

UM ESTUDO INFOGRÁFICO SOBRE OS SINTOMAS DA DOENÇA DE PARKINSON

MESTRADO EM DESIGN DE COMUNICAÇÃO

BRUNA RAFAELA MARTINS CORREIA

PORTO, NOVEMBRO, 2023

UM ESTUDO INFOGRÁFICO SOBRE OS SINTOMAS DA DOENÇA DE PARKINSON

MESTRADO EM DESIGN DE COMUNICAÇÃO

BRUNA RAFAELA MARTINS CORREIA

PORTO, NOVEMBRO, 2023

ORIENTAÇÃO DE SUSANA FERNANDO

RESUMO

A presente investigação explora a relação interdisciplinar entre o Design e a Saúde e procura perceber como é que o Design Gráfico pode contribuir para a saúde pública, a partir do projeto provocativamente intitulado *Can Graphic Design Save Your Life?*. Esta investigação traduz-se num estudo infográfico sobre a doença de Parkinson, focado na evolução dos sintomas e na avaliação da progressão da doença de acordo com a escala Hoehn e Yahr, com o objetivo de informar, consciencializar e sensibilizar para a doença, não só os doentes, mas a sociedade no geral. Com isto, o projeto visa reafirmar o papel mediador do designer e do Design Gráfico na comunicação visual colocando a visualização de informação ao serviço das ciências médicas.

PALAVRAS-CHAVE

Design Gráfico; Infografia; Saúde; Doença de Parkinson

ABSTRACT

This research project explores the interdisciplinary relationship between Design and Health. Based on the project provocatively entitled *Can Graphic Design Save Your Life?*, it aims to understand how Graphic Design can contribute to Public Health. The research is revealed in an infographic study on Parkinson's disease, focussed on the evolution of symptoms and the assessment of the progression of the disease according to the Hoehn and Yahr scale. Its objective is to inform, raise awareness and sensitise not only patients but society in general to the disease. With this, the project intends to reaffirm the mediating role of the designer and Graphic Design in visual communication, placing the visualisation of information at the service of the medical sciences.

Keywords

Graphic Design; Infographics; Health; Parkinson's Disease

INTRODUÇÃO	10
1. DOENÇA DE PARKINSON	16
2. DESIGN	
2.1. Design para a Saúde	22
2.2. Design para a Doença de Parkinson	26
3. PROJETO	
3.1. Coleta de Informações	34
3.2. Diagramas	44
3.2.1. Estudos	44
3.2.2. Resultado Final	77
CONCLUSÃO	80
BIBLIOGRAFIA	82
ÍNDICE IMAGENS	84

INTRODUÇÃO

A informação está cada vez mais acessível em decorrência da atual era do digital. A Internet possibilita a partilha, o consumo e o acesso amplamente difundidos a inenarráveis informações sistematicamente atualizadas sobre todos os temas, de forma mais fácil e célere do que com as fontes convencionais (livros, revistas, catálogos, jornais, televisão, rádio, outdoors etc.) (Mesquita, 2015).

(...) o sistema de informação está atualmente sujeito a uma revolução radical com o advento do digital e da multimídia, cujo alcance é comparado por alguns ao da invenção da imprensa, em 1440, por Gutenberg (Ramonet: 1999: 10).

(“Nota Prévia”, “Design, Metodologia e Projeto”, “Comunicação Visual, Design e Publicidade”, Francisco Mesquita, 2014)

Esta abundância informativa dificulta a seleção, a análise e a sintetização (Mesquita, 2014). Com a agravante de incorporar informações que não estão revistas, filtradas e comprovadas de maneira a evitar a descontextualização, a desatualização e que sejam tendenciosas ou preconceituosas e a distanciar-se dos interesses comerciais, perpetuando, assim, a desinformação. O termo é aqui empregado em conformidade com Murty (2021a, 2021b), Cirurgião Geral dos EUA, que define desinformação em saúde como informações que são “falsas, imprecisas ou enganosas” (p. 7, p. 4). No entanto, a propagação de desinformação nem sempre é intencional (ou por influência de grupos que têm em comum uma crença ou valor ou por ambição e poder). A informação que não é tratada estabelece um clima de insegurança e medo que, por sua vez, gera ansiedade e um sentimento de urgência em encontrar respostas e explicações que possam ser proficuas na proteção e cuidado das pessoas que mais gostamos, sem avaliá-las primeiro e torna-nos passíveis somente aos discursos dos demais.

O tempo é cada vez mais escasso para absorvermos a informação com a qual nos cruzamos diariamente. Recebemos uma catadupa de impulsos visuais que, de alguma forma, faz com que desenvolvamos em nós próprios uma certa “insensibilidade visual” para captarmos a informação que nos chega das mais variadas fontes. Esta insensibilidade visual parece estar muito relacionada com a memória humana, caracterizada por ser muito instável e maleável (Le Goff, 1984: 40).

(“Nota Prévia”, “Design, Metodologia e Projeto”, “Comunicação Visual, Design e Publicidade”, Francisco Mesquita, 2014)

O excesso de informação não tratada torna a informação vulnerável à manipulação e por vezes cria incoerência entre fontes. Há uma falha na comunicação que resulta na redução de material e, portanto, na capacidade de tomar uma decisão correta em relação aos procedimentos e em confusão e perda de confiança por parte do leitor comum. Estes problemas aumentam a lacuna particularmente entre a comunidade médica e a população em geral que possui uma baixa literacia em saúde. A Ciência no geral está em constante evolução e detêm muitos conceitos complexos, tornando as pessoas muito mais suscetíveis ao discurso dos outros e incapazes de deliberar corretamente sobre a sua saúde. Além disso, a divulgação científica permite ao cidadão comum reivindicar os seus benefícios para a melhoria do bem-estar social.

