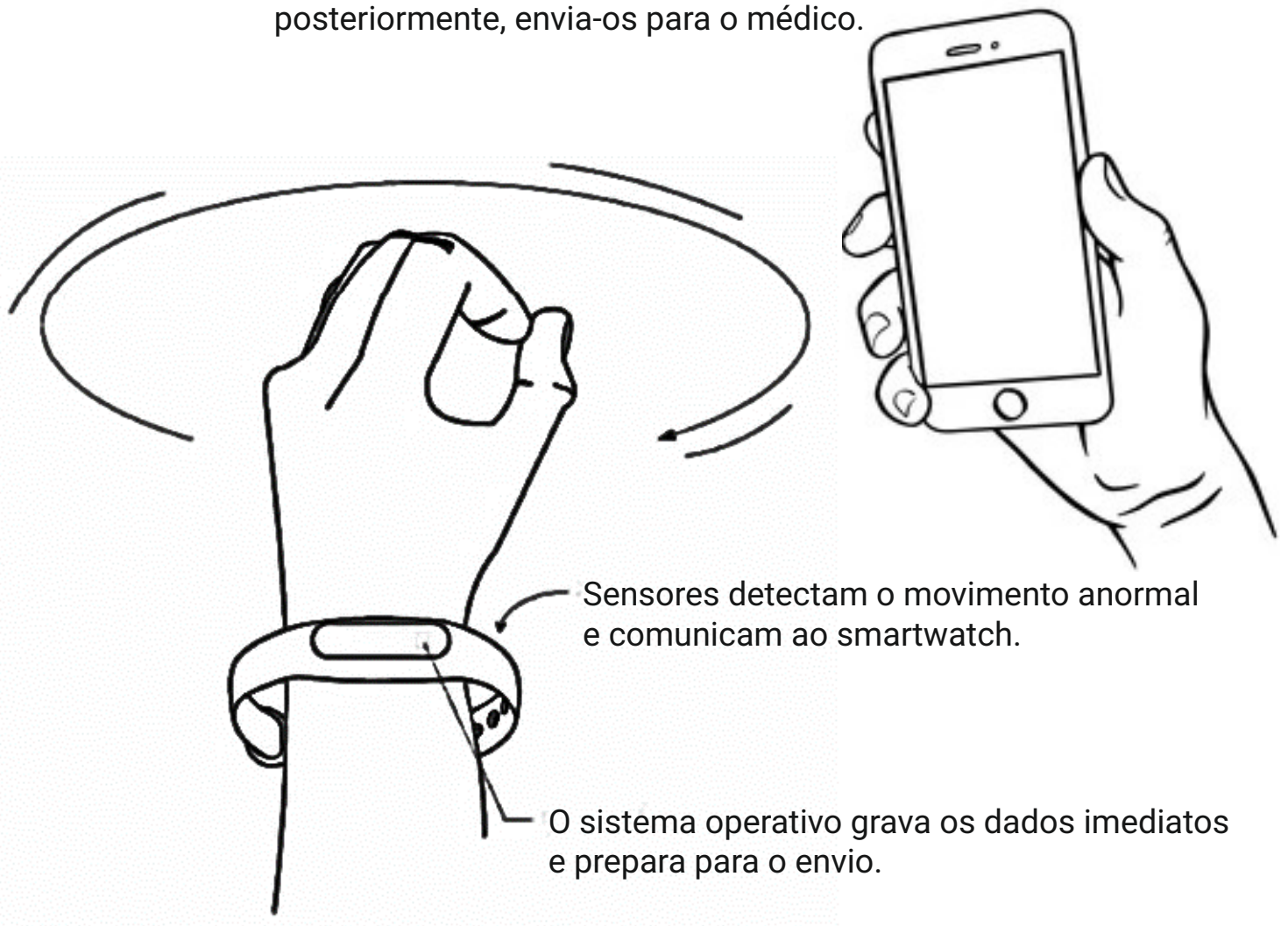


Figura 11 | Sketch da ligação entre equipamentos para monitorização da DP.

(Figura 11 adaptada do original, com autorização padrão do autor)



Figura 12 | Encenação de previsão da utilização pelo utilizador com DP.

(Figura 12 elaborada pelo autor, uso de foto com direitos de autor cedidos)



Figura 13 | Encenação de previsão da utilização pelo utilizador com DP.

(Figura 12 elaborada pelo autor, uso de foto com direitos de autor cedidos)

3.4.1. Projeto da aplicação

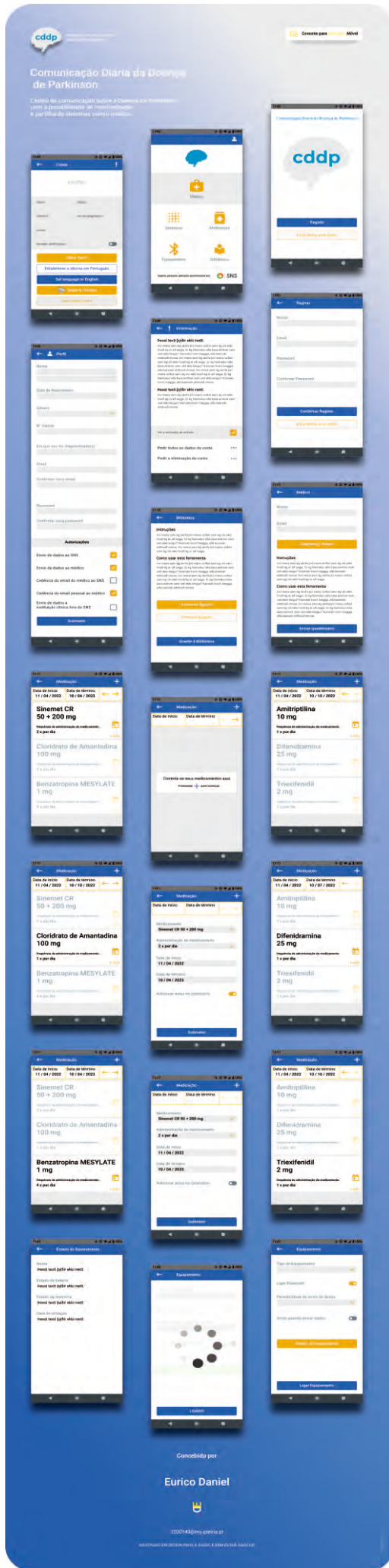


Figura 14 | High Fidelity Screens da cddp.

(Figura 14 elaborada pelo autor)

3.4.2. Mapa de navegação



Figura 41 | Mapa da jornada do utilizador na cddp.

(Figura 41 elaborada pelo autor)

3.4.3. Journey Map

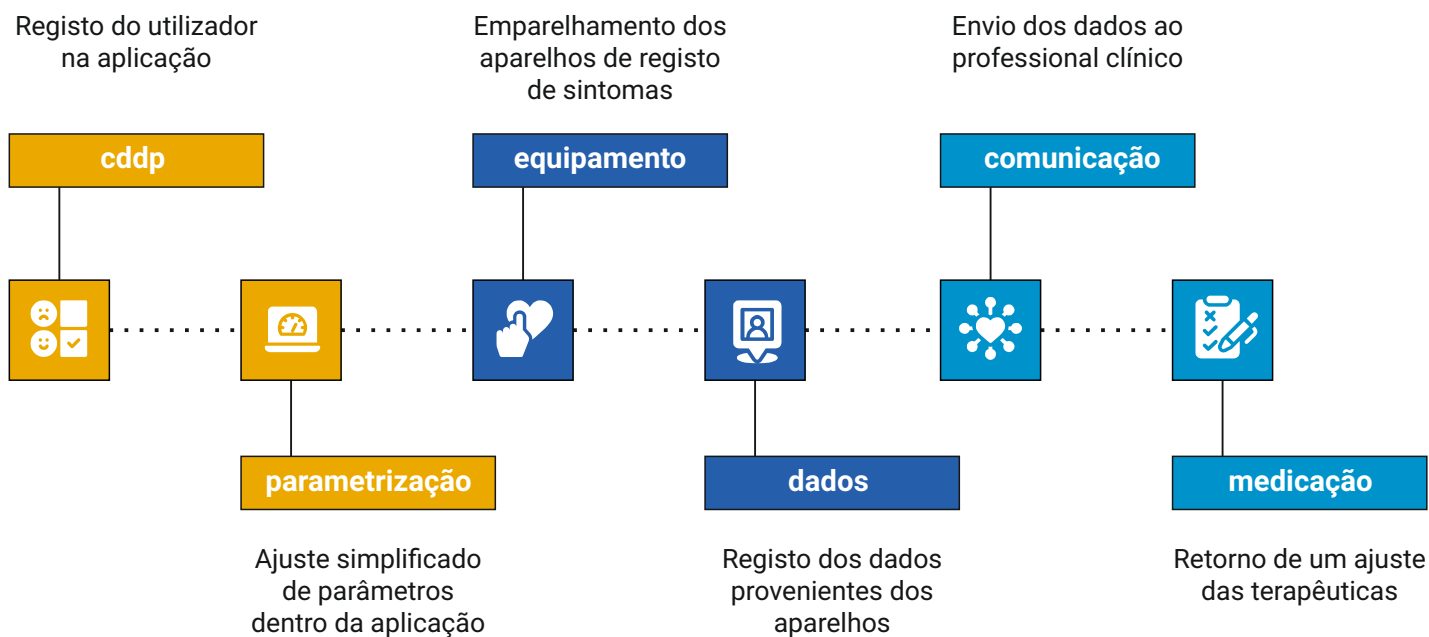


Figura 38 | Diagrama da jornada do utilizador na cddp.

(Figura 38 elaborada pelo autor)



Figura 39 | Início de uma jornada do utilizador na cddp.

(Figura 39 elaborada pelo autor)



Figura 40 | Fim de uma jornada do utilizador na cddp.

(Figura 40 elaborada pelo autor)

3.4.4. Flowchart

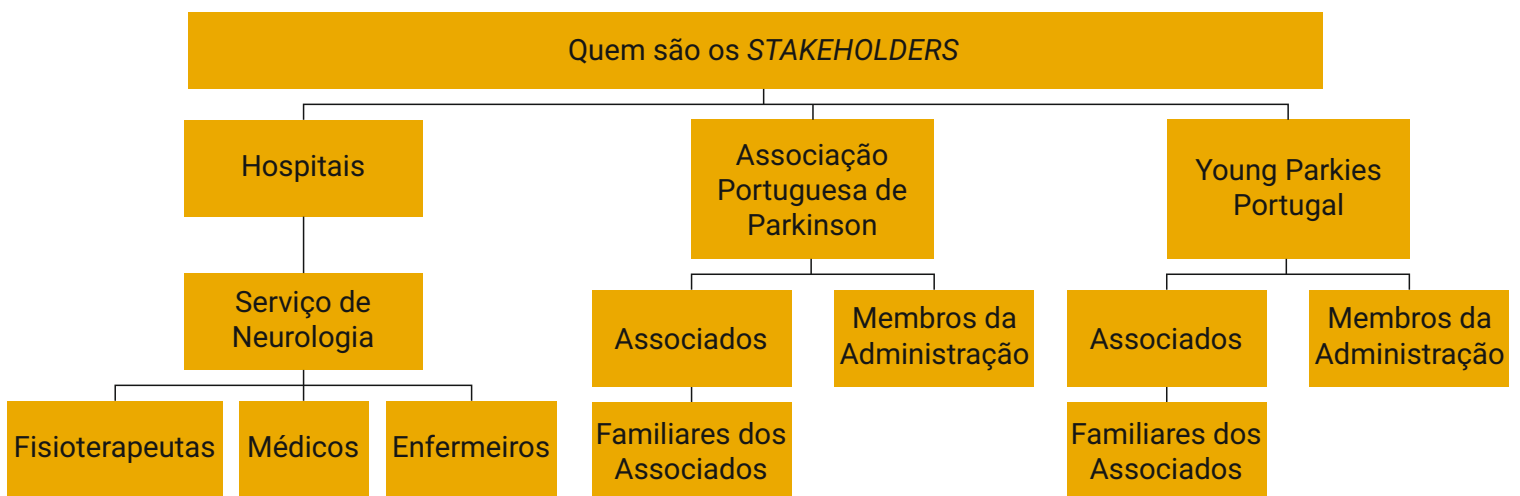


Figura 42 | Fluxograma de identificação dos STAKEHOLDERS.

(Figura 42 elaborada pelo autor)

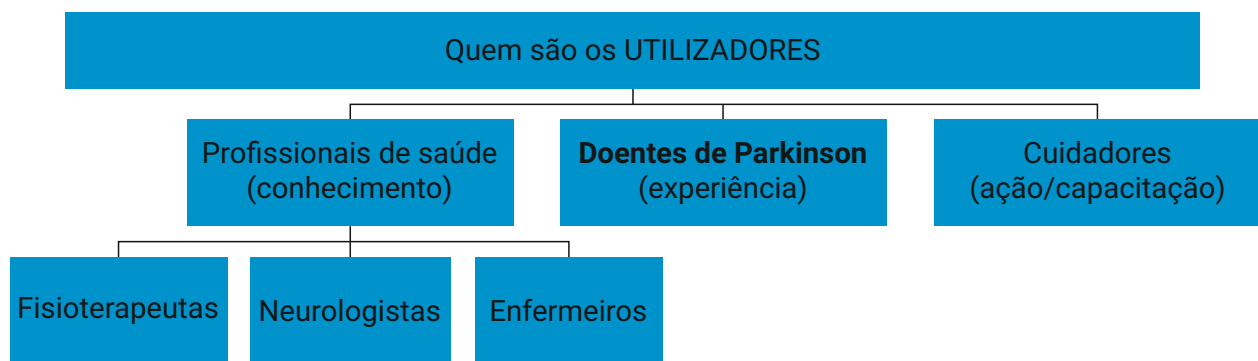


Figura 43 | Fluxograma de identificação dos UTILIZADORES.

(Figura 43 elaborada pelo autor)

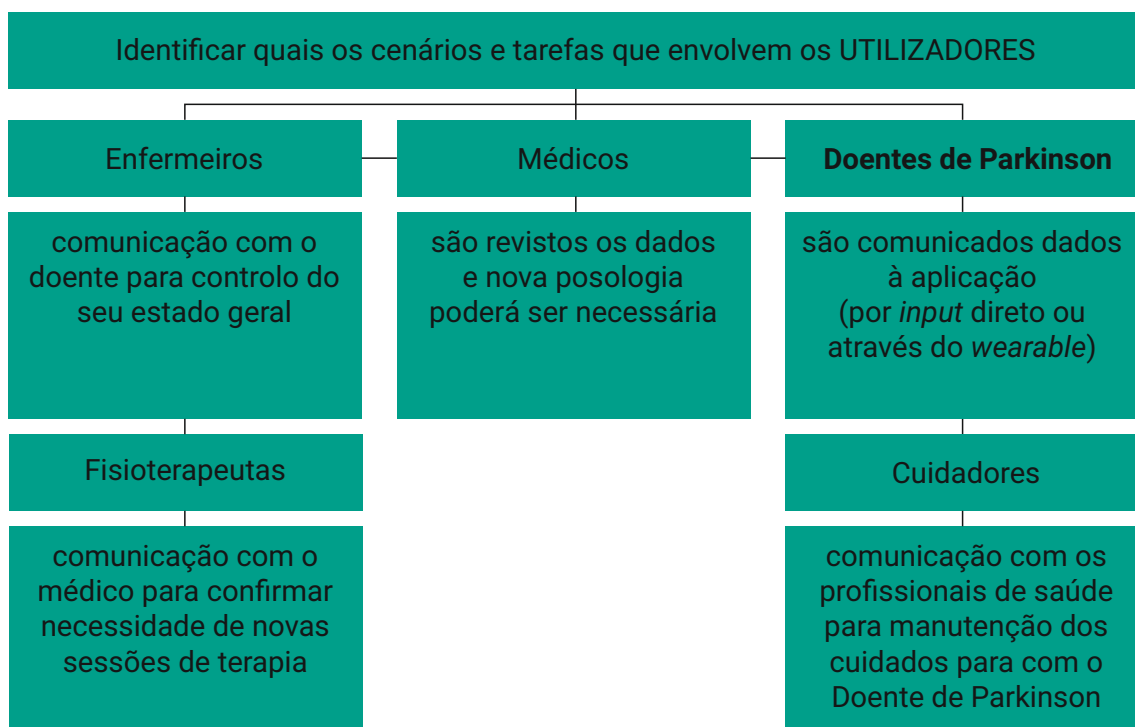


Figura 44 | Fluxograma de identificação dos cenários e tarefas que envolvem os UTILIZADORES.

