



ESCLARECENDO A DOENÇA DE PARKINSON ATRAVÉS DE UM PORTAL DE INFORMAÇÕES

Arlete Moura Machado Severino, Anita Maria da Rocha Fernandes, Maria Isabella de Campos da Silva, Micheli Soares dos Santos, Liriane Ester da Silva

Ciência da Computação - Sistemas de Computação

A Doença de Parkinson foi descrita por James Parkinson, em 1817, como uma doença de evolução lenta, caracterizada pela presença de movimentos involuntários trêmulos, redução da força muscular, tendência a dobrar o tronco para frente e com alteração da marcha, o que levaria a quedas frequentes, tendo os sentidos e intelecto inalterados. Esta é a segunda doença neurodegenerativa mais corriqueira no mundo, permanecendo atrás apenas da Doença de Alzheimer. Atinge 2% da população ativa no mundo, sendo que no Brasil, a prevalência nesta faixa etária é de 3%. A estimativa nacional é de que pacientes com Parkinson dobrarão no Brasil até 2030. Estes números são alarmantes, pois, considerando-se que a doença pode atingir pessoas a partir dos quarenta anos, em idade economicamente ativa e produtiva, bem como o fato de tratar-se de uma doença crônica, significa que os dados impactam os setores econômico, previdenciário, social e de saúde pública e privada. Esses pacientes consumirão mais os sistemas de saúde, necessitarão do uso de medicamentos por toda a vida, aumentando as chances da necessidade de internação hospitalar, além de necessidade de acompanhamento multidisciplinar (neurologia, fisioterapia, psiquiatria, psicologia, nutrição, dentre outras). Para um portador da Doença de Parkinson, a família é o principal suporte. Diante da cronicidade e progressão da doença, a necessidade de apoio ao Parkinsoniano se torna evidente, ressaltando o papel da família e suas responsabilidades quanto ao cuidado. Devido a inexistência da cura dessa doença, a qualidade de vida pode se tornar a prioridade destes indivíduos, onde é fundamental se sentir bem. A família, em geral, deve ser vista como responsável pela saúde de seus membros, necessitando por isto, ser estimulada a participar em todo o processo de cuidar e para isto é necessário que ela tenha acesso à informação. Isto é relevante, pois na maioria das vezes, a família apresenta necessidades e expectativas, que muitas vezes não são consideradas pelos profissionais de saúde, os quais focam no paciente. Neste contexto, o esclarecimento precisa ser feito, porém com o acompanhamento de profissionais da saúde, em uma linguagem de fácil entendimento e atualizada periodicamente. Embora muito sites apresentem informações sobre a Doença de Parkinson, nota-se os seguintes problemas: (i) os sites são criados e não costumam ser atualizados, então dados epidemiológicos, novos medicamentos, novos tipos de tratamento, não são atualizados; (ii) o texto muitas vezes é pouco esclarecedor, e utiliza expressões muitas vezes equivocadas, já que em muitos sites, o conteúdo não é escrito com o auxílio de profissionais da área; (iii) são raros os sites que possuem o certificado HONCode - Health on the Net. Este certificado trata especificamente de sites relacionados à saúde. Esta iniciativa não é governamental e não tem fins lucrativos, visto que seu intuito é analisar artigos com temas médicos e de saúde na internet, e validá-los de acordo com sua veracidade. Isso dá uma maior credibilidade aos sites com esse conteúdo; e (iv) os sites, com raras exceções, tratam sempre dos seguintes temas: o que é, sintomas, tipos, e possíveis



tratamentos. Considerando o exposto, desenvolveu-se um portal web, que concentre em um só local as temáticas relativas a: Pato/Fisiologia da doença; Nutrição; Tratamento Clássico; Terapias Complementares; Fisioterapia; Terapia Ocupacional; Apoio Familiar; Toxicologia; Tecnologia; Aspectos jurídicos relativos ao Parkinsoniano/Políticas Públicas; Além de um espaço para pesquisadores da área, no qual serão listados artigos sobre o tema. O portal proposto neste projeto seria um grande aliado para a comunidade parkinsoniana brasileira. A dinâmica de constante atualização dos conteúdos, bem como a centralização de vários aspectos da doença em um único local, será um diferencial que muito beneficiará a comunidade de envolvidos na doença.

Palavras-chave: Doença de Parkinson; Portal de Informações; informática Aplicada a Saúde

Apoio: Programa de Bolsas de Pesquisa do UNIEDU/Governo de Santa Catarina e UNIVALI