Assim, é pretendido criar uma interface facilitadora da compreensão de informações específicas que sejam fidedignas e que além de informarem, eduquem para saber lidar com as situações derivadas da doença, através da utilização de dispositivos de ordenações de dados sob um formato visual que tornam a mensagem mais perceptível e acessível a um público mais vasto e leigo – a Infografia. Por outro lado, pretende reafirmar e valorizar a importância da diagramação e da seleção dos elementos gráficos e visuais na construção e no processo de leitura e compreensão de uma narrativa visual. Este projeto visa reafirmar o papel mediador do designer e do Design Gráfico na comunicação visual, colocando a visualização de informação ao serviço das ciências médicas. A investigação pretende ainda valorizar o design como processo de pensamento e de exploração e análise, quer para entender a informação, quer para criar um produto gráfico. Por último, estas intenções reconhecem o design enquanto prática multidisciplinar e transversal.

Em relação ao caso de estudo, escolheu-se a doença de Parkinson, primeiramente e do ponto de vista do design, porque não existe muito material esclarecedor desta doença e porque o Parkinson não se restringe aos sintomas motores, embora seja conhecida

principalmente pelos mesmos, mas há outros sintomas que podem ser ainda mais incapacitantes e não existe muito essa consciencialização. Além disto, muitos diagnósticos são errados, pois há sintomas iguais ou parecidos ao Parkinson que são sintomas de outras doenças ou conseqüentes do envelhecimento.

Neste seguimento, a Infografia deverá enquadrar-se em ambientes médicos (farmácias, hospitais, centros de saúde,...), onde poderá alcançar o maior número de pessoas de todas as faixas etárias, nomeadamente as mais vulneráveis à doença de Parkinson (com idade a partir dos 50/60 anos). Assim, a infografia tem ainda como foco, a consciencialização, educação e sensibilização dos cidadãos para as pessoas com limitações motoras e cognitivas, ou distúrbios neurológicos, nomeadamente doentes de Parkinson, de forma a diminuir o preconceito, promover a inclusão social e aproximar a sociedade dos doentes, mas também a construir valores e a adquirir competências para saber atuar perante uma situação de necessidade de apoio no quotidiano destes doentes.

Definidos os objetivos, delimita-se a investigação que consiste numa questão essencial: que propriedades tem a Infografia que possa constituir uma possível contribuição para a saúde e para a consciencialização e sensibilização da sociedade para pessoas com limitações motoras e cognitivas, ou distúrbios neurológicos, nomeadamente doentes de Parkinson?

A investigação incide sobre os motes Design para a Ciência, para a Saúde e para a Doença de Parkinson, Visualização de Informação e Infografia, além de estudar a doença. O objetivo do subcapítulo *Design para a Saúde* é, com base no livro (e na questão) *Can Graphic Design Save Your Life?* (2017) de Roberts e Wright, explorar a relação entre o Design e a Saúde. Procura-se perceber que influência é que o Design Gráfico pode ter na Saúde, isto é, de que forma é que o design gráfico pode contribuir - já contribuiu (estado da arte) - para a Saúde. Para isso, procura-se identificar as problemáticas que provocam a lacuna entre a comunidade médica e a sociedade e os designers, bem como os pontos convergentes entre o Design e a Saúde e a importância de comunicar mensagens de Saúde. Por fim, visa-se perceber de que forma é que a solução visual, em particular, a infografia, pode contribuir.

O subcapítulo *Design para a doença de Parkinson* consiste num levantamento de projetos de design de comunicação, mais especificamente de visualização de Informação, relacionados com a Doença de Parkinson.

O capítulo do projeto, subdivide-se entre a *Coleta de Informações* sobre a Doença de Parkinson que organiza os sintomas e a sua evolução numa tabela que serviu de base à construção dos diagramas, os estudos manuais e digitais dos diagramas organizados pelas fases projetuais e o resultado final, duas formas de representação dos sintomas e da evolução da doença segundo a escala Hoehn & Yahr.

1. DOENÇA DE PARKINSON

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença neurológica crônica e lentamente progressiva, constituindo, de acordo com a OMS, o motivo para evoluir com a idade.

PROGRESSÃO DA DOENÇA DE PARKINSON

O processo neurodegenerativo da doença de Parkinson não é vivenciado na íntegra por todos os portadores nem necessariamente na mesma ordem ou intensidade. Esta condição possui um curso clínico versátil que depende de cada indivíduo – por exemplo, está cientificamente comprovado que a prática de, no mínimo, 30 minutos de exercício físico por 5 dias da semana, retarda as manifestações e a incapacidade subsequente da doença de Parkinson. Alguns degeneram-se vertiginosamente, outros vão-se degenerando no decorrer de 20 anos ou mais.

No entanto, existem escalas de avaliação da progressão incontestável desta patologia assentes na gravidade dos sintomas motores e nas repercussões nas tarefas diárias, uniformizando o exame neurológico independentemente do examinador. Essas escalas também se prestam como instrumentos de avaliação ao serviço dos profissionais de saúde, de em que conjunturas é viável adotar cada terapia.