(Figura 44 elaborada pelo autor)

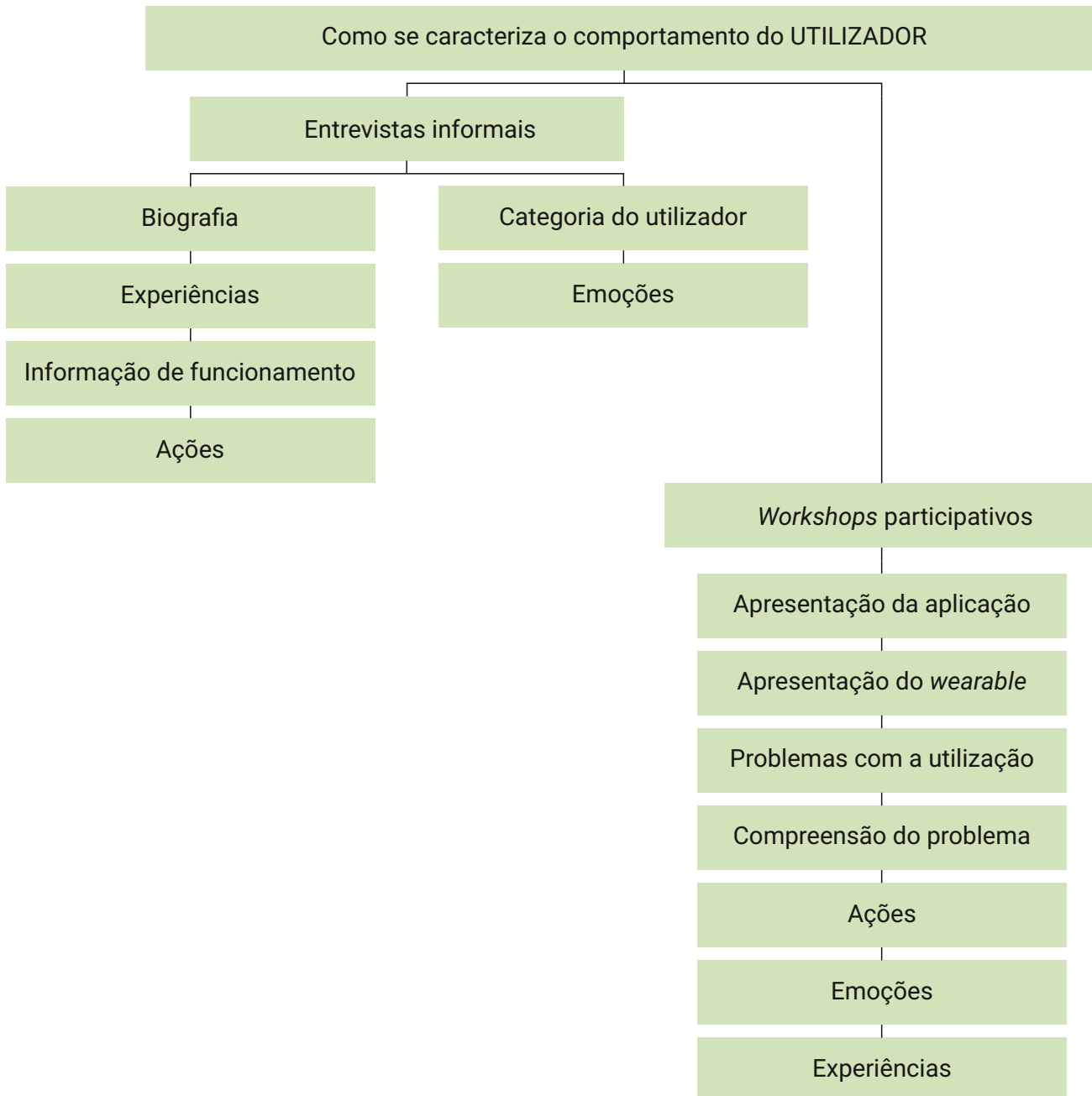
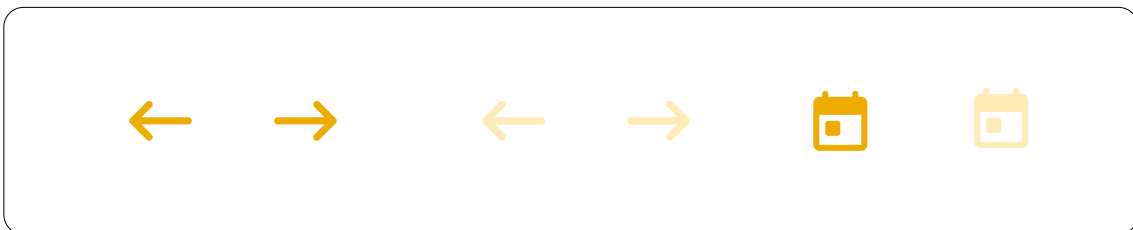
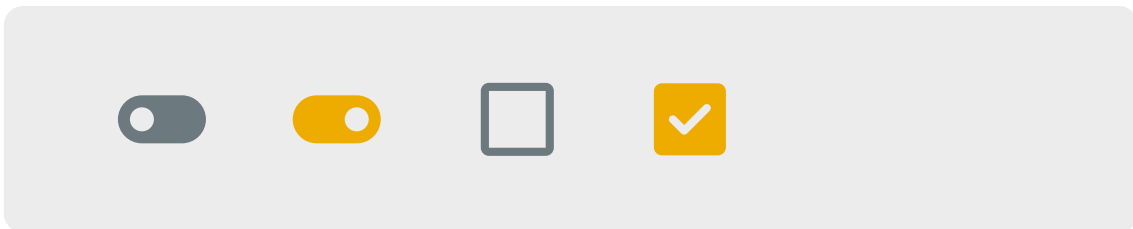


Figura 45 | Fluxograma de identificação da caracterização comportamental dos UTILIZADORES.

(Figura 45 elaborada pelo autor)

3.4.5. Design Visual

3.4.5.1. Icones



3.4.5.2. Tipografia

A escolha dos tipos de letra a usar no projecto [cddp](#) recaiu em dois tipos de letra, de código aberto e de uso comercial gratuito.

Montserrat 38,6pt

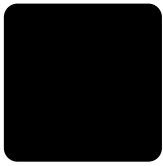
Roboto Medium 8pt

Roboto 14pt

Roboto 8pt

Roboto 6pt

3.4.5.3. Cores



C:100 M:100 Y:100 K:100



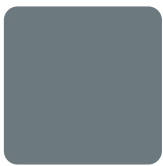
C:95 M:67 Y:0 K:0



C:100 M:20 Y:0 K:10



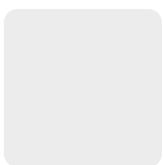
C:0 M:9 Y:38 K:0



C:20 M:0 Y:0 K:60



C:1 M:35 Y:100 K:5



C:0 M:0 Y:0 K:10

3.4.5.4. Wireframes



Figura 15 | sign-up / login

(Figura 15 elaborada pelo autor)

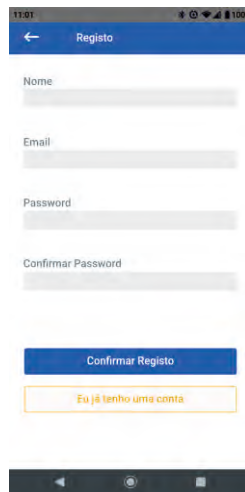


Figura 16 | Registo

(Figura 16 elaborada pelo autor)

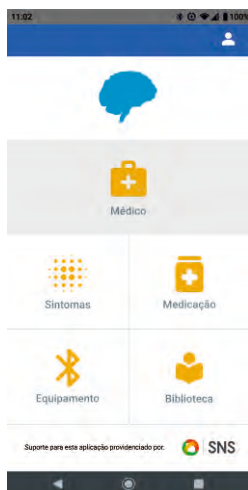


Figura 17 | Menu de entrada

(Figura 17 elaborada pelo autor)

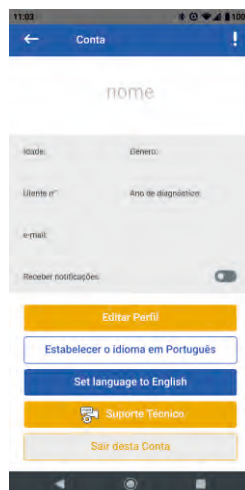


Figura 18 | Conta

(Figura 18 elaborada pelo autor)



Figura 19 | Conta

(Figura 19 elaborada pelo autor)

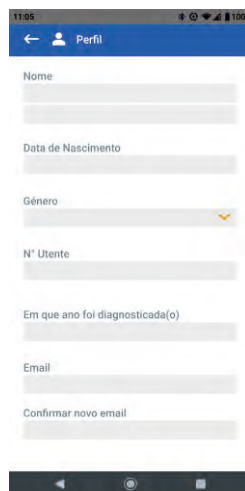


Figura 20 | Perfil

(Figura 20 elaborada pelo autor)

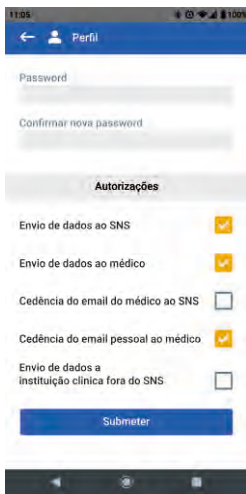


Figura 21 | Perfil

(Figura 21 elaborada pelo autor)

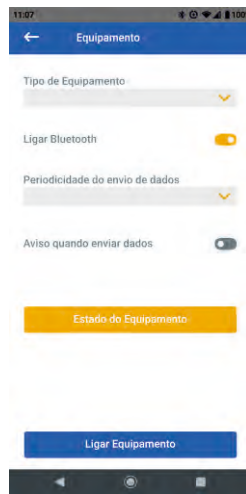


Figura 22 | Equipamento

(Figura 22 elaborada pelo autor)



Figura 23 | Animação da ligação ao equipamento

(Figura 23 elaborada pelo autor)



Figura 24 | Estado do equipamento

(Figura 24 elaborada pelo autor)



Figura 25 | Sintomas

(Figura 25 elaborada pelo autor)



Figura 26 | Medicação

(Figura 26 elaborada pelo autor)



Figura 27 | Registo de medicação

(Figura 27 elaborada pelo autor)



Figura 28 | Registo de medicação

(Figura 28 elaborada pelo autor)



Figura 29 | Medicação

(Figura 29 elaborada pelo autor)



Figura 30 | Medicação

(Figura 30 elaborada pelo autor)



Figura 31 | Medicação

(Figura 31 elaborada pelo autor)



Figura 32 | Medicação

(Figura 32 elaborada pelo autor)

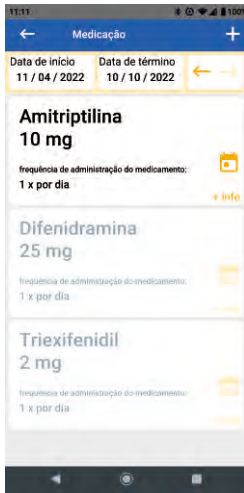


Figura 33 | Medicação

(Figura 33 elaborada pelo autor)



Figura 34 | Medicação

(Figura 34 elaborada pelo autor)



Figura 35 | Medicação

(Figura 35 elaborada pelo autor)

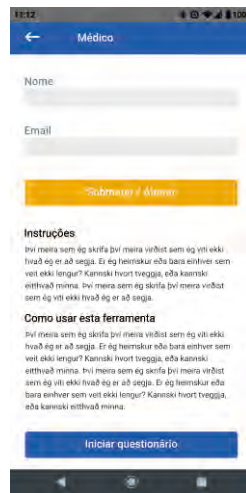


Figura 36 | Médico

(Figura 36 elaborada pelo autor)

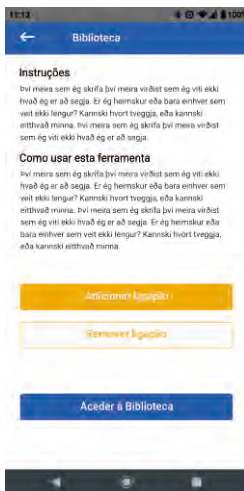


Figura 37 | Biblioteca

(Figura 37 elaborada pelo autor)

3.4.5.4. Conceptualização de protótipo

<https://xd.adobe.com/view/aa9f2b3f-d9ba-4e23-9268-d4290c7c71f7-ffcc/?fullscreen>

3.5. Referências

©Alberta. (2020). Commissioner Investigating Babylon by Telus Health App. Obtido de Office of the Information and Privacy Commissioner of Alberta: <https://www.oipc.ab.ca/news-and-events/news-releases/2020/commissioner-investigating-babylon-by-telus-health-app.asp>

©Apple. (2022). Apple Watch 7. Obtido de Apple Inc: <https://www.apple.com/pt/apple-watch-series-7/>

©Apple. (2022). Monitoring Movement Disorders: Use Apple Watch's movement disorder manager to monitor symptoms. Obtido de Developer, Apple Inc: https://developer.apple.com/documentation/coremotion/monitoring_movement_disorders

©Apple. (2022). WATCH Parkinson's Disease - Digital Artefacts L.L.C. Obtido de Apple Store Preview, Apple Inc: <https://apps.apple.com/us/app/watch-parkinsons-disease/id1435630050>

©Babylon. (2022). Babylon Health. Obtido de Babylon Inc: <https://www.babylonhealth.com/en-us>

©GitHub. (2020). NHS-Apps-Library, @robdyke DAQ. Obtido de GitHub Inc: <https://github.com/robdyke/NHS-Apps-Library>

©Macrotrends. (2022). Apple Net Worth 2010-2022. Obtido de AAPL. Macrotrends LLC, Zacks Investment Research, Inc: <https://www.macrotrends.net/stocks/charts/AAPL/apple/net-worth>

©WATCH-PD. (2022). WATCH-PD. Obtido de Parkinson Study Group, University of Rochester: <https://watchpdstudy.org/>

©APDA. (2022). American Parkinson Disease Association. Obtido de American Parkinson Disease Association:
<https://www.apdaparkinson.org/>

©APDA SYMPTOM TRACKER. (2022). American Parkinson Disease Association. Obtido de American Parkinson Disease Association:
<https://www.apdaparkinson.org/apda-symptom-tracker/>

©Medqor. (2019). APDA Symptom Tracker App Launches for Parkinson's Patients. Obtido de Rehab Management:
<https://rehabpub.com/conditions/apda-symptom-tracker-app-launches-parkinsons-patients/>

Chapman, M. (2020). New APDA Tracker App 2.0 Easier and More Detailed in English and in Spanish. Obtido de Parkinson's News Today:
<https://parkinsonsnewstoday.com/news/new-apda-tracker-app-2-0-easier-and-more-detailed-in-english-and-in-spanish/>

Abendroth, M., Lutz, B., & Young, M. (2012). Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease. A grounded theory study, pp. 49(4), 445–454.

Aguilar, M. (2022). Startup gets green light to use Apple Watch to track Parkinson's symptoms. Obtido de Health Tech, STAT:
<https://www.statnews.com/2022/06/13/apple-watch-parkinsons-rune-fda/>

Ahn, S., Lee, J., Chu, S., & Sohn, Y. (2017). Uncertainty and depression in people with Parkinson's disease. A cross-sectional study, pp. 19(2), 220-227.

Bjerknes, G., Ehn, P., & Kyng, M. (1987). Computers and democracy: A Scandinavian challenge. Aldershot: Avebury.

Basu, S., & Guinchard, A. (2020). Restoring trust into the NHS: promoting data protection as an 'architecture of custody' for the sharing of data in direct care. *International Journal of Law and Information Technology*, 28(3), 243–272. Obtido de <https://doi.org/10.1093/ijlit/eaaa014>

BI. (2021). Berg Insight says 45.6 million patients worldwide are remotely monitored. Obtido de <https://www.berginsight.com/berg-insight-says-456-million-patients-worldwide-are-remotely-monitored>

Binder, T., De Michelis, G., Ehn, P., Jacucci, G., Linde, P., & Wagner, I. (2011). *Design Things*. Cambridge and London: MIT Press.

Blomberg, J., & Karasti, H. (2013). *Ethnography: Positioning ethnography within participatory design*; *International handbook of participatory design*. (J. Simonsen, & T. Robertson, Edits.) London: Routledge.

Boaz, A., Hanney, S., B. R., & al, e. (2018). How to engage stakeholders in research. *Design principles to support improvement*(ISSN: 1478-4505). Obtido de <https://doi.org/10.1186/s12961-018-0337-6>

Castlefranchi, C. (2006). *From conversation to interaction via behavioral communication; For a semiotic design of objects, environments, and behaviors* (Theories and practice in interaction design ed.). (S. Bagnara, & G. Crampton-Smith, Edits.) Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Charles Rusnell, C. (2021). *Telus Health ignored Alberta's privacy laws when it launched Babylon app, reports reveal*. Obtido de CBC News, CBC/Radio-Canada: <https://www.cbc.ca/news/canada/edmonton/babylon-app-privacy-telus-health-1.6132471#:~:text=CBC%20News%20Loaded,Telus%20Health%20ignored%20Alberta's%20privacy%20laws%20when%20it%20launched%20Babylon,the%20Kenney%20government%20%E2%80%94%20last%20year>

Concannon, T., Meissner, P., Grunbaum, J., McElwee, N., Guise, J., Santa, J., . . . Leslie, L. (2012). A new taxonomy for stakeholder engagement in patient centered outcomes research. pp. 27:985–91. Obtido de <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2037-1>

Crouch, H. (2017). Babylon Health Services says it has 'duty' to point out CQC 'shortcomings'. Obtido de Digital Health: <https://www.digitalhealth.net/2017/12/babylon-health-services-says-duty-point-cqc-shortcomings/>

Crouch, H. (2017). Babylon Healthcare drops legal challenge against CQC. Obtido de Digital Health: <https://www.digitalhealth.net/2017/12/babylon-healthcare-cqc/>

Das, S. (2019). It's hysteria, not a heart attack, GP app Babylon tells women. Obtido de The Sunday Times, Times Newspapers Limited: <https://www.thetimes.co.uk/article/its-hysteria-not-a-heart-attack-gp-app-tells-women-gm2vxbrqk?region=global>

Dearing, J., & Kreuter, M. (2010). Designing for Diffusion. How Can We Increase Uptake of Cancer Communication Innovations?, 81, pp. (1):S100-10. Obtido de <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.013>

Deverka, P., Lavalley, D., Desai, P., Esmail, L., Ramsey, S., Veenstra, D., & al, e. (2012). Stakeholder participation in comparative effectiveness research. Defining a framework for effective engagement, pp. 1(2):181–94. Obtido de <https://doi.org/10.2217/ce.12.7>

Downey, A. (2020). Firebase URL 'leaked technical information on Babylon's GP at Hand'. Obtido de Digital Health: <https://www.digitalhealth.net/2020/06/firebase-url-leaked-technical-information-on-babylons-gp-at-hand/>

Gergen, K., & Gergen, M. (2008). Social construction and research as action (Handbook of action research: Participative inquiry and practice ed.). (P. Reason, & H. Bradbury, Edits.) London: Sage.

Glaser, B., & Strauss, A. (2009). The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research (Vol. 1). United States of America: Aldine Transaction.

Grimshaw, J., Eccles, M., Lavis, J., Hill, S., & Squires, J. (2012). Knowledge translation of research findings. p. 7:50. Obtido de <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-50>

Heath, H., & Cowley, S. (2004). Developing a grounded theory approach. A comparison of Glaser and Strauss, pp. 41(2), 141-150.

Heather, B. (2018). Safety regulators reviewing concerns about Babylon's 'chatbot'. Obtido de Health Service Journal: <https://www.hsj.co.uk/technology-and-innovation/safety-regulators-reviewing-concerns-about-babylons-chatbot/7022612.article>

Heron, J., & Reason, P. (2006). The practice of co-operative inquiry: Research “with” rather than “on” people; Handbook of action research: Participative inquiry and practice. (P. R. Bradbury, Ed.) London: Sage.

Iacobucci, G. (2018). Babylon app increases CCG's costs. Obtido de This Week, BMJ, : https://www.bmj.com/bmj/section-pdf/959161?path=/bmj/360/8137/This_Week.full.pdf

Kelion, L. (2020). Babylon Health admits GP app suffered a data breach. Obtido de BBC Technology, BBC: <https://www.bbc.com/news/technology-52986629>

Lee, K., Merriman, A., Owen, A., Chew, B., & Tan, T. (1994). The medical, social, and functional profile of Parkinson's disease patients. pp. 35(3), 265-268.

Kensing, F., & Greenbaum, J. (2013). *Heritage: Having a say*; International handbook of participatory design. (J. Simonsen, & T. Robertson, Edits.) New York: Routledge.

Kobayashi, S., Kane, B., & Paton, C. (2018). The Privacy and Security Implications of Open Data in Healthcare. *The Yearbook of Medical Informatics*, 27(01): 041-047. Obtido de <https://doi.org/10.1055/s-0038-1641201>

Linzmayr, O. (2004). *Apple Confidential 2.0: The Definitive History of the World's Most Colorful Company* (2 ed.). No Starch Press.

Lubi, K., Vihalemm, T., & Taba, P. (2014). Illness-related information-seeking: the case of Parkinson's Disease patients. *2nd International Conference on Social Science and Health*, 5, pp. 98-111.

Lunden, I. (2019). Babylon Health confirms \$550M raise at \$2B+ valuation to expand its AI-based health services. Obtido de TechCrunch, Yahoo: <https://techcrunch.com/2019/08/02/babylon-health-confirms-550m-raise-to-expand-its-ai-based-health-services-to-the-us-and-asia/>

Maturana, H., & Varela, F. (2003). *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano.*

O'Shea, D. (2018). MHRA reviews Babylon Health app after complaints from doctors. Obtido de Univadis News UK: <https://www.medscape.co.uk/viewarticle/mhra-reviews-babylon-health-app-after-complaints-doctors-2018a100016w>

Peng, F. (2018). Multi-disciplinary Stakeholders' Co-design for Healthy Ageing. Obtido de: https://cgscholar.com/cg_event/events/J18/proposal/27292/proposal_details

PMI. (2008). A Guide to the Project Management Body of Knowledge (Vol. 4). Project Management Institute.

Rahman, A. (2008). Some trends in the praxis of participatory action research (The SAGE handbook of action research: Participative inquiry and practice ed.). (P. Reason, & H. Bradbury, Edits.) London: Sage.

Robertson, T., & Simonsen, J. (2013). Participatory design; An introduction (International handbook of participatory design ed.). (T. Robertson, & J. Simonsen, Edits.) London: Routledge.

Roger, K., & Medved, M. (2010). Living with Parkinson's disease - managing identity together. pp. 5(2),5129.

Rundle-Thiele, S., David, P., Willmott, T., Pang, B., Eagle, L., & Hay, R. (2019). Social marketing theory development goals: an agenda to drive change. pp. 35(1/2), 160–181. Obtido de <https://doi.org/10.1080/0267257X>

Stephens, P. (2014). AI, robots, pocket doctors: Patient-centred health tech. Obtido de BBC News, BBC: <https://www.bbc.com/news/business-29259571>

Sundstrom, B. (2014). Breaking Women's Health Taboos. Integrating Diffusion of Innovations Theory With Social Marketing, pp. 20(2), 87–102.

Tracy, S. (2019). Qualitative Research Methods. Collecting Evidence, Crafting Analysis, Communicating Impact.

Wiggers, K. (2020). Babylon Health claims its AI accurately triages patients in 85% of cases. Obtido de The Machine, Venture Beat: <https://venturebeat.com/2020/03/31/babylon-health-ai-triages-patients-85-of-cases/>

Wong, D., Coiera, E., & Fraser, H. (2018). Safety of patient facing digital symptom checkers. pp. 392 (10161): 2263–2264. Obtido de [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32819-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32819-8)

Wood, A. (2015). Doctor in your pocket? Babylon replaces your GP with an app. Obtido de The Memo, Creative Agenda Group: <https://web.archive.org/web/20160127034213/http://www.thememo.com/2015/06/09/doctor-in-your-pocket-babylon-replaces-your-gp-with-an-app/#>



4.

CONCLUSÃO



Respondendo à questão inicial, de como criar condições de design que potencialmente possam melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde, os cuidadores e os doentes, numa tentativa de, desta forma, conseguir um bem-estar qualitativamente melhor no dia-a-dia de uma pessoa com a Doença de Parkinson (DP), a resposta dada por este projecto de mestrado é de que poderão existir condições para conseguir esse melhoramento. O projecto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson” (cddp) tenta ajudar a perceber como chegar às condições de design que permitam essa melhoria de comunicação. Através dos questionários efectuados é objectiva a clara vontade de todos os envolvidos de que a melhor forma de criar respostas de design que contribuam para o bem-estar dos doentes com DP deverá ser sempre a de criar condições para existir uma colaboração participativa.

A necessidade de informações sobre a DP, principalmente após o diagnóstico, e acima de tudo se for de uma fonte credível como o médico, é visto como algo de importância maior. Os doentes vêem o seu médico como uma figura de autoridade credível e confiam nas suas recomendações no que diz respeito à fonte onde doentes e cuidadores deverão procurar informações. Outro ponto importante a considerar deverá ser o de sair do consultório médico com um plano de onde ir para obter informações, o que, dessa forma, poderá ajudar a dissipar algumas das incertezas que os doentes e cuidadores sentem imediatamente após o diagnóstico.

Inicialmente, foi procurada uma validação científica para estabelecer o que era a doença e qual é o conhecimento científico actual sobre a mesma, sobre a sua etiologia, quais os tratamentos estabelecidos, farmacológicos e invasivos, e sobre os factores de risco da DP. Posteriormente, a validação científica foi no sentido de estabelecer uma estrutura credível das

metodologias de design mais apropriadas para tentar responder à pergunta de design proposta por este projecto, tendo como base o Design Participativo. Tendo sido usada a Teoria Fundamentada para a inicial elaboração e posterior revisão dos questionários aqui apresentados.

O estudo de caso do Apple Watch consubstancia o que pode ser a validação da ideia em si, no sentido em que, em termos gerais, aquele poderá ser o tipo de sistema inicialmente pensado para dar resposta à pergunta de design que foi feita por este projecto. No entanto, tendo em conta que o objectivo e finalidade destes equipamentos da Apple é o benefício desta, com a maior rentabilização comercial possível, ao nível que a Apple sempre pretendeu pelos factos conhecidos do histórico da empresa, por outro lado, o projecto [cddp](#) tem como objectivo e finalidade uma solução fidedigna, sustentada em evidências científicas credíveis, e para o benefício dos utentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e do próprio SNS, o que os distancia um do outro, e, que, poderá fazer toda a diferença, atenta à conjuntura sócio-económica que o projecto [cddp](#) visa, em primeira mão, atingir.

Na opinião do autor a pesquisa seguinte deverá seguir o caminho da hipótese futura de conjugação entre uma aplicação digital com aparelhos usáveis de medição (*wearables*), criando condições para haver uma, maior e mais fluída, troca de informação entre doente, cuidador, aparelho de medição e profissionais de saúde. A intenção futura, na opinião do autor, deve ser a de dar resposta às ansiedades do doente, mais do que criar um objecto que o “cure”. O que é pretendido com este projecto, se existir a sua continuidade no futuro, é o de oferecer bem-estar através de alguma certeza emocional que se tem quando se tem informação, quando existem respostas, algumas respostas pelo menos. A falta de informação, por vezes poderá ser mais perturbante, aflitivo, e, de maior desgaste emocional que a doença em si.

Numa situação em que se tenta responder ao que o design pode fazer pela qualidade de vida dos doentes, dos cuidadores, dos profissionais de saúde envolvidos no acompanhamento e tratamento da DP, e mesmo dos sistemas de saúde em Portugal, incluído, principalmente, o próprio SNS, uma abordagem da saúde e bem-estar orientada para o cidadão pode ser a maior contribuição que as tecnologias digitais poderão proporcionar aos sistemas de saúde, incluindo algo que parece ter sido esquecido pelos próprios sistemas de saúde. Ou seja, a função principal do sistema de saúde é servir o cidadão, melhorando a sua qualidade de vida e, dessa forma, evitando que mais vezes, e mais cedo, haja uso do SNS.



5.

ANEXOS

anexo A



COMISSÃO DE ÉTICA

POLITÉCNICO DE LEIRIA

Formulário para Submissão de Pedidos de Apreciação à Comissão de Ética
Relativos a Estudos de Investigação

Data: 08 / 02 / 2022

Todos os campos abaixo **devem ser preenchidos**. Se o item não se adequar ao estudo em causa, escreva “não se aplica”.

A presente investigação é para ser realizada em contexto de uma unidade de prestação de cuidados de Saúde?

SIM *
 NÃO

*Tendo respondido SIM, deve submeter o processo à Comissão de Ética da Unidade de saúde onde pretende realizar o estudo

A presente investigação é para ser realizada em contexto de escola com estudantes do ensino básico ou secundário?

SIM *
 NÃO

*Tendo respondido SIM, deve submeter o processo ao Ministério da Educação-
<http://mime.gepe.min-edu.pt/>

A presente investigação é para ser realizada em contexto de uma Instituição com Comissão de Ética?

SIM *
 NÃO

*Tendo respondido SIM, deve submeter o processo à Comissão de Ética da Instituição onde pretende realizar o estudo.

1



Título do estudo:

Caraterização e otimização do processo de comunicação entre doentes de Parkinson e os profissionais de saúde.

Âmbito do estudo

	Mestrado			
--	----------	--	--	--

Identificação do Proponente:

Elga Patrícia Maximiano Ferreira

Membros da equipa de investigação:

Elga Patrícia Maximiano Ferreira

Eurico Daniel Costa Pereira Monteiro Fernandes

Anexar resumo do *Curriculum Vitae* do proponente e do investigador principal/orientador (máximo 1 página A4 para cada currículo)

Instituição:

POLITÉCNICO DE LEIRIA

OUTRA/QUAL: _____

Investigador principal/orientador (anexar compromisso de honra):

Elga Patrícia Maximiano Ferreira

Síntese dos fundamentos científicos do estudo:

O estudo “Caraterização e otimização do processo de comunicação entre doentes de Parkinson e os profissionais de saúde.” consiste em criar uma resposta de design ao problema de comunicação entre os doentes e os profissionais de saúde que estão envolvidos no tratamento da Doença de Parkinson (DP). A génese do problema está na fase em que se torna evidente a dependência do doente parkinsoniano relativamente à medicação, e onde a comunicação entre os doentes e o seu médico assistente é determinante para o acerto da posologia. (1,2)

A prescrição de posologia depende de uma análise o mais objetiva possível dos sintomas reportados pelo doente, portanto, torna-se fundamental que a comunicação seja a mais criteriosa e eficiente possível, pois irá resultar numa decisão de tratamento melhor avaliada e, desta forma, mais dirigida a cada caso. Na prática atual a revisão da medicação/posologia é realizada nas consultas programadas, que obedecem a uma determinada periodicidade, sendo necessário um reporte o mais fidedigno possível da evolução da sintomatologia entre consultas. O registo e comunicação com base numa aplicação/plataforma permitirá tornar estas informações mais objetivas e fidedignas. (3)

A presente investigação propõe a criação de uma ferramenta digital que otimiza esta comunicação através do registo dos sintomas do paciente. Para o desenvolvimento desta ferramenta é, numa primeira fase, necessário a caracterização através da utilização de metodologias de investigação em design da comunicação atual entre paciente e profissional de saúde e, numa segunda fase, o design de uma aplicação para telemóvel. (4)

Referências:

1. Birkmayer, W. & Hornykiewicz, O. (1961). The L-3,4-dioxyphenylalanine (DOPA)-effect in Parkinson-akinesia. Wien. Klin. Wochenschr. 73, 787-8.



2. DeMaagd G, & Philip A. (2015). Parkinson's Disease and Its Management - Part 1: Disease Entity, Risk Factors, Pathophysiology, Clinical Presentation, and Diagnosis. [Internet]. 40(8):504-32. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26236139>
3. Ferri, Fred F. (2010). Ferri's differential diagnosis: a practical guide to the differential diagnosis of symptoms, signs, and clinical disorders 2nd ed. Philadelphia, PA: Elsevier/Mosby. ISBN 0323076998
4. Ku, B. & Lupton, E. (2020). Health Design Thinking. Creating Products and Services for Better Health, MIT Press. 64-67, 92-95.

Objetivos do Estudo:

Objetivos Gerais:

- Caracterizar o estado atual da comunicação entre doentes de Parkinson e os profissionais de saúde que os acompanham.
- Conceber uma ferramenta de comunicação entre profissionais de saúde e doentes de Parkinson.

Objetivos Específicos:

- Caracterizar o estado atual da comunicação entre o doente parkinsoniano e o seu médico;
- Caracterizar o dia-a-dia de uma pessoa com a doença de Parkinson dentro dos estádios de 1 a 3 (estádios definidos de acordo com a escala de Hoehn e Yahr modificada); (1)
- Realizar testes de usabilidade de uma ferramenta de design, a aplicação para telemóvel CDDP (Comunicação Diária da Doença de Parkinson), para otimizar o registo, a informação e a comunicação entre paciente e os profissionais de saúde que o acompanham. (2,3)

Referências:

1. Shenkman M. L.; Clark K.; Xie T.; Kuchibhatla M.; Shinberg M.; Ray L.; Spinal movement and performance of standing reach task in participants with and without Parkinson disease. Phys Ther, vol. 81, p. 1400-1411, 2001.

4



2. Wang, F. & Hannafin, M. J. (2005) Design-based research and technology-enhanced learning environments. Educational Technology Research and Development, 53(4), 5-23. DOI:10.1007/BF02504682
3. Guilherme, J. S. R. (2012) Design Participativo: Técnicas Para a Inclusão de Usuários no Processo Ergodesign de Interfaces. RIO BOOKS; Artes e Cultura. ISBN 978-8561556167

Data prevista de início dos trabalhos: fevereiro de 2022

Data prevista de fim dos trabalhos: agosto de 2022

Data prevista de início da recolha de dados: março de 2022

Data prevista de fim da recolha de dados: junho de 2022

Metodologia

Tipo de estudo:

Trata-se de um estudo observacional e qualitativo, usando para análise dos dados obtidos a *Grounded Theory*. (1,2)

Referências:

1. Charmaz, K. & Belgrave, L. L. (2007). Grounded theory. The Blackwell encyclopaedia of sociology.
2. Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (2009). The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. United States: Aldine Transaction.

População e amostra/participantes:

População: Associados da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson e da Associação Young Parkies Portugal.





Amostra: 10% dos associados (cerca de 100 voluntários) residentes em Portugal continental, que comunicam em língua Portuguesa.

O cálculo do N da amostra baseia-se em estudos relativos a respostas em inquéritos realizados online. (1,2)

Referências:

1. Fan, W.; Yan, Z. (2010). Factors affecting response rates of the web survey: A systematic review. Computers in Human Behaviour. 26 (2).
2. <http://socialnorms.org/what-is-an-acceptable-survey-response-rate/>

Critérios de inclusão/exclusão dos participantes:

Critérios de Inclusão:

- Associados maiores de 18 anos, com doença de Parkinson diagnosticada dentro dos estádios de 1 a 3 (estádios definidos de acordo com a escala de Hoehn e Yahr modificada) que estão a ser acompanhados em consultas de Neurologia no Sistema de Saúde Português, de ambos os sexos.

Locais onde decorre o estudo e procedimentos de recolha de autorizações:

Instituto Politécnico de Leiria, estudo realizado on-line, através de e-mail institucional e meios de comunicação institucional.

Os procedimentos de recrutamento, de recolha de autorizações e de recolha de dados, serão efetuados pela mesma via.

A recolha dos dados tem uma duração prevista de 4 meses.

Já estabeleceu contacto com a instituição onde vai decorrer o estudo?

- SIM
 NÃO



Instrumento (s) de recolha de dados (juntar exemplo, no formato que vai ser utilizado):

Desenvolvimento de um questionário específico para um estudo anónimo, de autopreenchimento e on-line (questionário em anexo), na plataforma Google Forms.

Desenvolvimento de uma aplicação específica para um estudo anónimo, sem estar ativada em alguma plataforma com partilha de informação e sem estar ligada a algum servidor com partilha de informação (link de acesso no questionário), na plataforma Adobe XD.

Procedimentos para a garantia de confidencialidade:

As respostas aos questionários são recolhidas através da plataforma Google Forms sendo os dados transferidos para um documento de texto onde não há nenhum elemento que identifique o participante. Apenas os membros da equipa de investigação terão acesso a estes dados.

Todos os questionários são identificados através de um ID de forma a não permitir que eventuais elementos das respostas possam identificar os voluntários

Será apresentado um consentimento informado a cada um dos participantes, antes de dar início à recolha de dados (preenchimento do questionário), onde é garantida a confidencialidade.

Como é garantida a voluntariedade e autonomia dos participantes (juntar exemplos do documento para informação e obtenção do consentimento):

O link com o questionário (onde se encontra o link para o teste de usabilidade) será enviado ao e-mail institucional das associações envolvidas neste estudo, posteriormente este link será fornecido aos participantes a pedir a sua participação voluntária no trabalho de investigação em causa.

7





A garantia de voluntariedade e autonomia dos participantes será assegurada através da apresentação de um parágrafo no início do questionário com o Consentimento Informado, Esclarecido e Livre para a Participação num Estudo de Investigação a cada um dos participantes. Os participantes só terão acesso ao questionário depois de aceitarem o Consentimento Informado.

Se o estudo incidir sobre menores, juntar folha de consentimento para os representantes legais.

Se a criança tiver idade inferior a 5 anos - consentimento de ambos os pais ou representantes legais.

Para participantes com idades \geq a 5 e < de 16 anos

- Assentimento do participante
- Consentimento informado e esclarecido dos pais ou representantes legais.

Há previsão de danos para os participantes no estudo?	
Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>
Em caso afirmativo indicar os riscos para os participantes: não se aplica	
<u>Existência de riscos físicos, psicológicos, legais ou sociais para os participantes:</u> não se aplica	
<u>Se referiu algum risco do ponto anterior, especifique-o e justifique o porquê de não ser possível a sua mitigação (por exemplo seguro):</u> não se aplica	
<u>Indicação de eventuais procedimentos para monitorização e segurança dos participantes e/ou minimizar riscos:</u> não se aplica	
<u>Medidas previstas para lidar com eventuais consequências negativas para os participantes (marcar o que se aplica):</u> não se aplica	
<input type="checkbox"/>	Indicação para apoio psicossocial
<input type="checkbox"/>	Indicação para orientação educativa/formativa
<input type="checkbox"/>	Outras (especificar) -



Caso tenha respondido não e apesar disso estiverem previstas medidas para lidar com eventuais consequências negativas para os participantes (marcar o que se aplica): não se aplica

Indicação para apoio psicossocial
 Indicação para orientação educativa/formativa
 Outras (especificar) -

Há previsão de benefícios para os participantes no estudo

Explicitar em caso afirmativo: não se aplica

Custos de participação para os participantes no estudo e possível compensação:

Não há custos para os participantes associados ao projeto, e não há possível compensação para os participantes.

Utilização apenas para fins de investigação e publicação:

Sim
Não
Outros Fins:



**CARATERIZAÇÃO E OTIMIZAÇÃO DO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO ENTRE DOENTES DE PARKINSON E OS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE.**

Questionário sobre os níveis de informação que a pessoa detém logo após o diagnóstico da Doença de Parkinson

No âmbito do projeto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson”, desenvolvido na ESAD.CR, Instituto Politécnico de Leiria, solicitamos a sua colaboração para a participação neste estudo.

O principal objetivo deste estudo é a caracterização dos níveis de conhecimento sobre a Doença de Parkinson na fase posterior ao diagnóstico e não muito adiantada na progressão conhecida da doença. Neste sentido, é solicitado ao participante o preenchimento de um breve questionário, que o identifica dentro do espectro dos vários estádios da doença, e sobre a sua experiência imediatamente a seguir a ter sido diagnosticado com a Doença de Parkinson. Dentro do questionário encontra-se o acesso a um protótipo interativo da aplicação a ser desenvolvida pelo projeto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson”. Este acesso não requer que faça alguma inscrição de dados privados. Pedimos que interaja com a aplicação e que de seguida responda a umas questões sobre essa interação.

Serão garantidos o anonimato e a confidencialidade de toda a informação recolhida, a qual será unicamente utilizada para fins de investigação.