Escala original de Hoehn e Yahr

A escala mais comumente empregada de Hoehn e Yahr foi publicada em 1967 e classifica as manifestações da doença de Parkinson em 5 estágios:

Estágio 1: Inicial

O doente apresenta sintomas leves de movimento, como tremor e rigidez muscular, que geralmente não interferem na rotina. Os mesmos, provocam alterações posturais, desequilíbrio e apatia facial e verificam-se apenas num lado do corpo, de modo que somente as pessoas do círculo social conseguem discernir.

Estágio 2: Bilateral

Os sintomas começam a piorar – os passos tornam-se cada vez mais curtos e lentos, o discurso menos inteligível e o tom de voz diminuído – e verificam-se nos dois lados do corpo. O doente ainda é independente para viver sozinho, mas as tarefas cotidianas demandam mais tempo para serem finalizadas.

A desenvolvimento para este estágio da doença pode tardar meses ou anos, sendo incalculável.

Estágio 3: Instabilidade Postural Moderada

Considerado o estágio intermédio, caracteriza-se pelo agravamento dos sintomas de bradicinesia e pela privação de equilíbrio para locomover-se em retilínea ou para permanecer de pé, podendo mesmo ocorrer episódios de congelamento da marcha e quedas frequentes. Não obstante, só as práticas de vestir e comer são substancialmente comprometidas. Em prol de manter a autonomia do doente, é aconselhável o recurso a terapias complementares, como a Ocupacional.

Estágio 4: Instabilidade Postural Grave

Os sintomas são indubitavelmente exacerbados e incapacitantes e o doente já não é apto para viver sozinho. De maneira que o mesmo requer ajuda com as atividades do quotidiano, além de que o movimento fica restringido a um andarilho. A generalidade dos doentes perde a autonomia no decurso da transição do estágio 3 para o estágio 4.

Estágio 5: Locomoção Dependente

A rigidez nas pernas inviabiliza a locomoção e o permanecimento de pé confinando o doente a uma cadeira de rodas ou a uma cama, pelo que necessita de assistência médica a tempo integral. Eventualmente, também sofrerá de alucinações e delírios.

Escala MDS-UPDRS

Para contabilizar sintomas não motores, incluindo a função cognitiva, o humor e a socialização, existe um instrumento mais englobante, a Escala Unificada da Doença de Parkinson (UPDRS), originalmente criada em 1987, revisada e respetivamente publicada em 2008 com o patrocínio da Movement Disorder Society (MDS-UPDRS revisada). Esta escala também se incumbe da avaliação das incapacidades intelectivas e dos efeitos colaterais das terapias através da monitorização da resposta aos medicamentos “quando em “on” (sob efeito de levodopa) e em “off” (sem efeito de levodopa)”.

CAUSAS

Idade

A idade ou faixa etária de aparecimento dos sintomas, é um critério bastante comum da respetiva avaliação e subdivisão.

Início precoce (YOPD): antes dos 50

Infância

É extremamente raro que a DP seja diagnosticada nesta faixa etária.

A partir dos 20/30 anos

Os sintomas desenvolvem-se mais paulatinamente, pois os jovens possuem uma neuroplasticidade superior que lhes permite uma resposta mais positiva às doença e respetivos tratamentos.

Contudo, são muito mais vulneráveis aos efeitos colaterais dos fármacos dopaminérgicos como a levodopa, nomeadamente, bradicinesia frequente, principalmente do arqueamento do pé, comprometedor da locomoção e distonia.

Início tardio: a partir dos 50/60 anos

O Parkinson é comumente associado à terceira idade por normalmente surgir previamente aos 60 anos. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), 1 a 2% dos portadores têm idade superior a 65 anos.

“A doença de Parkinson é a segunda doença degenerativa do sistema nervoso central mais comum. Atinge cerca de 6,2 milhões de pessoas em todo o mundo e estima-se que em Portugal possa afetar 22 mil pessoas.”

Num artigo recente do Jornal de Notícias, o neurologista e Diretor Clínico do CNS – Campus Neurológico, Joaquim Ferreira, afirma que “o número de doentes com Parkinson “vai subir substancialmente nos próximos 30 anos”, podendo mesmo duplicar. E as pessoas chegarão a fases mais avançadas da doença. (...) A explicação principal deve-se ao crescente envelhecimento da população: “23% das pessoas vão ter mais de 85 anos” em Portugal, daqui a três décadas, estima o clínico”.

GÉNERO

Os homens são propensos a portar a doença de Parkinson) em mais de 1,5% do que as mulheres.

2. DESIGN

2.1. DESIGN PARA A SAÚDE

Em 2017, Lucienne Roberts e Rebecca Wright, cofundadoras da GraphicDesign&, publicaram o livro, *Can Graphic Design Save Your Life?*, com Sarah Schrauwen, inicialmente concebido para coincidir com a exposição homônima na Wellcome Collection, Londres (2017-18). O livro consiste numa compilação de projetos que, abrangendo o design de embalagens de comprimidos e de saquetas de preservativos a sistemas de informação hospitalar e aplicativos do hospital, patenteiam o papel fulcral que o design gráfico tem desempenhado na tradução, construção e comunicação de mensagens de saúde pública que eventualmente fazem a diferença, mas será ao ponto de salvar uma vida?

Designers, escritores de design e profissionais de saúde, enquadram os projetos com respostas geralmente ponderadas. Destaca-se a resposta do designer sueco Kalle Mattsson:

Bem, precisamos de muitas coisas para viver, não apenas das coisas que nos fazem não morrer [...] salvar uma vida é uma forma um pouco desajeitada de atribuir valor.

Impõe-se então outra questão: O que significa salvar uma vida?