A participação no estudo é voluntária e cada participante poderá abandonar o preenchimento do questionário em qualquer momento. Não há qualquer benefício financeiro ao preencher o questionário.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria.

É previsto que o preenchimento do questionário demore no máximo 9 minutos.

Se durante o preenchimento tiver qualquer dúvida, ou necessitar de alguma informação suplementar por favor contacte-nos.

Agradecemos, desde já, a sua colaboração.

Investigador: Eurico Daniel

E-mail: 3200140@my.ipleiria.pt

Consentimento informado

Declaro que tenho uma idade igual ou superior a 18 anos e concordo em participar neste estudo. Declaro que fui informado/a que a minha participação neste estudo é voluntária e que posso terminar este questionário a qualquer momento sem qualquer penalização. Também fui informado de que todos os dados recolhidos serão confidenciais. Compreendo que avaliarei as respostas e que este estudo não apresenta riscos graves.

Concordo em participar neste questionário

Não concordo em participar neste questionário

- 1) Código Postal de residência:
- 2) Idade:
- 3) Género:
- 4) Data do diagnóstico da DP:
- 5) Estádio da DP (ver Anexo):
- 6) Outras doenças crónicas pré-existentes à Doença de Parkinson (DP):
 - a) Doença:
 - i. Data do diagnóstico:
 - b) Doença:
 - i. Data do diagnóstico:
- 7) Quem descobriu/notou nos primeiros sintomas de potencial DP antes do diagnóstico?
- 8) Recordar-se do tempo que se passou entre descobrir/notar nos primeiros sintomas e a ida ao médico?
- 9) Foi sozinha/o efetuar os exames de despiste da DP?
- 10) Consegue descrever o que sentiu na altura que foi à consulta em que obteve confirmação do diagnóstico?
- 11) Lembra-se dos primeiros pensamentos que teve depois de ouvir o diagnóstico da DP?
- 12) Se for possível, por favor descreva como é a sua vida após o diagnóstico.
- 13) Sentiu que sabia nada, pouco, ou muito sobre a DP quando foi diagnosticada/o?
- 14) Como foi a sensação de “não saber” versus a de “saber” mais informação sobre a DP?
- 15) Se o fez, onde procurou informações sobre a DP?
- 16) Esta incerteza sobre a informação relativa à DP afetou a sua vida, o seu dia-a-dia?

- 17) Pediu ajuda de familiares, de cuidadores, ou pessoas amigas, para obter mais informação sobre a DP?
- 18) O não saber, ou a incerteza sobre a DP, afetou de que forma a vida da sua família?
- 19) Consegue dizer se existe algo na sua vida, atualmente, que a/o faça sentir insegura/o sobre a DP, ou que lhe tenha causado ter mais perguntas sobre a DP?
- 20) Sente que falar com outras pessoas com a DP ajuda ou prejudica na intenção de diminuir a incerteza perante a doença?
- 21) O que faz para saber como os seus sintomas irão progredir?
- 22) Sendo o neurologista a pessoa em quem mais confia para obter informações sobre a DP, gostaria de ter mais oportunidades para obter informações dele sobre a DP?
- 23) Se se sente insegura/o sobre algum aspeto da DP o que faz para aliviar esse stress?
- 24) Quais foram algumas das estratégias que usou quando foi diagnosticada/o com a DP?
- 25) De que maneira essas estratégias foram úteis ou não úteis?
- 26) Quais as informações que achou que faltaram dar, para viver bem após o diagnóstico, ao iniciar o tratamento para a DP?
- 27) Após o diagnóstico qual seria o local preferível para encontrar informação sobre a DP?

Segue o endereço de acesso a um protótipo interativo da aplicação a ser desenvolvida pelo projeto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson”. Este acesso não requer que faça alguma inscrição de dados privados.

<https://xd.adobe.com/view/2cfca5ac-3f9e-49e9-9162-d27bcd5f0142-79af/?fullscreen>

- 28) Que considerações tem sobre a aplicação interativa desenvolvida pelo projeto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson”.
- 29) Qual a forma que considera melhor para tomar conhecimento sobre uma aplicação direcionada aos doentes da DP: anúncios comerciais, através de um profissional de saúde, ou ambos?

- 30) O que a/o faria optar por usar uma aplicação como a sua fonte principal de informação sobre a DP?
- 31) Qual seria a barreira para usar uma aplicação orientada para os doentes da DP?
- 32) O que acha que a/o tornaria mais propenso a usar tal aplicação?
- 33) O que considera melhor, e que lhe daria maior prazer, ao usar uma aplicação: cor, formas (simples ou mais elaboradas), facilidade de uso, acesso a informação clínica comprovada, informações educacionais, contacto social com outros utilizadores, contacto com profissionais de saúde, (etc.)?
- 34) Pelas suas palavras, gostaria de saber a sua experiência de viver com a DP e de todos os problemas que lhe causou.

Anexo

ESCALA DE HOEHN E YAHR MODIFICADA

Estágio	Descrição
0	Nenhum sinal da doença
1	Doença unilateral
1,5	Envolvimento unilateral e axial.
2	Doença bilateral sem déficit de equilíbrio (recupera o equilíbrio dando três passos para trás ou menos).
2,5	Doença bilateral leve, com recuperação no "teste do empurrão" (empurra-se bruscamente o paciente para trás a partir dos ombros, o paciente dá mais que três passos, mas recupera o equilíbrio sem ajuda).
3	Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural; capacidade para viver independente.
4	Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda.
5	Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda.

Classificação

Estágios 1 a 3 = incapacidades leve a moderada
 Estágios 4 e 5 = incapacidade grave.

FONTE: SHENKMAN M. L.; CLARK K.; XIE T.; KUCHIBHATLA M.; SHINBERG M.; RAY L.; Spinal movement and performance of standing reach task in participants with and without Parkinson disease. Phys Ther, vol. 81, p. 1400-1411, 2001.

anexo B

Comunicação Diária da Doença de Parkinson

*Obrigatório

CARACTERIZAÇÃO E OTIMIZAÇÃO DO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO ENTRE DOENTES DE PARKINSON E OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Questionário sobre os níveis de informação que a pessoa detém logo após o diagnóstico da Doença de Parkinson



No âmbito do projeto "Comunicação Diária da Doença de Parkinson", desenvolvido na Escola Superior de Artes e Design das Caldas da Rainha, Instituto Politécnico de Leiria, solicitamos a sua colaboração para a participação neste estudo.

O principal objetivo deste estudo é a caracterização dos níveis de conhecimento sobre a Doença de Parkinson na fase posterior ao diagnóstico e não muito adiantada na progressão conhecida da doença. Neste sentido, é solicitado ao participante o preenchimento de um breve questionário, que o identifica enquanto doente com a Doença de Parkinson dentro do espectro dos vários estádios da doença, e sobre a sua experiência imediatamente a seguir a ter sido diagnosticado com a Doença de Parkinson. Dentro do questionário encontra-se o acesso a um protótipo interativo de aplicação a ser desenvolvida pelo projeto "Comunicação Diária da Doença de Parkinson". Este acesso não requer que faça alguma inscrição de dados privados. Pedimos que interaja com a aplicação e que de seguida responda a umas questões sobre essa interação.

Serão garantidos o anonimato e a confidencialidade de toda a informação recolhida, a qual será unicamente utilizada para fins de investigação.

A participação no estudo é voluntária e cada participante poderá abandonar o preenchimento do questionário em qualquer momento. Não há qualquer benefício financeiro ao preencher o questionário.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria.

É previsto que o preenchimento do questionário demore no máximo 9 minutos. Se durante o preenchimento tiver qualquer dúvida, ou necessitar de alguma informação suplementar por favor contacte-nos.

E-mail: 3200140@my.ipleiria.pt

Investigador: Eurico Daniel

Consentimento informado

1. Declaro que tenho uma idade igual ou superior a 18 anos e concordo em participar neste estudo. Declaro que fui informado/a que a minha participação neste estudo é voluntária e que posso terminar este questionário a qualquer momento sem qualquer penalização. Também fui informado de que todos os dados recolhidos serão confidenciais. Compreendo que avaliarei as respostas e que este estudo não apresenta riscos graves. *

Marcar apenas uma oval.

- Não concordo em participar neste questionário *Avançar para a pergunta 36*
- Concordo em participar neste questionário

Questionário geral



2. Código Postal de residência: *

3. Idade *

Marcar apenas uma oval.

18 a 38

39 a 59

60 a 79

80 a 99

4. Género *

Marcar apenas uma oval.

Feminino

Masculino

5. Há quanto tempo está diagnosticada(o) com a Doença de Parkinson *

Marcar apenas uma oval.

- 1 a 3 anos
- 4 a 8 anos
- 9 a 15 anos
- 16 a 20 anos
- + de 20 anos

6. Estádio da Doença de Parkinson *

ESCALA DE HOEHN E YAHR MODIFICADA

Estágio	Descrição
0	Nenhum sinal da doença
1	Doença unilateral
1,5	Envolvimento unilateral e axial.
2	Doença bilateral sem déficit de equilíbrio (recupera o equilíbrio dando três passos para trás ou menos).
2,5	Doença bilateral leve, com recuperação no "teste do empurrão" (empurra-se bruscamente o paciente para trás a partir dos ombros, o paciente dá mais que três passos, mas recupera o equilíbrio sem ajuda).
3	Doença bilateral leve a moderada, alguma instabilidade postural, capacidade para viver independente.
4	Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda.
5	Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda.

Classificação

Estágios 1 a 3 = incapacidades leve a moderada

Estágios 4 e 5 = incapacidade grave

FONTE: SHENKMAN M. L., CLARK K., XIE T., KUCHIATHLA M., SHINBERG M., RAY L., Spinal movement and performance of standing reach task in participants with and without Parkinson disease. Phys Ther, vol. 81, p. 1400-1411, 2001.

Marcar apenas uma oval.

- Estádio 1
- Estádio 1,5
- Estádio 2
- Estádio 2,5
- Estádio 3
- Estádio 4
- Estádio 5

7. Outras doenças crónicas pré-existentes à Doença de Parkinson *

8. Quem descobriu/notou nos primeiros sintomas de potencial Doença de Parkinson antes do diagnóstico? *

9. Recordar-se do tempo que se passou entre descobrir/notar nos primeiros sintomas e a ida ao médico? *

10. Foi sozinha/o efetuar os exames de despiste da Doença de Parkinson? *

11. Consegue descrever o que sentiu na altura que foi à consulta em que obteve *
confirmação do diagnóstico?

12. Lembra-se dos primeiros pensamentos que teve depois de ouvir o *
diagnóstico da Doença de Parkinson?

13. Se for possível, por favor descreva como é a sua vida após o diagnóstico da
Doença de Parkinson.

14. Sentiu que sabia nada, pouco, ou muito sobre a Doença de Parkinson quando *
foi diagnosticada/o?

Marcar apenas uma oval.

- Não tinha informação sobre a doença
- Tinha pouca informação sobre a doença
- Estava actualizada(o) perante a informação mais atual na altura



15. Como foi a sensação de “não saber” versus a de “saber” mais informação sobre a Doença de Parkinson? *

Em caso de não haver resposta coloque: "não se aplica"

16. Onde procurou informações sobre a Doença de Parkinson? *

Marcar apenas uma oval.

- Não procurou
- Somente em cada consulta médica
- Livros e Revistas
- Pesquisa na internet
- Através de grupos em redes sociais

17. Esta incerteza sobre a informação relativa à Doença de Parkinson afetou a sua vida, o seu dia-a-dia? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- Sim

18. Pediu ajuda, ou de familiares, ou de cuidadores, ou de pessoas amigas, para obter mais informação sobre a Doença de Parkinson? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- Sim

19. O não saber, ou a incerteza sobre a Doença de Parkinson, afetou de que forma a vida da sua família? *

Em caso de não haver resposta coloque: "não se aplica"

20. Consegue dizer se existe algo na sua vida, atualmente, que a/o faça sentir inseguro/a sobre a Doença de Parkinson, ou que lhe tenha causado ter mais perguntas sobre a doença? *

Em caso de não haver resposta coloque: "não se aplica"

21. Sente que falar com outras pessoas com a Doença de Parkinson ajuda ou prejudica na intenção de diminuir a incerteza perante a doença? *

Marcar apenas uma oval.

- Ajuda
- Prejudica
- Não contacto com ninguém que tenha a Doença de Parkinson



22. O que faz para saber como os seus sintomas irão progredir? *

Marcar tudo o que for aplicável.

- Falo com o meu médico
- Procuro informação na internet
- Falo com outras pessoas que tenham a mesma doença
- Para já ainda não tenho vontade em saber
- Outra: _____

23. Sendo o neurologista a pessoa em quem mais confia para obter informações * sobre a Doença de Parkinson, gostaria de ter mais oportunidades para obter mais informações do seu neurologista sem que ter uma consulta presencial?

Marcar apenas uma oval.

- Não
- Sim
- Não estou interessado em obter mais informação sobre a Doença de Parkinson

24. Se se sente insegura/o sobre algum aspeto da Doença de Parkinson o que faz * para aliviar esse stress?

25. Quais foram algumas das estratégias que usou quando foi diagnosticada/o * com a Doença de Parkinson?

26. De que maneira essas estratégias foram úteis ou não úteis? *

27. Quais as informações que achou que faltaram dar, para viver bem após o diagnóstico, ao iniciar o tratamento para a Doença de Parkinson? *

28. Após o diagnóstico qual seria o local preferível para encontrar informação sobre a Doença de Parkinson? *

Marcar tudo o que for aplicável.

- Aplicação de telemóvel
- Páginas de internet
- Livros e revistas
- Outra: _____

<https://xd.adobe.com/view/2cfca5ac-3f9e-49e9-9162-d27bcd5f0142-79af/?fullscreen>

Supra indicado está o endereço de acesso a um protótipo interativo da aplicação a ser desenvolvida pelo projeto "Comunicação Diária da Doença de Parkinson". Este acesso não requer que faça alguma inscrição de dados privados.



29. Que considerações tem sobre a aplicação interativa desenvolvida pelo projeto "Comunicação Diária da Doença de Parkinson".

30. Qual a forma que considera melhor para tomar conhecimento sobre uma aplicação direcionada aos doentes da Doença de Parkinson.

Máximo 3 opções (sem aplicações)

- Profissional de saúde
- Anúncios comerciais
- Panfletos

31. O que a/o faria optar por usar uma aplicação como a sua fonte primária de informação sobre a Doença de Parkinson?

32. Qual seria a barreira para usar uma aplicação orientada para os doentes da Doença de Parkinson? *

33. O que acha que a/ó tornaria mais propenso a usar tal aplicação? *

34. O que considera melhor, e que lhe daria maior prazer, ao usar uma aplicação. *

Márcar tudo o que foi aplicável.

- Cor e formas simples
- Cor e formas elaboradas
- Facilidade de uso
- Acesso a informação clínica comprovada
- Informações educacionais
- Contacto social com outros utilizadores
- Contacto com profissionais de saúde
- Outra: _____



35. Pelas suas palavras e de forma resumida, gostaria de saber a sua experiência * de viver com a Doença de Parkinson e de todos os problemas que lhe causou.

Agradecemos a disponibilidade.

36. Deixe a sua opinião sobre este questionário.



37. Se pretender uma cópia das suas respostas queira deixar o seu e-mail e as mesmas lhe serão enviadas.

* Este conteúdo não foi revista nem aprovado pela CDAP

anexo C



COMISSÃO DE ÉTICA DO POLITÉCNICO DE LEIRIA

PARECER N.º CE/IPLEIRIA/25/2022

Data: 27/04/2022

Título do estudo – Caracterização e otimização do processo de comunicação entre doentes de Parkinson e os profissionais de saúde

Nome do (s) proponente (s): Eurico Daniel Costa Pereira Monteiro Fernandes e Prof.ª Elga Patrícia Maximiano Ferreira

N Este estudo observacional e qualitativo usando para análise dos dados obtidos a *Grounded Theory*, tem como objetivos: (1) caracterizar o estado atual da comunicação entre doentes de *Parkinson* e os profissionais de saúde que os acompanham e (2) conceber uma ferramenta de comunicação entre profissionais de saúde e doentes de *Parkinson*.

Dada a metodologia inscrita no formulário, assim como as questões inscritas no questionário sugerimos que os investigadores equacionem a mudança do tipo de estudo, nomeadamente no que respeita à tipologia de análise de dados.

A população-alvo do estudo serão os associados da Associação Portuguesa de Doentes de *Parkinson* e da Associação *Young Parkies* Portugal. A amostra serão 10% dos associados (cerca de 100 voluntários) residentes em Portugal continental, que comunicam em língua portuguesa.

Foram definidos os critérios de inclusão, nomeadamente associados maiores de 18 anos, de ambos os sexos, com doença de *Parkinson* diagnosticada dentro dos estádios 1 a 3 (estádios definidos de acordo com a escala de *Hoehn* e *Yarh* modificada), que estão a se acompanhados em consultas de neurologia no Sistema de Saúde Português.

Não estão definidos critérios de exclusão.

O instrumento a aplicar na plataforma *Google Forms* (onde se encontra o *link* para o teste de usabilidade).

Dado que os doentes com *Parkinson* podem apresentar alterações cognitivas e físicas, que pode ser um impeditivo para participar no estudo, sugere-se que a associação faça o envio apenas para os utentes com estas capacidades.

Previamente ao questionário encontra-se o Consentimento informado e esclarecido.

São apresentados os procedimentos para a garantia de confidencialidade, anonimato e voluntariedade de participação dos participantes. É ainda referida a não existência de custos para os participantes, bem como a ausência de riscos envolvidos na participação.

Atendendo ao exposto, consideramos que se encontram reunidas as condições necessárias para a emissão de um parecer favorável à realização do estudo.

P'la CE a Presidente

Assinado por: **MARIA DOS ANJOS COELHO RODRIGUES DIXE**
 Num. de Identificação: BI058134190
 Data: 2022.04.29 13:11:49+01'00'



anexo D

Comunicação Diária da Doença de Parkinson

*Obrigatório

CARACTERIZAÇÃO E OTIMIZAÇÃO DO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO ENTRE DOENTES DE PARKINSON E OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Questionário aos profissionais de saúde sobre quais são os níveis de informação que uma pessoa detém logo após o diagnóstico da Doença de Parkinson e de que forma processam a valorização da mesma.



No âmbito do projeto "Comunicação Diária da Doença de Parkinson", desenvolvido na Escola Superior de Artes e Design das Caldas da Rainha, Instituto Politécnico de Leiria, solicitamos a sua colaboração para a participação neste estudo.

O principal objetivo deste estudo é a caracterização dos níveis de conhecimento sobre a Doença de Parkinson na fase posterior ao diagnóstico e não muito avançada na progressão conhecida da doença. Neste sentido, é solicitado ao participante o preenchimento de um breve questionário, que o identifica enquanto profissional de saúde e a relação com os doentes com a Doença de Parkinson dentro do espectro dos vários estádios da doença, e sobre a sua experiência imediatamente a seguir a ter sido diagnosticado com a Doença de Parkinson. Dentro do questionário encontra-se o acesso a um protótipo interativo da aplicação a ser desenvolvida pelo projeto "Comunicação Diária da Doença de Parkinson". Este acesso não requer que faça alguma inscrição de dados privados. Pedimos que interaja com a aplicação e que de seguida responda a umas questões sobre essa interação.

Serão garantidos o anonimato e a confidencialidade de toda a informação recolhida, a qual será unicamente utilizada para fins de investigação.

A participação no estudo é voluntária e cada participante poderá abandonar o preenchimento do questionário em qualquer momento. Não há qualquer benefício financeiro ao preencher o questionário.

É previsto que o preenchimento do questionário demore no máximo 6 minutos. Se durante o preenchimento tiver qualquer dúvida, ou necessitar de alguma informação suplementar por favor contacte-nos.

E-mail: 3200140@my.ipleiria.pt

Investigador: Eurico Daniel

Consentimento Informado

1. Declaro que tenho uma idade igual ou superior a 18 anos e concordo em participar neste estudo. Declaro que fui informado/a que a minha participação neste estudo é voluntária e que posso terminar este questionário a qualquer momento sem qualquer penalização. Também fui informado de que todos os dados recolhidos serão confidenciais. Compreendo que avaliarei as respostas e que este estudo não apresenta riscos graves.

Marcar apenas uma oval.

- Não concordo em participar neste questionário *Avançar para a pergunta 27*
- Concordo em participar neste questionário

Questionário geral



2. Idade *

Marcar apenas uma oval.

18 a 38

39 a 59

60 a 80

3. Profissão + especialidade (se aplicável) *

4. Afiliação profissional *

Marcar tudo o que for aplicável.

SNS

Particular

Por conta própria

5. Há quantos anos está ligada/o ao tratamento/acompanhamento da Doença de Parkinson (DP) *

Marcar apenas uma oval.

Menos de 2 anos

Entre 2 a 6 anos

Entre 6 a 10 anos

Há mais de 10 anos

6. Dos pacientes com DP que a/o aborda para tratamento/acompanhamento, de forma geral, qual o espectro de estágio dentro da escala modificada de Hoehn e Yahr. *

Estádios da Doença de Parkinson

Estádios da doença: Escala de Hoehn e Yahr (HY) (modificada)

Escala Hoehn & Yahr	Caraterísticas clínicas
Estádio 1	Doença unilateral
Estádio 1,5	Doença unilateral e axial.
Estádio 2	Doença bilateral sem instabilidade postural
Estádio 2,5	Doença bilateral; instabilidade postural ligeira, com recuperação no teste de retropropulsão
Estádio 3	Doença bilateral; instabilidade postural ligeira; independência física
Estádio 4	Dificuldade significativa na marcha e estabilidade postural, mas ainda capaz de deambular sem ajuda
Estádio 5	Incapaz de deambular sem ajuda; confinado a cadeira de rodas ou cama

Marcar tudo o que for aplicável.

- Estádio 1
 Estádio 1,5
 Estádio 2
 Estádio 2,5
 Estádio 3
 Estádio 4
 Estádio 5

7. De uma forma generalizada qual é a prevalência de género dos pacientes com DP que a/o aborda para tratamento/acompanhamento. *

Marcar apenas uma oval.

- Feminino
 Masculino
 Sem diferença relevante

8. Entre os géneros qual a maior diferença que nota, de uma forma generalizada, *
na maneira como inicialmente esse paciente aborda a condição de ser doente
da DP.

9. Previamente a ter uma consulta/tratamento consigo, considera que o *
paciente, de uma forma generalizada, está bem informado sobre a DP?

10. A informação que o paciente lhe transmite normalmente é actualizada ou *
desatualizada perante os dados científicos disponíveis?

11. É informada/o pelo paciente onde o mesmo retira a informação sobre a DP? *
Se sim, de que tipo de fontes e se essas fontes são de instituições/agências portuguesas ou estrangeiras. Se não, é-lhe apresentado algum motivo para o paciente não querer revelar tal informação?

12. Considera que a informação disponível para os pacientes com a DP, em Portugal, é suficiente para o esclarecer quando este é diagnosticado? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
 Podia ser melhor
 Sim

13. De que forma considera que o uso de uma aplicação de smartphone pode ser uma mais valia para ajudar a combater as previsíveis falhas de comunicação entre o paciente e o profissional de saúde que o acompanha. *



14. De uma forma generalizada considera que os pacientes lhe transmitem toda a informação que lhes pede em cada consulta? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
 Depende dos dias
 Sim

15. Quais são os vieses que normalmente percebe existir na forma como um paciente da DP lhe transmite informação? *

16. Considera que existe, dentro da sua relação profissional com um doente da DP, algum tipo de medo/receio em falar consigo sobre como o doente lida com a sua doença? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
 Depende dos dias
 Sim

17. Quais são algumas das estratégias que usa quando necessita de mais informação do paciente, mas este omite ou diretamente recusa-se a providenciar? *

18. Sem necessitar de precisar, diria que essas estratégias têm que rácio de sucesso?

(referente á questão anterior)

19. Quais as informações que acha fundamentais para o início de uma boa qualidade de vida do paciente após este iniciar o tratamento para a DP?

<https://xd.adobe.com/view/2cfca5ac-3f9e-49e9-9162-d27bcd5f0142-79af77fullscreen>

Supra Indicado está o endereço de acesso a um protótipo Interativo da aplicação a ser desenvolvida pelo projeto "Comunicação Diária da Doença de Parkinson". Este acesso não requer que faça alguma inscrição de dados privados.



20. Que considerações tem sobre a aplicação interativa desenvolvida pelo projeto “Comunicação Diária da Doença de Parkinson”. *

21. O que considera que faria um paciente seu optar por usar uma aplicação como mais uma fonte de informação sobre a DP? *

22. Qual acha que pode ser a maior barreira para que um paciente comece a usar uma aplicação orientada para os doentes da DP? *

23. O que considera ser o maior trunfo para tornar um doente da DP mais propenso a usar tal aplicação? *

24. Qual a forma que considera melhor para tomar conhecimento sobre uma aplicação direcionada aos doentes da DP: anúncios comerciais, panfletos ou outro? *

25. O que considera melhor ao usar uma aplicação: cor, formas (simples ou mais elaboradas), facilidade de uso, garantia de privacidade, menor ou maior capacidade de customização, (etc.)? *

26. Considera que existe suficiente consciencialização da DP dentro da sociedade portuguesa? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- Podia ser melhor
- Sim

Agradecemos a disponibilidade.

27. Deixe a sua opinião sobre este questionário.



28. Se pretender uma cópia das suas respostas queira deixar o seu e-mail e as mesmas lhe serão enviadas.

Este formulário não foi criado nem armazenado pela Google.

Google Formulários

anexo E



International Parkinson and
Movement Disorder Society

MDS-UPDRS

The MDS-sponsored Revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale

Official MDS Portuguese Translation

Authored by:

Christopher G. Goetz
Stanley Fahn
Pablo Martinez-Martin
Werner Poewe
Cristina Sampaio
Glenn T. Stebbins
Matthew B. Stern
Barbara C. Tilley
Richard Dodel
Bruno Dubois
Robert Holloway
Joseph Jankovic

Jaime Kulisevsky
Anthony E. Lang
Andrew Lees
Sue Leurgans
Peter A. LeWitt
David Nyenhuis
Warren Olanow
Olivier Rascol
Anette Schrag
Jeanne A. Teresi
Jacobus J. van Hilten
Nancy LaPelle

Tel +1 (414) 276-2145
Fax +1 (414) 276-3349

555 E. Wells Street, Suite 1100
Milwaukee, WI 53202-3823

www.movementdisorders.org
ratingscales@movementdisorders.org

Copyright © 2016 International Parkinson and Movement Disorder Society. All rights reserved.

MDS Permissions

The MDS-sponsored revision of the UPDRS (MDS-UPDRS) is owned and licensed by the International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). Permission is required to use the scale and can be obtained by submitting a [Permissions Request Form](#) on the MDS website. For licensing inquiries, please e-mail ratingscales@movementdisorders.org.

Unauthorized reproduction, distribution, translation, or sale of any portion of the MDS-UPDRS is strictly prohibited. Changes, modifications and derivative works of the scale are not permitted without the express authorization of MDS. Including but not limited to the following, the MDS-UPDRS may not be incorporated into clinical trials, training materials, certification programs, software programs, electronic platforms, electronic medical records, databases, or devices except by permission of MDS.

MDS-UPDRS

A nova versão da UPDRS patrocinada pela *Sociedade de Distúrbios do Movimento* (Movement Disorders Society - MDS) baseia-se na crítica anteriormente formulada pelo Grupo de Trabalho para Escalas de Avaliação em Doença de Parkinson (*Mov Disord* 2003;18:738-750). Consequentemente, a MDS selecionou um coordenador principal para organizar um programa visando criar uma nova versão da UPDRS para a comunidade dos Distúrbios do Movimento a qual manteria o formato geral da versão original da UPDRS, mas que abordasse as fraquezas e ambiguidades identificadas na análise crítica. O coordenador principal nomeou subcomitês com coordenadores e membros. Cada parte foi redigida pelos membros do respetivo subcomité e posteriormente revista e retificada por todo o grupo. Estes membros estão listados abaixo.

A MDS UPDRS tem quatro partes: Parte I (aspectos não motores da vida diária), Parte II (aspectos motores da vida diária), Parte III (avaliação motora) e Parte IV (complicações motoras). A Parte I tem dois componentes: IA refere-se a um determinado número de comportamentos avaliados pelo investigador através de toda a informação pertinente obtida a partir dos pacientes e cuidadores e IB, que é preenchida pelo paciente, com ou sem a ajuda do cuidador, mas de forma independente do investigador. Este componente pode, no entanto, ser revisto pelo avaliador, para garantir que todas as perguntas são respondidas de modo claro, podendo o avaliador ajudar a explicar qualquer ambiguidade encontrada. A Parte II é desenhada para ser um questionário de autopreenchimento, como a parte IB, porém pode ser revista pelo investigador para garantir o seu claro e completo preenchimento. Deve ser salientado que as versões oficiais das Partes 1A, 1B e 2 da MDS-UPDRS não têm avaliações *on* e *off* separadas. Contudo, para programas ou protocolos específicos, pode-se utilizar as mesmas questões para os estados *on* e *off separadamente*. A Parte III tem instruções para o avaliador fornecer ou demonstrar ao paciente e é preenchida pelo avaliador. A Parte IV tem instruções para o avaliador e também instruções para serem lidas ao paciente. Esta parte integra a informação obtida do paciente com as observações e julgamentos clínicos do avaliador, sendo preenchida pelo avaliador.

Os autores desta nova versão são:

Coordenador principal: Christopher G. Goetz

Part I: Werner Poewe (coordenador), Bruno Dubois, Anette Schrag

Part II: Matthew B. Stern (coordenador), Anthony E. Lang, Peter A. LeWitt

Part III: Stanley Fahn (coordenador), Joseph Jankovic, C. Warren Olanow

Part IV: Pablo Martinez-Martin (coordenador), Andrew Lees, Olivier Rascol, Bob van Hilten

Normas de Desenvolvimento: Glenn T. Stebbins (coordenador), Robert Holloway, David Nyenhuis

Apêndices: Cristina Sampaio (coordenador), Richard Dodel, Jaime Kulisevsky

Teste Estatístico: Barbara Tilley (coordenador), Sue Leurgans, Jean Teresi

Consultores: Stephanie Shaftman, Nancy LaPelle

Pessoa de contato:

International Parkinson and Movement
Disorder Society

555 East Wells Street, Suite 1100

Milwaukee, WI USA 53202

Telefone: 414-276-2145

Email: ratingscales@movementdisorders.org

1 de Julho de 2008

Parte I: Aspectos Não Motores das Experiências da Vida Diária (nM-EVD)

Visão geral: Esta parte da escala avalia o impacto dos aspectos não motores da Doença de Parkinson (DP) nas experiências de vida diária dos pacientes. Ela tem 13 questões. A Parte 1A é administrada pelo avaliador (seis questões) e foca-se em comportamentos complexos. A Parte 1B é uma componente do Questionário de autopreenchimento do paciente que abrange sete questões sobre as experiências não motoras da vida diária.

Parte 1A:

Ao administrar a Parte 1A, o avaliador deve utilizar as seguintes recomendações:

1. Assinale na parte superior do formulário a fonte principal dos dados: paciente, cuidador, ou paciente e cuidador em igual proporção.
2. A resposta a cada item deve referir-se ao período que abrangê a semana anterior, incluindo o dia em que se coleta a informação.
3. Todos os itens devem ser pontuados com um valor inteiro (sem meios pontos, sem dados em falta). Na eventualidade de um item não se aplicar ou não poder ser quantificado (e. x., amputado que não consegue andar), o item é marcado com NA para Não Aplicável.
4. As respostas devem refletir o nível de funcionamento habitual e palavras como "habitualmente", "geralmente", "a maior parte do tempo" podem ser usadas com os pacientes.
5. Cada questão tem um texto para ser lido (Instruções para os pacientes/cuidador). Após esta instrução, pode-se elaborar e perguntar baseando-se nos sintomas alvo descritos nas Instruções para o avaliador. **NÃO SE DEVE LER AS OPÇÕES DE RESPOSTA** ao paciente/cuidador, porque estas estão escritas em terminologia médica. A partir da entrevista e das perguntas, o avaliador utiliza o juízo médico para chegar à melhor resposta.
6. Os pacientes podem ter co-morbidades e outras condições médicas que podem afetar a sua funcionalidade. O avaliador e o paciente devem avaliar o problema como ele se apresenta e não tentar separar elementos da Doença de Parkinson de outras condições.

EXEMPLO DE SELEÇÃO ENTRE AS OPÇÕES DE RESPOSTA PARA A PARTE 1A

Estratégias sugeridas para obter a resposta mais exata:

Após ler as instruções ao paciente, o avaliador necessitará de sondar todo o domínio sob discussão para determinar se é normal ou problemático. Se as questões não identificarem qualquer problema nesse domínio, assinalar 0 e passar para a próxima questão.

Se as questões identificarem um problema nesse domínio, deve-se tomar como ponto de referência uma pontuação intermediária (opção 2 ou ligeiro) para verificar se a funcionalidade do paciente se encontra neste nível, melhor ou pior. O avaliador não deverá ler as opções de resposta ao paciente pois as respostas usam terminologia médica. O avaliador deverá fazer as perguntas de sondagem necessárias para determinar a resposta que deve ser escolhida.

O avaliador deve discutir com o paciente as opções acima e abaixo para identificar a resposta mais exata, fazendo uma revisão final excluindo as opções acima e abaixo da resposta selecionada.



1.2 Alucinações e Psicose

Pontuação

Instruções para o avaliador: Considere ilusões (interpretações falsas de estímulos reais) e alucinações (sensações falsas espontâneas). Considere todos os principais domínios sensoriais (visual, auditivo, tátil, olfativo e gustativo). Determine a presença de sensações não formadas (por exemplo, sensação de presença ou falsas impressões transitórias) bem como de sensações formadas (completamente desenvolvidas e detalhadas). Avalie a noção de realidade que o paciente tem em relação às alucinações e identifique delírios e pensamentos psicóticos.

Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana, viu, ouviu, cheirou ou sentiu coisas que não estavam realmente lá? [se sim, o avaliador pede ao paciente ou cuidador para especificar, para melhor esclarecimento].

0: Normal: Sem alucinações ou comportamento psicótico.

1: Discreto: Ilusões ou alucinações não formadas, mas o paciente reconhece-as sem perda de noção da realidade.

2:Ligeiro: Alucinações formadas, independentes de estímulos ambientais. Sem perda de noção da realidade.

3: Moderado: Alucinações formadas com perda de noção da realidade.

4: Grave: O paciente tem delírios ou paranóia.

1.3. Humor depressivo

Instruções para o avaliador: Considere desânimo, tristeza, desespero, sentimentos de vazio ou perda da capacidade de sentir prazer (anedonia). Determine a sua presença e duração na última semana e pontue a sua interferência na capacidade do paciente desempenhar rotinas diárias e envolver-se em interações sociais.

Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana, sentiu-se mal, triste, desesperado ou incapaz de apreciar coisas? Se sim, esse sentimento durou mais de um dia de cada vez? Este sentimento trouxe-lhe dificuldades em desempenhar as suas atividades habituais ou em estar com outras pessoas? [Se sim, o avaliador pede ao paciente ou cuidador para especificar, para melhor esclarecimento].

0: Normal: Sem humor depressivo.

1: Discreto: Episódios de humor depressivo que não se prolongam por mais de um dia de cada vez. Sem interferência na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais.

2:Ligeiro: Humor depressivo mantido por vários dias, mas sem interferência na capacidade do paciente desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais.

3: Moderado: Humor depressivo que interfere mas não impede o paciente de desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais.

4: Grave: Humor depressivo que impede o paciente de desempenhar as suas atividades e interações sociais habituais.

1.6 ASPECTOS DA SÍNDROME DE DESREGULAÇÃO DOPAMINÉRGICA	Pontuação
<p>Instruções para o avaliador: Considere o envolvimento em várias atividades, incluindo jogo atípico ou excessivo (e.x., cassinos ou bilhetes de loteria), ímpeto sexual atípico ou excessivo (e.x., interesse incomum por pornografia, masturbação, exigências sexuais ao parceiro), outras atividades repetitivas (e.x., passatempos, desmontar, ordenar ou organizar objetos), ou tomar medicação extra não prescrita por razões não relacionadas com o estado físico (ou seja, comportamentos aditivos). Pontue o impacto destas atividades ou comportamentos anormais do paciente na sua vida pessoal, familiar e relações sociais (incluindo a necessidade de pedir dinheiro emprestado ou outras dificuldades financeiras como a suspensão do cartão de crédito, conflitos graves com a família, perda de horas de trabalho, de refeições ou de sono devido à atividade).</p> <p>Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana, teve algum desejo extremamente forte e difícil de controlar? Sentiu-se tentado a fazer ou pensar algo e depois teve dificuldade em parar essa atividade? [dê ao paciente exemplos como jogar, limpar, usar o computador, tomar medicação a mais, obsessão pela comida ou sexo, tudo variando de pessoa para pessoa].</p> <p>0: Normal: Ausência de problemas.</p> <p>1: Discreto: Os problemas estão presentes mas geralmente não causam dificuldades ao paciente ou família/cuidador.</p> <p>2: Ligeiro: Os problemas estão presentes e geralmente causam algumas dificuldades na vida pessoal e familiar do paciente.</p> <p>3: Moderado: Os problemas estão presentes e geralmente causam muitas dificuldades na vida pessoal e familiar do paciente.</p> <p>4: Grave: Os problemas estão presentes e impedem o paciente de desempenhar as atividades habituais e interações sociais ou impedem a manutenção dos padrões anteriores na vida pessoal e familiar.</p>	<input data-bbox="1283 792 1353 860" type="text"/>
<p>As questões restantes da Parte I (Experiências Não Motoras da Vida Diária) [Sono, Sonolência diurna, Dor e outras Sensações, Problemas Urinários, Problemas de Obstipação Intestinal, Tonturas ao se levantar, e Fadiga] estão no Questionário do Paciente juntamente com todas as questões da Parte II [Experiências Motoras da Vida Diária].</p>	

Questionário do Paciente:

INSTRUÇÕES

Este questionário irá colocar-lhe questões sobre as suas experiências de vida diária.