O design gráfico enriquece ou empobrece a vida? O design gráfico pode 'salvar' uma vida dando valor, encontrando propósito, expandindo a empatia?

Eric Kindel, chefe do departamento de tipografia e comunicação gráfica da Universidade de Reading e curador da Coleção de Isotipos de Otto e Marie Neurath, responde que o design gráfico em função da saúde demonstra como há mais probabilidade de o design gráfico possibilitar ações que permitam melhorar vidas, mas em que medida? De que ações se tratam? O design gráfico pode mobilizar? O design gráfico pode consciencializar ou instruir?

Os *Diagramas das Causas de Mortalidade no Exército no Leste* (1858) de Florence Nightingale estão presentes neste livro. Nightingale, coletou as causas das mortes dos soldados britânicos na Guerra da Crimeia (1958) durante sete meses e organizou-os num diagrama que permitiu concluir que a maioria das mortes se deviam a questões administrativas e sanitárias e, portanto, eram evitáveis. Esta conclusão, foi o mote para o ensino do sanitarismo, para a criação de reformas hospitalares e de enfermagem e para a diminui-



FIGURA 1 E 2
Can Graphic Design Save Your Life?,
Lucienne Roberts e Rebecca Wright (2017)

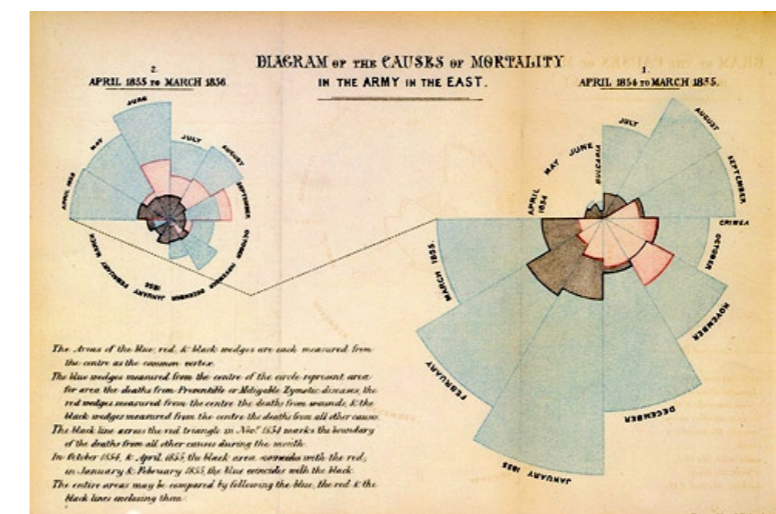


FIGURA 3
Diagramas das Causas de Mortalidade no Exército no Leste,
Florence Nightingale (1858).



FIGURA 4
Mapa da Cólera,
John Snow (1854).

ção do número de mortes no exército. O projeto de John Snow (1994), embora não se tenha encontrado evidência de que estará também presente no livro, relaciona-se com os infográficos de Nightingale, na medida em que provou a sua convicção de que a cólera era transmissível através da água, mapeando as mortes. Assim que o comprovaram e tomaram as devidas medidas, as pessoas pararam de morrer. Nenhum dos projetos salvou vidas diretamente, mas permitiram a prevenção da doença, levando quem tem o direito, a agir imediatamente e a tomar decisões mais acertadas. A comunicação visual permitiu descobrir as causas das mortes, respondendo positivamente à questão colocada no título.

A mudança de comportamento é determinante tanto na saúde individual, como na saúde pública. O não cumprimento da dosagem e das instruções do medicamento e a falta de urgência na procura de atendimento, por exemplo, são provocados por falta de informação clara ou por desinformação. A educação para a caracterização de um problema de saúde ou de uma doença – conceito, terminologia, sintomas, desenvolvimento, formas de prevenção e de tratamento, possíveis efeitos secundários e recomendações e recursos, oferece autonomia e cultiva uma atitude de mudança em prol da saúde individual e pública. A consciencialização cria ação e capacita para tomarem decisões preventivas imediatas ou mais rápidas, inclusivamente, cria uma predisposição de alerta para o diagnóstico precoce que permite começar a tratar da doença mais cedo ou atrasa ainda mais a sua progressão, como é o caso da doença de Parkinson e ajuda os doentes a prepararem-se melhor, tanto psicologicamente, como a nível de condições para viver. Além disso, um paciente informado é mais fácil de gerir. O paciente também se sente mais apoiado, confiante e seguro. Consequentemente e em última análise, ajuda a proteger.

Mas como é que os médicos comunicam ao público?

COMUNICAÇÃO

Essa consciencialização destas opções depende da eficácia da comunicação da mensagem, isto é, uma estratégia de melhoria da saúde passa por tornar acessível a todos uma mensagem (instrução ou consciencialização) de saúde de forma clara para direcionar o comportamento, sobretudo em comunidades que têm baixa literacia em saúde ou que são multiculturais.

(...) tem o poder de aumentar o compromisso para se tornar culturalmente 'duradouro', aumentando a consciencialização e convidar ao diálogo." (Schrauwen et al., 2017, p. 24)

COMPLEXIDADE DA LINGUAGEM - ALFABETIZAÇÃO EM SAÚDE

A comunicação deve ser clara e eficaz, principalmente em pessoas com um menor nível de alfabetização em saúde que geralmente compreendem idosos, pessoas com baixa renda, minorias, imigrantes e doentes crónicos ou pessoas com o sistema imunológico comprometido.