São 20 perguntas. Queremos ser minuciosos e, portanto, algumas das perguntas podem não se aplicar à sua situação atual ou futura. Se não tiver o problema, marque simplesmente 0 ou NÃO.

Estamos interessados na sua funcionalidade média ou habitual durante a última semana, incluindo o dia de hoje. Alguns pacientes conseguem fazer coisas melhor numa parte do dia do que noutras. No entanto, apenas é permitida uma resposta para cada questão. Portanto, escolha a resposta que melhor descreve aquilo que consegue fazer na maior parte do tempo.

Você pode ter outras doenças além da doença de Parkinson. Não se preocupe em distinguir a doença de Parkinson de outras doenças. Apenas responda à questão com a sua resposta mais adequada.

Use apenas as respostas 0, 1, 2, 3 ou 4, e mais nenhuma. Não deixe nenhum espaço em branco.

O seu médico ou outro profissional de saúde podem rever as questões com você, mas este questionário é para ser preenchido pelo paciente, seja sozinho ou com a ajuda do seu cuidador.

Quem está preenchendo este questionário (escolha a resposta mais adequada):

Paciente Cuidador Paciente e cuidador em igual proporção

Parte I: Aspectos Não Motores das Experiências da Vida Diária (nM-EVD)

1.7 PROBLEMAS DO SONO

Pontuação

Durante a última semana, você teve algum problema para adormecer à noite ou em permanecer dormindo durante a noite? Considere o quanto descansado se sentiu ao acordar de manhã.

- 0: Normal: Sem problemas.
- 1: Discreto: Os problemas do sono existem, mas habitualmente não impedem que tenha uma noite de sono completa.
- 2: Ligeiro: Os problemas do sono causam habitualmente alguma dificuldade em ter uma noite de sono completa.
- 3: Moderado: Os problemas do sono causam muitas dificuldades em ter uma noite de sono completa, mas habitualmente ainda durmo mais de metade da noite.
- 4: Grave: Habitualmente não consigo dormir durante a maior parte da noite.

1.8 SONOLÊNCIA DIURNA

Durante a última semana, teve dificuldade em manter-se acordado durante o dia?

- 0: Normal: Sem sonolência durante o dia.
- 1: Discreto: Tenho sonolência durante o dia, mas consigo resistir e permaneço acordado.
- 2: Ligeiro: Por vezes adormeço quando estou sozinho e relaxado. Por exemplo, enquanto leio ou vejo televisão.
- 3: Moderado: Por vezes adormeço quando não deveria. Por exemplo, enquanto como ou falo com outras pessoas.
- 4: Grave: Adormeço frequentemente quando não deveria. Por exemplo, enquanto como ou falo com outras pessoas.

		Pontuação
1.9 DOR E OUTRAS SENSAÇÕES		
Durante a última semana, teve sensações desconfortáveis no seu corpo tais como dor, sensação de ardor, formigamento ou câimbras?		
0: Normal:	Não tenho estas sensações desconfortáveis.	
1: Discreto:	Tenho estas sensações desconfortáveis. No entanto, consigo fazer coisas e estar com outras pessoas sem dificuldade.	<input type="checkbox"/>
2: Ligeiro:	Estas sensações causam alguns problemas quando faço coisas ou estou com outras pessoas.	
3: Moderado:	Estas sensações causam muitos problemas, mas não me impedem de fazer coisas ou de estar com outras pessoas.	
4: Grave:	Estas sensações impedem-me de fazer coisas ou de estar com outras pessoas.	
1.10 PROBLEMAS URINÁRIOS		
Durante a última semana, teve problemas em reter a urina? Por exemplo, necessidade urgente em urinar, necessidade de urinar vezes de mais, ou perder controlo da urina?		
0: Normal:	Sem problemas em reter a urina.	
1: Discreto:	Preciso de urinar frequentemente ou tenho urgência em urinar. No entanto, estes problemas não me causam dificuldades nas atividades diárias.	<input type="checkbox"/>
2: Ligeiro:	Os problemas com a urina causam-me algumas dificuldades nas atividades diárias. No entanto, não tenho perdas acidentais de urina.	
3: Moderado:	Os problemas com a urina causam-me muitas dificuldades nas atividades diárias, incluindo perdas acidentais de urina.	
4: Grave:	Não consigo reter a minha urina e uso uma fralda ou tenho sonda urinária.	



<p>3.3 RIGIDEZ</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> A rigidez é avaliada usando movimentos passivos lentos das grandes articulações com o paciente numa posição relaxada e o avaliador manipulando os membros e pescoço. Primeiro teste sem a manobra de ativação. Teste e pontue o pescoço e cada membro separadamente. Para os braços, teste as articulações do punho e cotovelos simultaneamente. Para as pernas teste as articulações coxo-femural e do joelho simultaneamente. Se não for detectada rigidez, use uma manobra de ativação tais como bater o primeiro e o segundo dedo, abrir/fechar a mão, ou toque do calcanhar, no membro que não está sendo testado. Explique ao paciente que deve tentar relaxar o máximo possível enquanto é testada a rigidez.</p> <p>0: Normal: Sem rigidez</p> <p>1: Discreto: Rigidez apenas detectada com uma manobra de ativação</p> <p>2: Ligeiro: Rigidez detectada sem a manobra de ativação, mas a amplitude total de movimento é facilmente alcançada.</p> <p>3: Moderado: Rigidez detectada sem a manobra de ativação; amplitude total alcançada com esforço.</p> <p>4: Grave: Rigidez detectada sem a manobra de ativação e amplitude total de movimento não alcançada.</p>	<p>Pontuação</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>Pescoço</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>MSD</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>MSE</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>MID</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>MIE</p>
<p>3.4 BATER DOS DEDOS DA MÃO (PINÇA)</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> Cada mão é testada separadamente. Faça a demonstração da tarefa, mas não realize a tarefa enquanto o paciente é testado. Instrua o paciente para que toque com o indicador no polegar 10 vezes, o mais rápido e amplo possível. Pontue cada lado separadamente, avaliando velocidade, amplitude, hesitações, interrupções e diminuição da amplitude.</p> <p>0: Normal: Sem problemas.</p> <p>1: Discreto: Qualquer dos seguintes: a) o ritmo regular é interrompido com uma ou duas interrupções ou hesitações nos movimentos; b) lentidão mínima; c) a amplitude diminui perto do fim das 10 repetições.</p> <p>2: Ligeiro: Qualquer um dos seguintes: a) 3 a 5 interrupções durante os movimentos; b) lentidão ligeira; c) a amplitude diminui no meio da sequência das 10 repetições.</p> <p>3: Moderado: Qualquer um dos seguintes: a) mais de 5 interrupções durante os movimentos ou pelo menos uma pausa mais longa (<i>bloqueio</i>); b) lentidão moderada; c) a amplitude diminui após o primeiro movimento.</p> <p>4: Grave: Não consegue ou quase não consegue executar a tarefa devido à lentidão, interrupções ou decrementos.</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p>D</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>E</p>

1.11 PROBLEMAS DE OBSTIPAÇÃO INTESTINAL (prisão de ventre)

Durante a última semana, teve problemas de obstipação intestinal (prisão de ventre) que lhe tenham causado dificuldade em evacuar?

- 0: Normal: Sem obstipação (prisão de ventre).
- 1: Discreto: Tive obstipação (prisão de ventre). Faço um esforço extra para evacuar. No entanto, este problema não perturba as minhas atividades ou o meu conforto.
- 2: Ligeiro: A obstipação (prisão de ventre) causa-me alguma dificuldade em fazer coisas ou em estar confortável.
- 3: Moderado: A obstipação (prisão de ventre) causa-me muita dificuldade em fazer coisas ou em estar confortável. No entanto, não me impede de fazer o que quer que seja.
- 4: Grave: Habitualmente preciso da ajuda física de outra pessoa para evacuar.

1.12 TONTURAS AO SE LEVANTAR

Durante a última semana, sentiu que iria desmaiar, ficou tonto ou com sensação de cabeça vazia quando se levantou, após ter estado sentado ou deitado?

- 0: Normal: Não tenho a sensação de cabeça vazia ou tonturas.
- 1: Discreto: Tenho a sensação de cabeça vazia ou de tonturas, mas não me causam dificuldade em fazer coisas.
- 2: Ligeiro: A sensação de cabeça vazia ou de tonturas fazem com que tenha de me segurar a alguma coisa, mas não preciso de me sentar ou deitar.
- 3: Moderado: A sensação de cabeça vazia ou de tonturas fazem com que tenha de me sentar ou deitar para evitar desmaiar ou cair.
- 4: Grave: A sensação de cabeça vazia ou de tonturas fazem com que caia ou desmaie.

1.13 FADIGA		Pontuação
Durante a última semana, sentiu-se habitualmente fatigado? Esta sensação <u>não</u> é por estar com sono ou triste.		
0: Normal:	Sem fadiga.	
1: Discreto:	Sinto fadiga. No entanto, não me causa dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas.	
2: Ligeiro:	A fadiga causa-me alguma dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	A fadiga causa-me muita dificuldade em fazer coisas ou em estar com pessoas. No entanto, não me impede de fazer nada.	
4: Grave:	A fadiga impede-me de fazer coisas ou de estar com pessoas.	

Parte II: Aspectos Motores de Experiências da Vida Diária (M-EVD)

2.1 FALA		Pontuação
Durante a última semana, teve dificuldades com a sua fala?		
0: Normal:	Não (sem problemas).	
1: Discreto:	A minha forma de falar é com uma voz baixa, arrastada ou irregular, mas os outros não me pedem para repetir.	
2: Ligeiro:	A minha forma de falar faz com que, ocasionalmente, as pessoas me peçam para repetir, mas não todos os dias.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	A minha forma de falar é pouco clara, de tal modo que, as outras pessoas me pedem para repetir todos os dias, apesar da maioria da minha fala ser compreendida.	
4: Grave:	A maioria ou toda a minha fala não é compreendida.	

		Pontuação
2.2 SALIVA E BABA		
Durante a última semana, teve habitualmente excesso de saliva enquanto estava acordado ou enquanto estava dormindo?		
0: Normal:	Não (sem problemas).	
1: Discreto:	Eu tenho saliva em excesso, mas não babo.	
2: Ligeiro:	Eu babo um pouco durante o sono, mas não quando estou acordado.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	Eu babo um pouco quando estou acordado, mas habitualmente não preciso de lenço.	
4: Grave:	Eu babo tanto que preciso habitualmente de usar lenços para proteger as minhas roupas.	
2.3 MASTIGAÇÃO E DEGLUTIÇÃO		
Durante a última semana, teve habitualmente problemas em engolir comprimidos ou em comer as refeições? Precisa que os seus comprimidos sejam cortados ou amassados ou que as suas refeições sejam pastosas, picadas ou batidas para evitar engasgar-se?		
0: Normal:	Sem problemas.	
1: Discreto:	Estou ciente da minha lentidão ao mastigar ou da minha maior dificuldade para engolir, mas eu não me engasgo nem necessito de ter a minha comida especialmente preparada.	
2: Ligeiro:	Preciso que os meus comprimidos sejam partidos ou que a minha comida seja especialmente preparada devido aos meus problemas em mastigar ou engolir, mas não me engasguei na última semana.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	Engasguei-me pelo menos uma vez na última semana.	
4: Grave:	Devido aos meus problemas em mastigar ou engolir, preciso de ser alimentado por uma sonda.	

		Pontuação
2.4 TAREFAS PARA COMER		
Durante a última semana, teve habitualmente problemas em manipular os alimentos e em utilizar os talheres para comer? Por exemplo, teve dificuldade em manusear a comida com as mãos ou a usar garfos, facas, colheres ou pauzinhos?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	Sou lento, mas não preciso de ajuda para manipular os alimentos e não tenho entornado alimentos enquanto como.	
2: Ligeiro:	Sou lento com a minha alimentação e ocasionalmente entorno comida. Posso precisar de ajuda em algumas tarefas, como cortar carne.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	Preciso de ajuda em muitas tarefas durante a alimentação, mas consigo fazer algumas tarefas sozinho.	
4: Grave:	Preciso de ajuda na maioria ou para todas as tarefas relacionadas com a alimentação.	
2.5 VESTIR		
Durante a última semana, teve habitualmente dificuldade em vestir-se? Por exemplo: é lento ou precisa de ajuda para abotoar botões, usar fechecler, vestir ou despir roupa, ou colocar ou retirar jóias?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	Sou lento, mas não preciso de ajuda.	
2: Ligeiro:	Sou lento e preciso de ajuda para algumas tarefas relacionadas com o vestir (botões, braceletes).	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	Preciso de ajuda em várias tarefas relacionadas com o vestir.	
4: Grave:	Preciso de ajuda na maioria ou em todas as tarefas relacionadas com o vestir.	

		Pontuação
2.6 HIGIENE		
Durante a última semana, você tem estado lento ou precisou de ajuda para se lavar, tomar banho, barbear, escovar os dentes, pentear o cabelo ou para outras tarefas de higiene pessoal?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	Sou lento, mas não preciso de ajuda para nenhuma tarefa.	<input type="checkbox"/>
2: Ligeiro:	Preciso da ajuda de outra pessoa para algumas tarefas de higiene.	
3: Moderado:	Preciso de ajuda para várias tarefas de higiene.	
4: Grave:	Preciso de ajuda para a maioria ou para todas as tarefas de higiene.	
2.7 ESCRITA		
Durante a última semana, as pessoas tiveram, habitualmente, dificuldade em ler o que escreveu?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	A minha escrita é lenta, desajeitada ou irregular, mas todas as palavras são claras.	<input type="checkbox"/>
2: Ligeiro:	Algumas palavras são pouco claras e difíceis de ler.	
3: Moderado:	Muitas palavras são pouco claras e difíceis de ler.	
4: Grave:	A maioria ou todas as palavras são ilegíveis.	
2.8 PASSATEMPOS E OUTRAS ATIVIDADES		
Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em praticar os seus passatempos ou outras coisas que gosta de fazer?		
0: Normal:	Não (Sem problemas).	
1: Discreto:	Sou um pouco lento, mas faço estas atividades facilmente.	
2: Ligeiro:	Tenho alguma dificuldade em fazer estas atividades.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	Tenho grandes problemas em fazer estas atividades, mas ainda faço a maior parte delas.	
4: Grave:	Sou incapaz de fazer a maioria ou todas estas atividades.	

			Pontuação
2.9 VIRAR-SE NA CAMA			
Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em virar-se na cama?			
0:	Normal:	Não (Sem problemas).	
1:	Discreto:	Tenho alguma dificuldade, mas não preciso de nenhuma ajuda.	
2:	Ligeiro:	Tenho muita dificuldade em virar-me, e ocasionalmente preciso de ajuda de outra pessoa.	<input type="checkbox"/>
3:	Moderado:	Preciso frequentemente de ajuda de outra pessoa para me virar.	
4:	Grave:	Sou incapaz de me virar sem a ajuda de outra pessoa.	
2.10 TREMOR			
Durante a última semana, teve, habitualmente, tremor?			
0:	Normal:	Não, eu não tenho tremor.	
1:	Discreto:	O tremor ocorre, mas não me causa problemas em nenhuma atividade.	<input type="checkbox"/>
2:	Ligeiro:	O tremor causa problemas apenas em poucas atividades.	
3:	Moderado:	O tremor causa problemas em muitas atividades diárias.	
4:	Grave:	O tremor causa problemas na maioria ou em todas as atividades.	
2.11 SAIR DA CAMA, DO CARRO OU DE UMA CADEIRA BAIXA			
Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em levantar-se da cama, do assento do carro, ou de uma cadeira baixa?			
0:	Normal:	Não (Sem problemas).	
1:	Discreto:	Sou lento ou desajeitado, mas consigo, normalmente, na minha primeira tentativa.	
2:	Ligeiro:	Preciso de mais de uma tentativa para me levantar, ou ocasionalmente preciso de ajuda.	<input type="checkbox"/>
3:	Moderado:	Por vezes, preciso de ajuda para me levantar, mas na maioria das vezes consigo fazê-lo sozinho.	
4:	Grave:	Preciso de ajuda a maior parte ou todo o tempo.	

2.12 MARCHA E EQUILÍBRIO	Pontuação
<p>Durante a última semana, teve, habitualmente, dificuldade em equilibrar-se e em andar?</p> <p>0: Normal: Não (Sem problemas).</p> <p>1: Discreto: Sou discretamente lento ou arrasto uma perna. Nunca uso um auxílio para andar.</p> <p>2: Ligeiro: Ocasionalmente, utilizo um auxílio para andar (bengala, muleta, andador), mas não preciso de ajuda de outra pessoa.</p> <p>3: Moderado: Habitualmente, utilizo um auxílio para andar com mais segurança, sem cair. No entanto, geralmente não preciso do apoio de outra pessoa.</p> <p>4: Grave: Habitualmente, utilizo o apoio de outra pessoa para andar de forma segura, sem cair.</p>	<input type="text"/>
<p>2.13 BLOQUEIOS NA MARCHA</p> <p>Durante a última semana, num dia normal, enquanto anda, fica de repente bloqueado ou parado como se os seus pés ficassem colados ao chão?</p> <p>0: Normal: Não (sem problemas).</p> <p>1: Discreto: Tenho bloqueios breves mas consigo facilmente começar a andar novamente. Não preciso da ajuda de outra pessoa ou de um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) devido aos bloqueios.</p> <p>2: Ligeiro: Bloqueio e tenho problemas quando começo a andar novamente, mas não preciso de ajuda de outra pessoa ou de um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) devido aos bloqueios.</p> <p>3: Moderado: Quando bloqueio tenho muita dificuldade em começar a andar novamente e, devido aos bloqueios, preciso, por vezes, de usar um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) ou a ajuda de outra pessoa.</p> <p>4: Grave: Devido aos bloqueios, na maior parte ou todo o tempo, preciso de usar um auxílio para andar (bengala, muleta ou andador) ou a ajuda de outra pessoa.</p>	<input type="text"/>
<p>O questionário terminou. Podemos ter perguntado sobre problemas que não tem, e que pode nunca vir a desenvolver. Nem todos os pacientes desenvolvem todos estes problemas, mas como podem ocorrer, é importante perguntar todas as questões a todos os pacientes.</p> <p>Obrigado(a) pelo seu tempo e atenção no preenchimento deste questionário.</p>	

Parte III: Avaliação Motora

Visão Geral: Esta parte da escala avalia os sinais motores da DP. Ao administrar a Parte III da MDS-UPDRS o avaliador deve cumprir as seguintes diretrizes:

Na parte superior do formulário, marque se o paciente está utilizando medicação para o tratamento de sintomas da doença de Parkinson e, se estiver sob o uso de levodopa, o tempo desde a última dose.

Se o paciente recebe tratamento para os sintomas da doença de Parkinson, marque também o estado clínico do paciente usando as seguintes definições:

ON é estado funcional típico de quando os pacientes recebem medicação e têm uma boa resposta.

OFF é o estado funcional típico de quando os pacientes têm uma má resposta apesar de tomarem medicação.

O avaliador deve "pontuar o que vê". É evidente que outros problemas médicos concomitantes, tais como um acidente vascular cerebral, paralisia, artrite, contratura, e problemas ortopédicos, tais como prótese da coxa-femoral ou joelho e escoliose, podem interferir com itens individuais da avaliação motora. Em situações em que é absolutamente impossível testar (ex., amputações, plegia, membro engessado), utilize a anotação "NA" para Não Aplicável. Nas demais circunstâncias, avalie cada tarefa que o paciente desempenha no contexto das suas comorbidades.

Todos os itens devem ser pontuados com um valor inteiro (sem meios pontos, sem dados em falta).

Instruções específicas são fornecidas para testar cada item. Estas devem ser seguidas em todas as circunstâncias. O avaliador demonstra enquanto descreve a tarefa que o paciente deve realizar e pontua a função imediatamente depois. Para os itens Espontaneidade Global de Movimento e Tremor de Repouso (3.14 e 3.17), estes itens foram colocados deliberadamente no final da escala porque a informação clínica pertinente para a pontuação será obtida durante toda a avaliação.

No final da pontuação, indicar se discinesia (coreia ou distonia) esteve presente no momento da avaliação, e se assim for, se estes movimentos interferiram com a avaliação motora.

3a O paciente usa medicação para o tratamento dos sintomas da doença de Parkinson? Não Sim

3b Se o paciente recebe medicação para o tratamento dos sintomas da doença de Parkinson, marque o estado clínico do paciente usando as seguintes definições:

ON: On é o estado funcional típico de quando os pacientes estão a tomar medicação e têm uma boa resposta.

OFF: Off é o estado funcional típico de quando os pacientes têm uma resposta fraca apesar de tomarem medicação.

3c O paciente usa Levodopa? Não Sim

3.C1 Se sim, minutos desde a última dose de levodopa: _____

3.5 MOVIMENTOS DAS MÃOS		Pontuação
<p><u>Instruções para o avaliador:</u> Cada mão é testada separadamente. Faça a demonstração da tarefa, mas não realize a tarefa enquanto o paciente é testado. Instrua o paciente a fechar a mão com força com o braço fletido ao nível do cotovelo de forma que a palma da mão esteja virada para o avaliador. Peça ao paciente para abrir a mão 10 vezes o mais rápido e amplo possível. Se o paciente não fechar a mão firmemente ou não abrir a mão por completo, lembre-o de o fazer. Pontue cada lado separadamente, avaliando velocidade, amplitude, hesitações, interrupções e diminuições da amplitude.</p>		
0: Normal:	Sem problemas.	<input type="checkbox"/>
1: Discreto:	Qualquer dos seguintes: a) o ritmo regular é interrompido com uma ou duas interrupções ou hesitações dos movimentos; b) lentidão mínima; c) a amplitude diminui perto do fim da tarefa.	D
2: Ligeiro:	Qualquer dos seguintes: a) 3 a 5 interrupções durante o movimento; b) lentidão ligeira; c) a amplitude diminui no meio da tarefa.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	Qualquer dos seguintes: a) mais de 5 interrupções durante o movimento ou pelo menos uma pausa mais prolongada (<i>bloquero</i>); b) lentidão moderada; c) a amplitude diminui após a primeira sequência de abrir e fechar.	E
4: Grave:	Não consegue ou quase não consegue executar a tarefa devido à lentidão, interrupções ou decrementos.	
<p>3.6 MOVIMENTOS DE PRONAÇÃO-SUPINAÇÃO DAS MÃOS</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> Cada mão é testada separadamente. Faça a demonstração da tarefa, mas não realize a tarefa enquanto o paciente é testado. Instrua o paciente a estender o braço em frente ao seu corpo com a palma da mão virada para baixo, depois a virar a palma da mão para cima e para baixo alternadamente 10 vezes o mais rápido e amplo possível. Pontue cada lado separadamente, avaliando velocidade, amplitude, hesitações, interrupções e diminuições da amplitude.</p>		
0: Normal:	Sem problemas.	<input type="checkbox"/>
1: Discreto:	Qualquer dos seguintes: a) o ritmo regular é interrompido com uma ou duas interrupções ou hesitações dos movimentos; b) lentidão mínima; c) a amplitude diminui perto do fim da sequência.	D
2: Ligeiro:	Qualquer dos seguintes: a) 3 a 5 interrupções durante o movimento; b) lentidão ligeira; c) a amplitude diminui no meio da sequência.	<input type="checkbox"/>
3: Moderado:	Qualquer dos seguintes: a) mais de 5 interrupções durante o movimento ou pelo menos uma pausa mais prolongada (<i>bloquero</i>); b) lentidão moderada; c) a amplitude diminui após a primeira sequência de pronação-supinação.	E
4: Grave:	Não consegue ou quase não consegue executar a tarefa devido à lentidão, interrupções ou decrementos.	



3.7 BATER DOS DEDOS DOS PÉS	Pontuação
<p><u>Instruções para o avaliador:</u> Coloque o paciente sentado numa cadeira de encosto reto e com braços, com ambos os pés no chão. Teste cada pé separadamente. Faça a demonstração da tarefa, mas não realize a tarefa enquanto o paciente é testado. Instrua o paciente a colocar o calcanhar no chão numa posição confortável e depois tocar com os dedos dos pés 10 vezes no chão, o mais rápido e amplo possível. Pontue cada lado separadamente, avaliando velocidade, amplitude, hesitações, interrupções e diminuições da amplitude.</p> <p>0: Normal: Sem problemas.</p> <p>1: Discreto: Qualquer dos seguintes: a) o ritmo regular é interrompido com uma ou duas interrupções ou hesitações dos movimentos; b) lentidão mínima; c) a amplitude diminui perto do fim das 10 repetições.</p> <p>2: Ligeiro: Qualquer dos seguintes: a) 3 a 5 interrupções durante o movimento; b) lentidão ligeira; c) a amplitude diminui a meio da tarefa.</p> <p>3: Moderado: Qualquer dos seguintes: a) mais de 5 interrupções durante a sequência ou pelo menos uma pausa mais prolongada (<i>bloqueio</i>); b) lentidão moderada; c) a amplitude diminui após a primeira repetição.</p> <p>4: Grave: Não consegue ou quase não consegue executar a tarefa devido à lentidão, interrupções ou decrementos.</p>	<p style="text-align: center;">Pontuação</p> <div style="text-align: center;"> <input data-bbox="1268 716 1340 795" type="checkbox"/> D </div> <div style="text-align: center;"> <input data-bbox="1268 884 1340 963" type="checkbox"/> E </div>
<p>3.8 AGILIDADE DAS PERNAS</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> Coloque o paciente sentado numa cadeira de encosto reto e com braços, com ambos os pés confortavelmente no chão. Teste cada pé separadamente. Faça a demonstração da tarefa, mas não realize a tarefa enquanto o paciente é testado. Instrua o paciente a colocar o pé no chão numa posição confortável e depois a levantá-lo e batê-lo no chão 10 vezes, o mais rápido e alto possível. Pontue cada lado separadamente, avaliando velocidade, amplitude, hesitações, interrupções e diminuições da amplitude.</p> <p>0: Normal: Sem problemas.</p> <p>1: Discreto: Qualquer dos seguintes: a) o ritmo regular é interrompido com uma ou duas interrupções ou hesitações dos movimentos; b) lentidão discreta; c) a amplitude diminui perto do fim da tarefa.</p> <p>2: Ligeiro: Qualquer dos seguintes: a) 3 a 5 interrupções durante os movimentos; b) lentidão ligeira; c) a amplitude diminui no meio da tarefa.</p> <p>3: Moderado: Qualquer dos seguintes: a) mais de 5 interrupções durante a sequência ou pelo menos uma pausa mais prolongada (<i>bloqueio</i>); b) lentidão moderada; c) a amplitude diminui após o primeiro movimento.</p> <p>4: Grave: Não consegue ou quase não consegue executar a tarefa devido à lentidão, interrupções ou decrementos.</p>	<div style="text-align: center;"> <input data-bbox="1268 1411 1340 1489" type="checkbox"/> D </div> <div style="text-align: center;"> <input data-bbox="1268 1579 1340 1657" type="checkbox"/> E </div>

3.9 LEVANTAR-SE DA CADEIRA	Pontuação
<p><u>Instruções para o avaliador:</u> Coloque o paciente sentado numa cadeira de encosto reto e com braços, com ambos os pés no chão e costas no fundo da cadeira (se o paciente não for muito baixo). Peça ao paciente para cruzar os seus braços sobre o peito e depois levantar-se. Se o paciente não conseguir, tentar novamente até um máximo de duas vezes. Se ainda assim não conseguir, permitir ao paciente que se chegue à frente na cadeira para se levantar com os braços cruzados ao nível do peito. Permitir apenas uma tentativa nesta situação. Se sem sucesso, permitir que o paciente se empurre usando as mãos nos braços da cadeira. Permitir um máximo de três tentativas usando esta estratégia. Se ainda assim não conseguir, ajude o paciente a levantar-se. Após o paciente estar de pé, observe a postura para o item 3.13.</p> <p>0: Normal: Sem problemas. Capaz de se levantar rapidamente sem hesitações.</p> <p>1: Discreto: O levantar é mais lento que o normal; ou pode ser necessária mais que uma tentativa; ou pode ser necessário mover-se à frente na cadeira para se levantar. Sem necessidade de usar os braços da cadeira.</p> <p>2: Ligeiro: Empurra-se para cima usando os braços da cadeira sem dificuldade.</p> <p>3: Moderado: Precisa de se empurrar, mas tende a cair para trás; ou pode ter de tentar mais do que uma vez utilizando os braços da cadeira, mas consegue levantar-se sem ajuda.</p> <p>4: Grave: Incapaz de se levantar sem ajuda.</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div>
<p>3.10 MARCHA</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> A avaliação da marcha é melhor realizada solicitando que o paciente caminhe para longe e depois em direção ao avaliador para que quer o lado direito, quer o lado esquerdo do corpo possam ser facilmente observados simultaneamente. O paciente deve andar pelo menos 10 metros (30 pés), depois dar a volta e regressar para junto do avaliador. Este item mede vários comportamentos: amplitude dos passos, velocidade do passos, altura da elevação do pés, contato do calcanhar durante a marcha, dar a volta, e o balanceio dos braços, mas não o bloqueio da marcha (<i>freezing</i>). Aproveite para avaliar o bloqueio da marcha (<i>freezing</i>) (próximo item 3.11) enquanto o paciente caminha. Observe postura para o item 3.13.</p> <p>0: Normal: Sem problemas.</p> <p>1: Discreto: Marcha independente com mínima alteração.</p> <p>2: Ligeiro: Marcha independente mas com alteração substancial.</p> <p>3: Moderado: Precisa de um auxílio de marcha (bengala, muleta, andador) para andar em segurança, mas não de outra pessoa.</p> <p>4: Grave: Incapaz de caminhar ou consegue apenas com ajuda de outra pessoa.</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div>

	Pontuação
<p>3.11 BLOQUEIO NA MARCHA (FREEZING)</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> Enquanto avalia a marcha, avalie também a presença de qualquer episódio de bloqueio na marcha (<i>freezing</i>). Procure hesitações no início e titubeação nos movimentos especialmente quando se vira e atinge o final da tarefa. Na medida em que a segurança permitir, os pacientes NÃO podem usar truques sensoriais durante a avaliação.</p> <p>0: Normal: Sem bloqueio na marcha (<i>freezing</i>).</p> <p>1: Discreto: Bloqueio ao iniciar a marcha, ao se virar ou ao atravessar portas com apenas uma interrupção durante qualquer um destes eventos, mas depois continua sem bloqueios durante a marcha em linha reta.</p> <p>2: Ligeiro: Bloqueio no início, nas voltas ou ao atravessar portas com mais de uma interrupção durante qualquer uma destas atividades, mas depois continua sem bloqueios durante a marcha em linha reta.</p> <p>3: Moderado: Bloqueia uma vez durante a marcha em linha reta.</p> <p>4: Grave: Bloqueia várias vezes durante a marcha em linha reta.</p>	<input data-bbox="1294 584 1362 651" type="text"/>
<p>3.12 ESTABILIDADE POSTURAL</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> Este teste avalia a resposta ao movimento súbito do corpo produzido por um puxão rápido e forte sobre os ombros, enquanto o paciente está de pé com os olhos abertos e os pés confortavelmente afastados e paralelos um ao outro. Teste a retropulsão. Posicione-se atrás do paciente e instrua-o sobre o que ocorrerá. Explique ao paciente que pode dar um passo atrás para evitar a queda. Deve haver uma parede sólida atrás do avaliador a, pelo menos, 1-2 metros de distância para permitir a observação do número de passos atrás. O primeiro puxão é uma demonstração instrutiva e é deliberadamente mais suave e não pontuado. Na segunda vez os ombros devem ser puxados rápida e bruscamente em direção ao avaliador com força suficiente para deslocar o centro de gravidade de modo a que o paciente tenha de dar um passo para trás. O avaliador deve estar preparado para amparar o paciente, mas deve estar suficientemente afastado para permitir espaço suficiente para o paciente dar vários passos e recuperar de forma independente. Não permita que o paciente flexione o corpo anormalmente em antecipação ao puxão. Observe o número de passos para trás ou a queda. Até inclusive dois passos para a recuperação é considerado normal, por isso uma pontuação anormal começa aos três passos. Se o paciente não compreender o teste, o avaliador pode repeti-lo para que a pontuação seja baseada numa avaliação que o avaliador sinta que reflete as limitações do paciente e não a falta de compreensão ou preparação. Observe a postura em pé para o item 3.13.</p> <p>0: Normal: Sem problemas. Recupera com um ou dois passos.</p> <p>1: Discreto: 3 a 5 passos, mas o paciente recupera sem ajuda.</p> <p>2: Ligeiro: Mais de 5 passos, mas o paciente recupera sem ajuda.</p> <p>3: Moderado: Mantém-se de pé em segurança, mas com ausência de resposta postural; cai se não for aparado pelo avaliador.</p> <p>4: Grave: Muito instável, tende a perder o equilíbrio espontaneamente ou com um ligeiro puxão nos ombros.</p>	<input data-bbox="1294 1240 1362 1308" type="text"/>

3.13 POSTURA	Pontuação
<p><u>Instruções para o avaliador:</u> A postura é avaliada com o paciente em posição ereta após se ter levantado da cadeira, durante a marcha, e enquanto são testados os reflexos posturais. Se notar uma postura incorreta, diga ao paciente para se posicionar direito e observe se a postura melhora (ver a opção 2 abaixo). Pontue a pior postura observada nestes três momentos de observação. Esteja atento à flexão e inclinação lateral.</p> <p>0: Normal: Sem problemas.</p> <p>1: Discreto: O paciente não está completamente ereto, mas a postura pode ser normal para uma pessoa mais idosa.</p> <p>2: Ligeiro: Evidente flexão, escoliose ou inclinação lateral, mas o paciente consegue corrigir e adotar uma postura normal quando solicitado.</p> <p>3: Moderado: Postura encurvada, escoliose ou inclinação lateral, que não pode ser voluntariamente corrigida pelo paciente até uma postura normal.</p> <p>4: Grave: Flexão, escoliose ou inclinação com postura extremamente anormal.</p>	<input data-bbox="1283 736 1355 808" type="text"/>
<p>3.14: ESPONTANEIDADE GLOBAL DE MOVIMENTO (BRADICINESIA CORPORAL)</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> Esta pontuação global combina todas as observações de lentidão, hesitação e pequena amplitude e pobreza de movimentos em geral, incluindo a redução da gesticulação e do cruzamento de pernas. Esta avaliação é baseada na impressão global do avaliador após observar os gestos espontâneos enquanto sentado, e a forma do levantar e andar.</p> <p>0: Normal: Sem problemas.</p> <p>1: Discreto: Lentidão global e pobreza de movimentos espontâneos discreta.</p> <p>2: Ligeiro: Lentidão global e pobreza de movimentos espontâneos ligeira.</p> <p>3: Moderado: Lentidão global e pobreza de movimentos espontâneos moderada.</p> <p>4: Grave: Lentidão global e pobreza de movimentos espontâneos grave.</p>	<input data-bbox="1283 1518 1355 1590" type="text"/>

3.15 TREMOR POSTURAL DAS MÃOS

Pontuação

Instruções para o avaliador: Todo o tremor, incluindo o tremor de repouso reemergente, que está presente na postura é incluído nesta pontuação. Pontue cada mão separadamente. Pontue a maior amplitude observada. Instrua o paciente a estender os braços em frente do corpo com as palmas das mãos viradas para baixo. O punho deve estar reto e os dedos confortavelmente separados para que não se toquem. Observe esta postura durante 10 segundos.

- 0: Normal: Sem tremor.
- 1: Discreto: O tremor está presente mas tem menos de 1 cm de amplitude.
- 2: Ligeiro: O tremor tem pelo menos 1 cm mas menos de 3 cm de amplitude.
- 3: Moderado: O tremor tem pelo menos 3 cm, mas menos de 10 cm de amplitude.
- 4: Grave: O tremor tem pelo menos 10 cm de amplitude.

D

E

3.16 TREMOR CINÉTICO DAS MÃOS

Instruções para o avaliador: Este tremor é testado através da manobra de dedo-nariz. Iniciando com o braço estendido, peça ao paciente que execute pelo menos três manobras dedo-nariz com cada mão, chegando o mais longe possível para tocar o dedo do avaliador. A manobra dedo-ao-nariz deve ser executada com lentidão suficiente para que o tremor não seja ocultado, o que pode acontecer com movimentos muito rápidos do braço. Repetir com a outra mão, pontuando cada mão separadamente. O tremor pode estar presente durante o movimento ou quando se alcança qualquer um dos alvos (nariz ou dedo). Pontue a maior amplitude observada.

- 0: Normal: Sem tremor.
- 1: Discreto: O tremor está presente mas tem menos de 1 cm de amplitude.
- 2: Ligeiro: O tremor tem pelo menos 1 cm mas menos de 3 cm de amplitude.
- 3: Moderado: O tremor tem pelo menos 3 cm mas menos de 10 cm de amplitude.
- 4: Grave: O tremor tem pelo pelo menos 10 cm de amplitude.