O design gráfico ajuda a quebrar uma das maiores barreiras ao desenvolvimento e ao envolvimento comunitário, desbloqueando o fluxo de informação e conhecimento e libertando-o de antigas associações de poder.

CLAREZA E ACESSIBILIDADE

A linguagem científica, em particular, médica, é muito complexa e por isso, parece ser intimidante. O design vem descodificar essa linguagem, torná-la acessível através da linguagem comum a todos os indivíduos, a linguagem visual. A informação deve ser acessível ao maior número de pessoas. Para o efeito, além de ser clara, a informação deve ser partilhada em todos os canais e formatos, de modo a chegar às pessoas, de forma a alcança-as onde quer que se encontrem.

Falamos sobre o setor de saúde como um sistema, mas informações cuidadosamente projetadas podem abrir caminho para entendermos os sistemas que vivem dentro de nós. Dar um nível de cuidado ao design pode estender o nível de cuidado dado ao paciente.

Roberts destaca este papel significativo do design gráfico na resposta às doenças infecciosas. Nas décadas de 40 e 50, medidas curativas em relação às doenças venéreas só foram discutidas em público, após a distribuição de cartazes que promoviam profiláti-

cos. Os famosos cartazes de guerra de FHK Henrion, encomendados pelo Ministério da Saúde, numa época em que o cartaz era o sistema de mensagens pré-eletrónico dominante na Grã-Bretanha, levaram até as pessoas sem a doença a visitar o médico local. No entanto, a maior crise de saúde pública global da história moderna, deu-se décadas mais tarde com a propagação desenfreada da SIDA ao longo dos anos.

A SIDA era associada a um grupo de risco, considerada uma doença de uma comunidade homossexual e não de um comportamento de risco e embora a educação do público mundial se tenha tornado dramaticamente prioritária e urgente com o seu surgimento e identificação e tenham sido gradualmente instituídas medidas curativas e preventivas, o preconceito abundava. A SIDA matou milhares de pessoas e infetou centenas de milhares e com o aumento do número de mortes, os meios de comunicação acabaram por se unir para dissipar meias verdades e mitos. Porém, a maior e mais importante informação foi, no entanto, disseminada através de meios mais estáticos – o cartaz impresso.

Antes da SIDA atingir a Europa e a(s) América(s), já percorria os países do terceiro mundo há anos, onde os níveis de literacia em saúde são muito baixos e o papel é um meio de alta tecnologia. E foi aqui, com o surgimento e a identificação do vírus, que em muitos países, os cartazes passaram a ser reconhecidos como meio de informação e então se tornaram (e continuam a ser) o grande equalizador.

Perante estas premissas, a intenção de resposta por parte dos designers gráficos à necessidade de informar as pessoas sobre a SIDA, leva-nos a outras questões: tabus, emoção, crenças, cultura, religião, ética e política. As mensagens para aumentar a sensibilização e encorajar o comportamento preventivo têm variado significativamente, pois trata-se de uma situação multidimensional.

O cartaz desempenhou um papel importante na promoção da sensibilização para a SIDA e na educação sexual segura em todas as culturas – diferentes objetivos, mensagens, metáforas visuais e estratégias, influenciaram fortemente o conteúdo e o design dos cartazes sobre a SIDA. Quase todos os países atingidos pela doença, recorreram a cartazes (e artistas de cartazes) pelos seus poderes propagandísticos persuasivos. Estas mensagens podem atingir com sucesso, grupos-alvo específicos, porque o cartaz como meio, é barato e fácil de produzir localmente, é possivelmente o meio mais acessível de transmitir mensagens de advertência. Mesmo nesta era hipermedia e saturada de informações, os materiais impressos continuam a influenciar e inspirar, incitar e informar. Antes da internet, os cartazes dominavam e ultrapassavam todas as fronteiras. Hoje os cartazes vão onde a internet não chega. Isto, embora as linguagens e dialetos verbais e visuais possam ser diferentes.

Entretanto, em 1941, Abram Games desenvolveu I'm Looking for You, um cartaz de guerra que alerta para a Malária, entre outros instrutivos e educativos com informações sobre cuidados médicos e odontológicos e que comunicam mensagens éticas, sociais e educacionais. Games defendia a criação no interesse da humanidade e com consciência das responsabilidades, não se preocupando com a aprovação dos espectadores, mas determinado a que os seus cartazes fossem notados.

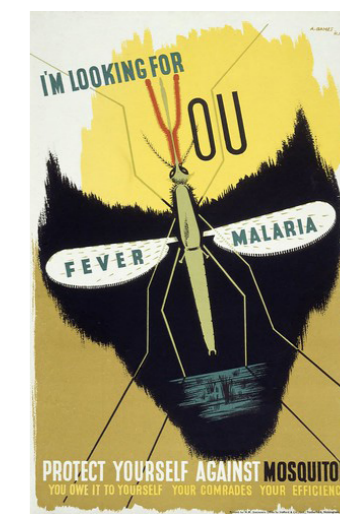
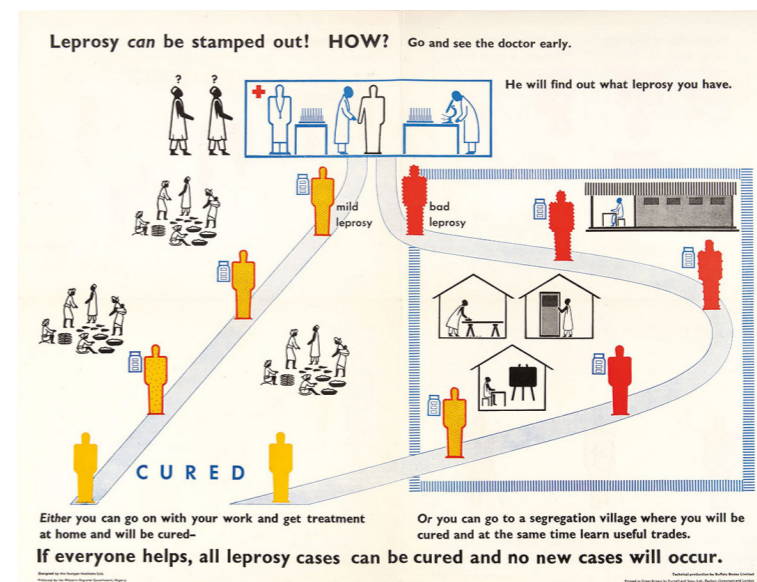