D

E

3.17 AMPLITUDE DO TREMOR DE REPOUSO	Pontuação
<p><u>Instruções para o avaliador:</u> Este e o próximo item foram colocados deliberadamente no final da avaliação para permitir ao avaliador reunir observações sobre o tremor de repouso que podem ter surgido a qualquer momento da avaliação, incluindo quando o paciente está calmamente sentado, durante a marcha e durante as atividades em que algumas partes do corpo estão em movimento, mas outras estão em repouso. Pontue a amplitude máxima observada em qualquer momento, como a pontuação final. Pontue apenas a amplitude e não a persistência ou a intermitência do tremor.</p> <p>Como parte desta pontuação, o paciente deve sentar-se calmamente numa cadeira, com as mãos colocadas nos braços da cadeira (e não no colo) e os pés confortavelmente apoiados no chão durante 10 segundos sem nenhuma outra instrução. O tremor de repouso é avaliado separadamente para os quatro membros e também para o lábio/mandíbula. Pontue apenas a amplitude máxima observada a qualquer momento, sendo essa a pontuação final.</p>	<div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> MSD </div>
<p>Extremidades</p> <p>0: Normal: Sem tremor.</p> <p>1: Discreto: < 1 cm de amplitude máxima.</p> <p>2: Ligeiro: ≥ 1 cm mas < 3 cm de amplitude máxima.</p> <p>3: Moderado: ≥ 3 cm mas < 10 cm de amplitude máxima.</p> <p>4: Grave: ≥ 10 cm de amplitude máxima.</p>	<div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> MSE </div> <div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> MID </div>
<p>Lábio/ Mandíbula</p> <p>0: Normal: Sem tremor.</p> <p>1: Discreto: < 1 cm de amplitude máxima.</p> <p>2: Ligeiro: ≥ 1 cm mas < 2 cm de amplitude máxima.</p> <p>3: Moderado: ≥ 2 cm mas < 3 cm de amplitude máxima.</p> <p>4: Grave: ≥ 3 cm de amplitude máxima.</p>	<div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> MIE </div> <div style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> Lábio/ Mandíbula </div>

Parte IV: Complicações Motoras

Visão geral e instruções: Nesta seção, o avaliador deve utilizar informações históricas e objetivas para avaliar duas complicações motoras, discinesias e flutuações motoras, que incluem distonia no período OFF. Utilize todas as informações provenientes do paciente, do cuidador e da avaliação para responder às seis questões que resumem a funcionalidade do paciente na última semana incluindo hoje. Como nas outras seções, pontue apenas com números inteiros (não são permitidos meios pontos) e não deixe nenhum item por pontuar. Se o item não puder ser pontuado, coloque N/A para Não Aplicável. Você terá de escolher algumas respostas baseadas em percentagens e, portanto, terá que definir quantas horas o paciente está geralmente acordado e usar este número como o denominador para o período em "OFF" e discinesias. Para a distonia do "OFF", o tempo total em "OFF" será o denominador.

Definições operacionais para o avaliador utilizar:

Discinesias: Movimentos involuntários imprevisíveis.

Palavras que os pacientes habitualmente utilizam para descrever discinesias: "movimentos irregulares", "repentinos" ou de "contorção". É fundamental alertar o paciente para a diferença entre discinesias e tremor, um erro comum quando os pacientes estão avaliando discinesias.

Distonia: postura contorcida, frequentemente com um componente de torção.

Palavras que os pacientes habitualmente utilizam para descrever distonia: "espasmos", "cãimbras" e "postura".

Flutuação motora: resposta variável à medicação:

Palavras que os pacientes habitualmente reconhecem para flutuações motoras: "desgaste", "perda de efeito", "efeito montanha-russa", "ligado-desligado", "efeito irregular da medicação".

OFF: Período funcional típico quando os pacientes apresentam pouca resposta apesar de tomarem medicação ou a resposta funcional típica quando os pacientes NÃO estão sendo tratados para o parkinsonismo. As palavras que os pacientes habitualmente reconhecem incluem "momentos maus", "momentos difíceis", "hora do tremor", "momentos de lentidão", "momentos em que a medicação não faz efeito".

ON: Período funcional típico quando os pacientes estão recebendo medicação e apresentam uma boa resposta. Palavras que os pacientes habitualmente reconhecem incluem "hora boa", "período para me deslocar", "horas em que a medicação faz efeito".

A. DISCINESIAS [excluindo distonia do período OFF]

4.1 TEMPO COM DISCINESIAS

Pontuação

Instruções para o avaliador: Determine o número de horas por dia em que o paciente está acordado e depois o número de horas com discinesias. Calcule a percentagem. Se o paciente apresentar discinesias no consultório, pode usá-las como referência para assegurar que os pacientes e os cuidadores compreendem o que estão pontuando. Você pode também fazer uma representação dos movimentos discinéticos que observou anteriormente no paciente ou mostrar-lhe movimentos discinéticos típicos de outros pacientes. Exclua desta questão a distonia dolorosa matinal e noturna.

Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana quantas horas habitualmente dormiu no total, incluindo o sono noturno e as sonecas diurnas? Muito bem, se dorme ___ horas, está acordado ___ horas. Dessas horas acordado(a), em quantas horas no total tem movimentos irregulares, repentinos ou de contorção? Não considere os períodos em que está com tremor, que é um movimento regular oscilante, nem períodos em que tem cãimbras dolorosas ou espasmos nos pés no início da manhã ou à noite. Eu irei perguntar-lhe acerca destes mais tarde. Concentre-se apenas nesses tipos de movimentos irregulares, repentinos ou de contorção. Some todo o tempo durante o dia em que está acordado quando estes movimentos habitualmente ocorrem. Quantas horas _____ (utilize este número para os seus cálculos)?

- 0: Normal: Sem discinesias
 1: Discreto: ≤ 25% do período do dia em que está acordado.
 2: Ligeiro: 26 - 50% do período do dia em que está acordado.
 3: Moderado: 51 - 75% do período do dia em que está acordado.
 4: Grave: > 75% do período do dia em que está acordado.

1. Total Horas acordado: _____

2. Total Horas com discinésias: _____

3. % Discinesias = ((2/1)*100): _____

4.2 IMPACTO FUNCIONAL DAS DISCINESIAS		Pontuação			
<p>Instruções para o avaliador: Determine o grau do impacto das discinesias na funcionalidade diária do paciente em termos das atividades e interações sociais. Use as respostas do paciente e do cuidador, bem como as suas observações durante a consulta para chegar à melhor resposta</p> <p>Instruções para o paciente [e cuidador]: Durante a última semana você teve habitualmente dificuldade em fazer coisas ou estar com outras pessoas quando estes movimentos involuntários acontecem? Os movimentos impediram-no(a) de fazer as coisas ou de estar com outras pessoas?</p>					
0 Normal:	Sem discinesias ou sem impacto das discinesias nas atividades ou interações sociais.	<div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: auto;"></div>			
1. Discreto:	As discinesias têm impacto em algumas atividades mas o paciente habitualmente realiza todas as suas atividades e participa em interações sociais durante o período em que tem discinesias.				
2. Ligeiro:	As discinesias têm impacto sobre muitas atividades mas o paciente habitualmente realiza todas as suas atividades e participa em interações sociais durante os episódios de discinesias.				
3. Moderado:	As discinesias têm impacto em atividades ao ponto de o paciente habitualmente não realizar algumas das suas atividades ou não participa em algumas atividades sociais durante o período em que tem discinesias.				
4 Grave:	As discinesias têm impacto na funcionalidade ao ponto de o paciente habitualmente não realizar a maioria das atividades ou não participar na maioria das atividades sociais durante os episódios de discinesias.				
B. FLUTUAÇÕES MOTORAS					
4.3 TEMPO EM OFF		Pontuação			
<p>Instruções para o avaliador: Use o número de horas que o paciente está acordado proveniente do item 4.1 e determine o número de horas passadas em "OFF". Calcule a percentagem. Se o paciente tiver um período OFF no consultório, pode apontar esse estado como uma referência. Pode também usar o seu conhecimento do paciente para descrever o período OFF típico. Pode ainda fazer uma representação de um período OFF que observou anteriormente no paciente ou mostrar-lhe o típico estado de OFF de outro paciente. Escreva o número típico de horas em OFF porque precisará desse número para completar o item 4.6.</p> <p>Instruções para o paciente [e cuidador]: Alguns pacientes com doença de Parkinson têm um bom efeito da medicação durante o período em que estão acordados e chamamos a isso período "ON". Outros pacientes tomam a sua medicação mas ainda assim têm alguns momentos maus, momentos difíceis, momentos de lentidão ou momentos do tremor. Os médicos chamam a isso período "OFF". Durante a semana passada, já me disse que estava geralmente acordado(a) _____ horas por dia. Dessas horas acordado(a), quantas horas no total é que tem este tipo de período difícil ou em OFF _____ (use este número para os seus cálculos).</p>					
0: Normal:	Sem período OFF.	<div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: auto;"></div>			
1: Discreto:	≤ 25% do período do dia em que está acordado.				
2: Ligeiro:	26 - 50% do período do dia em que está acordado.				
3: Moderado:	51 - 75% do período do dia em que está acordado.				
4: Grave:	> 75% do período do dia em que está acordado.				
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 2px;">1. Total Horas acordado: _____</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">2. Total Horas em OFF: _____</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">3. % OFF = ((2/1)*100): _____</td> </tr> </table>		1. Total Horas acordado: _____	2. Total Horas em OFF: _____	3. % OFF = ((2/1)*100): _____	
1. Total Horas acordado: _____					
2. Total Horas em OFF: _____					
3. % OFF = ((2/1)*100): _____					



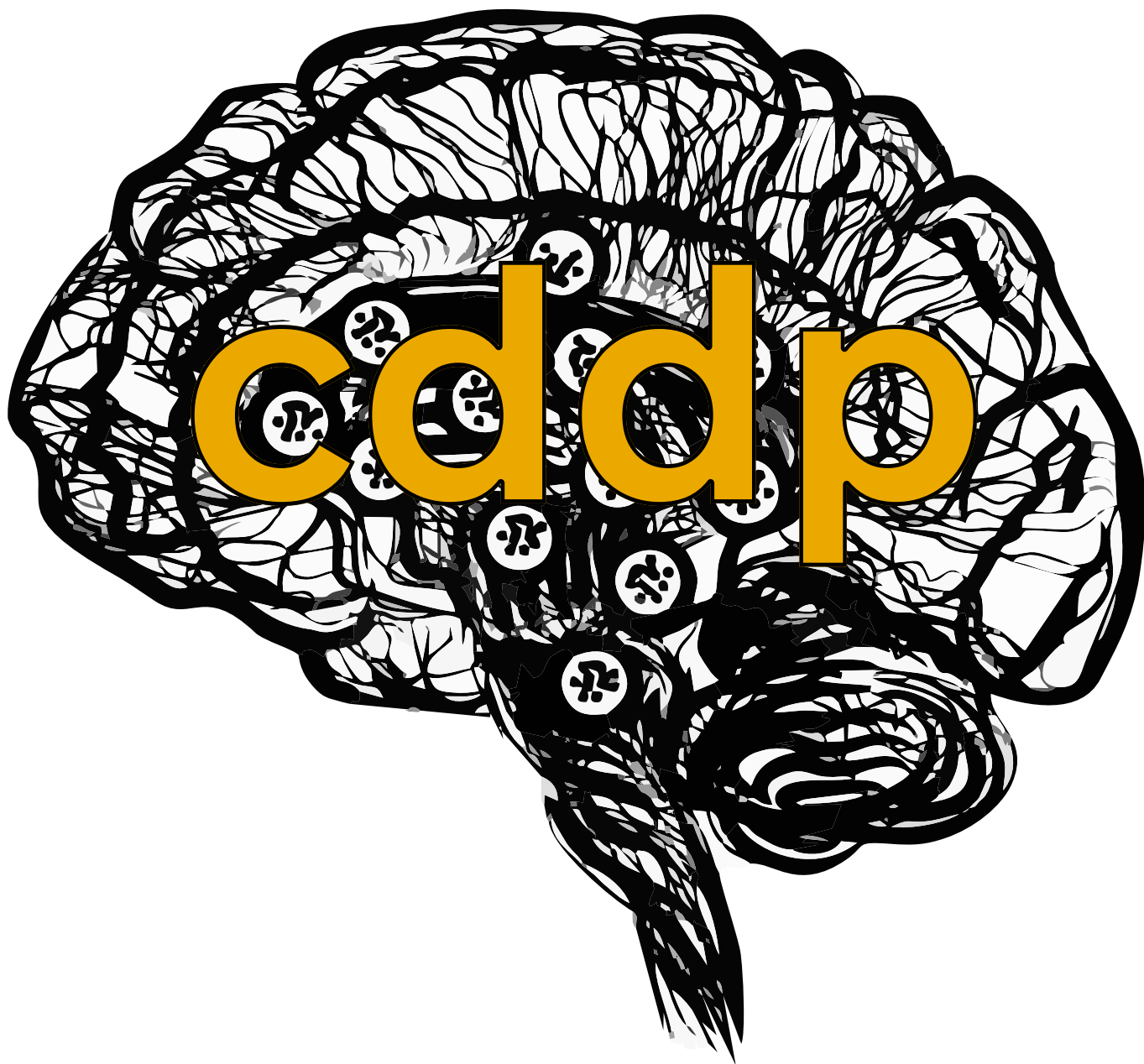
C. DISTONIA EM "OFF"							
<p>4.6 DISTONIA DOLOROSA DO PERÍODO OFF</p> <p><u>Instruções para o avaliador:</u> Para os pacientes que têm flutuações motoras, determine qual a proporção habitual dos episódios de OFF que incluem distonia dolorosa? Você já determinou o número de horas do período "OFF" (4.3). Determine quantas dessas horas estão associadas com distonia e calcule a percentagem. Se não houver períodos de OFF, marque 0.</p> <p>Instruções para o paciente [e cuidador]: Numa questão que lhe coloquei anteriormente, disse-me que normalmente tem ___ horas em "OFF" quando a sua doença de Parkinson está mal controlada. Durante estes períodos difíceis ou em "OFF", em geral, tem câibras dolorosas ou espasmos? Do total de ___ horas deste período difícil, se somar todo o tempo em um dia quando estas câibras dolorosas ocorrem, quantas horas perfaz?</p> <p>0: Normal Sem distonia OU SEM PERÍODO OFF</p> <p>1: Discreto: ≤ 25% do tempo do período OFF.</p> <p>2: Ligeiro: 26-50% do tempo do período OFF.</p> <p>3: Moderado: 51-75% do tempo do período OFF.</p> <p>4: Grave: > 75% do tempo do período OFF.</p> <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto; border-collapse: collapse; width: 80%;"> <tr> <td style="padding: 2px;">1. Total Horas em OFF:</td> <td style="text-align: right; padding: 2px;">_____</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">2. Total Horas c/ Distonia:</td> <td style="text-align: right; padding: 2px;">_____</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">3. % Distonia OFF = ((2/1)*100):</td> <td style="text-align: right; padding: 2px;">_____</td> </tr> </table>	1. Total Horas em OFF:	_____	2. Total Horas c/ Distonia:	_____	3. % Distonia OFF = ((2/1)*100):	_____	<p>Pontuação</p> <div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 20px auto;"></div>
1. Total Horas em OFF:	_____						
2. Total Horas c/ Distonia:	_____						
3. % Distonia OFF = ((2/1)*100):	_____						
<p><u>Sumário para o paciente:</u> LER AO PACIENTE</p> <p>Isto completa a minha avaliação da sua doença de Parkinson. Sei que as questões e tarefas levaram algum tempo mas pretendia ser abrangente e cobrir todas as possibilidades. Ao fazê-lo, posso ter perguntado sobre problemas que nem sequer tem, e posso ter mencionado problemas que pode nunca vir a desenvolver. Nem todos os pacientes desenvolvem todos estes problemas, mas como podem ocorrer, é importante perguntar todas as questões a cada paciente. Obrigado pelo tempo dispensado e pela atenção no preenchimento desta avaliação.</p>							



_____	_____	_____	_____
Nome do paciente ou ID do sujeito	ID do Local	(dd-mm-aaaa) Data da Avaliação	Iniciais do Investigator

Folha de pontuações da MDS UPDRS

1.A	Fonte da informação	<input type="checkbox"/> Paciente <input type="checkbox"/> Cuidador <input type="checkbox"/> Paciente + Cuidador	3.3b	Rigidez – MSD	
			3.3c	Rigidez – MSE	
Parte I			3.3d	Rigidez – MID	
1.1	Disfunção cognitivo		3.3e	Rigidez – MIE	
1.2	Alucinações e psicoses		3.4a	Bater dos dedos das mãos – Mão direita	
1.3	Humor depressivo		3.4b	Bater dos dedos das mãos – Mão esquerda	
1.4	Ansiedade		3.5a	Movimentos das mãos – Mão direita	
1.5	Apatia		3.5b	Movimentos das mãos – Mão esquerda	
1.6	Aspectos da SDD		3.6a	Movimentos de Pronação- supinação – Mão dir.	
1.6a	Quem preenche o questionário	<input type="checkbox"/> Paciente <input type="checkbox"/> Cuidador <input type="checkbox"/> Paciente + Cuidador	3.6b	Movimentos de Pronação- supinação – Mão esq.	
			3.7a	Bater dos dedos dos pés – Pé direito	
1.7	Problemas de sono		3.7b	Bater dos dedos dos pés – Pé esquerdo	
1.8	Sonolência diurna		3.8a	Agilidade das pernas – Perna direita	
1.9	Dor e outras sensações		3.8b	Agilidade das pernas – Perna esquerda	
1.10	Problemas urinários		3.9	Levantar-se da cadeira	
1.11	Problemas de obstrução intestinal		3.10	Marcha	
1.12	Tonturas ao se levantar		3.11	Bloqueio na marcha (Freezing)	
1.13	Fadiga		3.12	Estabilidade postural	
Parte II			3.13	Postura	
2.1	Fala		3.14	Espontaneidade global de movimento	
2.2	Saliva e baba		3.15a	Tremor postural – Mão direita	
2.3	Mastigação e deglutição		3.15b	Tremor postural – Mão esquerda	
2.4	Tarefas para comer		3.16a	Tremor cinético – Mão direita	
2.5	Vestir		3.16b	Tremor cinético – Mão esquerda	
2.6	Higiene		3.17a	Amplitude tremor repouso – MSD	
2.7	Escrita		3.17b	Amplitude tremor repouso – MSE	
2.8	Passatempos e outras actividades		3.17c	Amplitude tremor repouso – MID	
2.9	Virar na cama		3.17d	Amplitude tremor repouso – MIE	
2.10	Tremor		3.17e	Amplitude tremor repouso – Lábio/Mandíbula	
2.11	Sair da cama, carro e cadeira baixa		3.18	Persistência do tremor de repouso	
2.12	Marcha e equilíbrio			Discinesias estiveram presentes?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
2.13	Bloqueios na marcha			Interferiram com as pontuações?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
3a	O paciente toma medicação?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim		Estadiamento Hoehn e Yahr	
3b	Estado clínico do paciente	<input type="checkbox"/> Off <input type="checkbox"/> On	Parte IV		
3c	O paciente toma Levodopa?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim	4.1	Tempo com discinesias	
3.C1	Se sim, minutos desde a última dose:		4.2	Impacto funcional das discinesias	
Parte III			4.3	Tempo em OFF	
3.1	Fala		4.4	Impacto funcional das flutuações	
3.2	Expressão facial		4.5	Complexidade das flutuações motoras	
3.3a	Rigidez – Pescoço		4.6	Distonia dolorosa do período OFF	



**Eurico
Daniel**



**POLITÉCNICO
DE LEIRIA**
ESCOLA SUPERIOR
DE ARTES E DESIGN