FIGURA 6
I'm Looking for You,
Abram Games (1941).

FIGURA 7
Folheto-cartaz, Leprosão,
Coleção Isotype, Universidade de Reading,
Otto e Marie Neurath (1955).

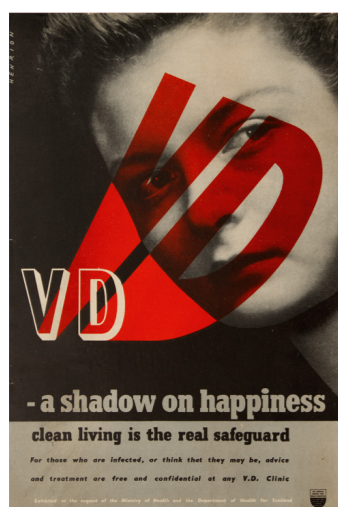


FIGURA 5
VD — A Shadow on Happiness,
FHK Henrion (1943).

O *The Silver Book: Parkinson's Disease* é um “banco de dados pesquisável que fornece acesso gratuito e fácil às informações mais recentes (“milhares de fatos, estatísticas, gráficos e dados de centenas de agências, organizações e especialistas”) sobre o fardo

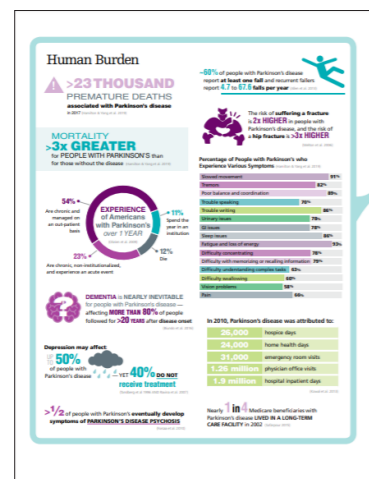


FIGURA 11
Página Web da Publicação
The Silver Book: Parkinson's Disease (2019).

das doenças crônicas que afetam desproporcionalmente os americanos mais velhos”, da Alliance for Aging Research, uma “organização sem fins lucrativos dedicada a acelerar o ritmo das descobertas científicas e sua aplicação para melhorar amplamente a



FIGURA 12
Página Web da publicação
Managing PD Mid-Stride: A Treatment Guide to Parkinson's Disease,
Parkinson's Foundation (2022).

experiência humana universal de envelhecimento e saúde”. Não categoriza os sintomas por estágios e recorre, para hierarquizar a informação, à cor e à variação de fontes

e de corpo de letra. O livro da Parkinson's Foundation relaciona as 3 principais fases do Parkinson com a levodopa, mostrando como a eficácia do medicamento depende do estágio da doença e que vai deixando margem para os sintomas à medida que a doença progride. Os seguintes gráficos assentam nos sintomas e na escala de Hoehn and Yahr (estágios) e seguem todos uma linha cronológica.

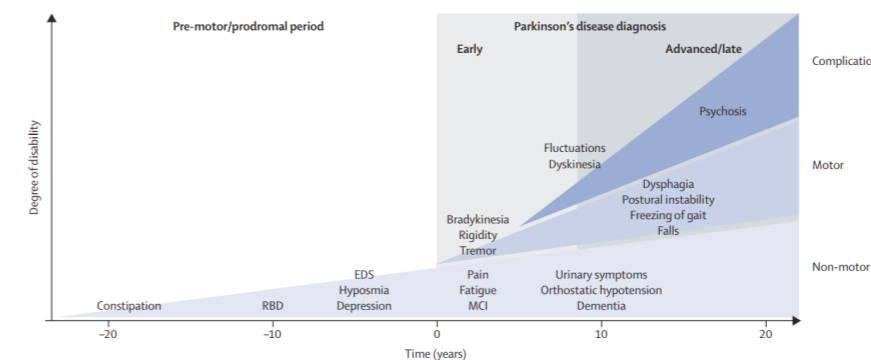


FIGURA 13
Parkinson's Disease,
The Lancet (2015).

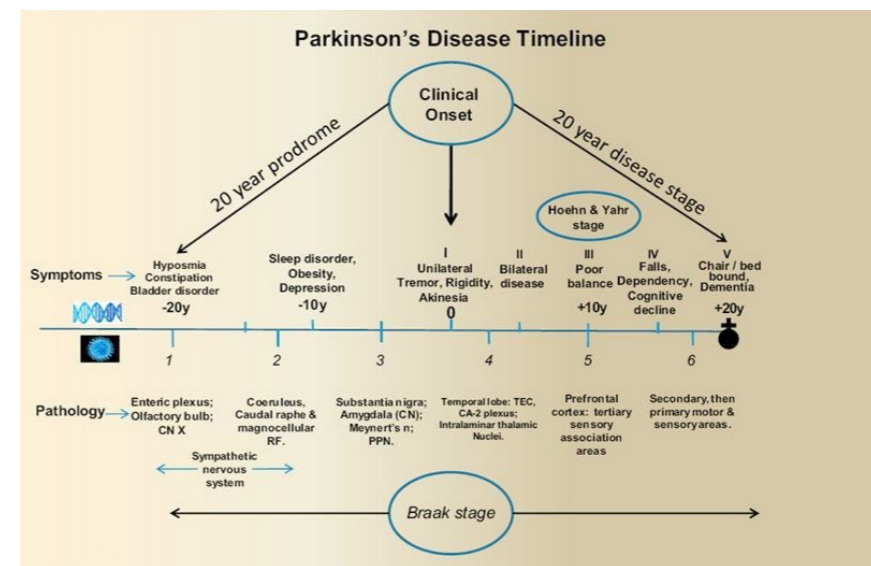


FIGURA 14
“Progression of Parkinson's disease”
(Hawkes et al., 2009)”

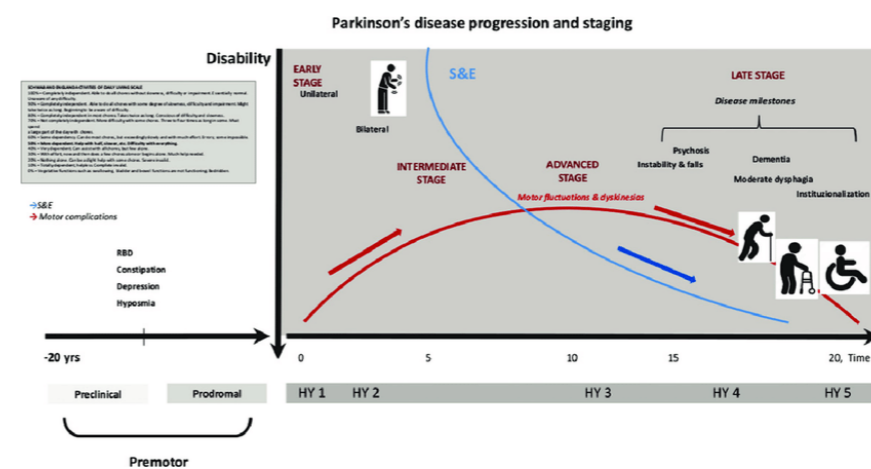


FIGURA 15
“Progressão do estadiamento da DP”,
ResearchGate (2020).

3. PROJETO

A presente investigação traduz-se num estudo infoográfico sobre os sintomas e a sua estruturação com o objetivo de avaliar a progressão da Doença de Parkinson, segundo a escala original de Hoehn & Yahr, de acordo com a Parkinson's Foundation, em que é compreendido que a evolução não é linear e, o nível de incapacidade para realizar as tarefas diárias.

A infografia visa informar não só os doentes de Parkinson, mas todos aqueles que ainda podem vir a ser diagnosticados - sobretudo os que apresentam fatores de risco - bem como os familiares e as pessoas do círculo social próximo, a cuidador(es) (normalmente, um familiar ou alguém pertencente à equipa médica que acompanha o doente). O conhecimento e a compreensão da caracterização da doença, deve apoiar e capacitar todos, para tomarem decisões preventivas imediatas ou mais rápidas, transmitir-lhes maior segurança e confiança no sistema de saúde e facilitar a intercomunicação.

Ainda são visados os especialistas médicos, não só para que possam compreender (e acompanhar) melhor o doente e a progressão da doença, como também para que se crie uma predisposição para um diagnóstico precoce e acertado e para orientar o doente nos objetivos acima referidos.

Por fim, cada cidadão deve ser educado e direcionado para um comportamento mais consciente, empático e inclusivo com limitações motoras e cognitivas, ou distúrbios neurológicos, nomeadamente doentes de Parkinson e adquirir competências saber atuar perante uma situação de necessidade de apoio no quotidiano destes doentes.

As cores azul e amarelo, utilizadas para distinguir os sintomas motores dos não motores, pelo que a Fase Prodrômica também se encontra com a cor dos sintomas não motores, baseiam-se na exposição de Roberts & Wright, *Can Graphic Design Save Your Life?*.

3.1. COLETA DE INFORMAÇÕES

A nível prático, a primeira tarefa consistiu na coleta de informações sobre a DP que se encontra descrita no capítulo 'Doença de Parkinson' e que procura antecipar as questões de um modo geral de quem não está familiarizado com informações médicas, em particular, relativamente à Doença de Parkinson, seja um doente, um cuidador, uma pessoa do círculo social próximo ou simplesmente para informar e alertar. Consistiu ainda na organização dos sintomas motores e não-motores classificados segundo a escala Hoehn & Yahr e dos tratamentos em tabela num esforço de simplificação, numa descoberta de relações entre os sintomas e os estágios e atribuição de contexto e na compreensão do impacto que têm na autonomia e na vida quotidiana. Por relações, entende-se a percepção de que há sintomas que são provocados por outros, ou pelo cruzamento de outros sintomas e que há sintomas que podem coexistir com outros. Estas relações também contribuem para perceber em que estágio poderão aparecer estes sintomas.

A coleta é fruto do cruzamento de variadas fontes, metodologia induzida pela facilidade de acesso à informação atualmente (Mesquita, 2014). No entanto, para uma seleção (e organização) de informações de forma mais precisa, assertiva e objetiva dos sintomas e da sua classificação por estágios, traduzida numa tabela em excel, a fonte é unicamente a Parkinson's Foundation (FIGURA 20). Esta associação foi a escolhida pela atualização constante e organização da informação e pelos recursos disponibilizados.

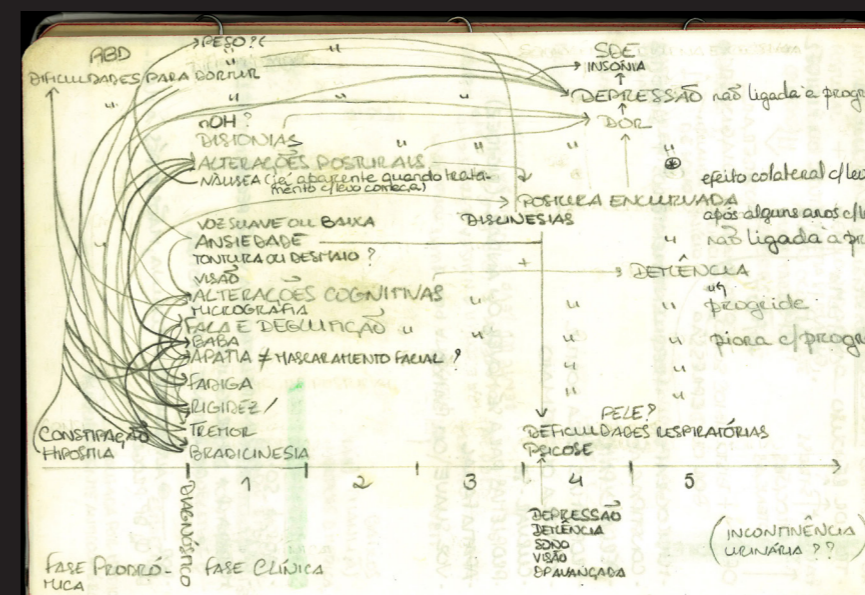


Figura 16 Esboço manual primário da representação dos sintomas classificados segundo a Escala Original Hoehn & Yahr e das conexões entre os sintomas, com o objetivo de compreender as informações.

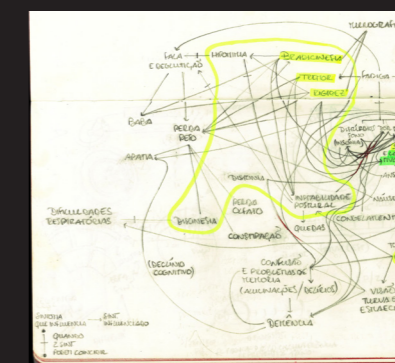


Figura 17 Esboço manual primário da representação das conexões entre os sintomas, com o objetivo de compreender as informações.

Fase Clínica					
Estágios	1) Inicial	2) Bilateral	3) Inst. Postural Moderada	4) Instabilidade Postural Grave	5) Locomoção Dependente
Sintomas	unilaterais (só quem é do círculo social consegue discernir) leves	bilaterais ou linha média (ex.: pescoço e tronco) começam a piorar	considerado estágio intermédio	privação de equilíbrio (para locomover-se em retilínea ou para permanecer de pé) é a principal característica	graves - incontestavelmente exacerbados e limitantes "estágio mais avançado e debilitante"
	Tremor em repouso ("costuma ser o primeiro sintoma motor", "Cerca de 70-90% das pessoas com DP experimentam o tremor em algum momento das suas vidas.") (normalmente começa pela mão, "pode aparecer noutras partes do corpo, incluindo o lábio inferior, a mandíbula ou a perna", "tremores da cabeça e da voz são raros na DP"; "Algumas pessoas relatam um tremor interno, uma sensação de tremor dentro do peito, abdômen ou membros que não podem ser vistos.") ("Fadiga, estresse ou emoções intensas podem piorar temporariamente os tremores."; "As pessoas com tremor em repouso geralmente têm uma progressão mais lenta da doença de Parkinson.")				
	Bradicinesia (lentidão dos movimentos - "Redução de movimentos automáticos (como piscar ou balançar os braços ao caminhar)"; "Dificuldade em iniciar movimentos (como levantar-se de uma cadeira)"; "Lentidão geral nas ações físicas" e/ou "imobilidade anormal ou diminuição da expressão facial") ("Bradicinesia mais tremor ou rigidez devem estar presentes para que um diagnóstico seja considerado.")		• episódios de congelamento da marcha e quedas mais frequentes		
	Rigidez muscular em roda dentada (braços ou pernas) unilateral ou bilateral ("raramente o principal sintoma no início") ("pode levar a problemas como desconforto ou dor nos músculos ou articulações afetadas"; "A rigidez do tronco também é possível, assim como a rigidez dos músculos faciais, o que contribui para o mascaramento facial."; "pode afetar a qualidade do sono") ("Quase todas as pessoas com DP experimentarão algum grau de rigidez" "Essas mudanças (posturais) progridem com o tempo." - Saúde Esquelética e Óssea, "DOR")				
	Hipomímia (máscara facial - "Quando os músculos do rosto estão rígidos ou demoram mais para se moverem") ("resulta da combinação de bradicinesia e rigidez" e pode ser "Combinado com as alterações da fala do Parkinson, como baixo volume de voz")	Discinesia ("movimentos involuntários, erráticos e contorcidos da face, braços, pernas ou tronco. Geralmente são fluidos e semelhantes a dança, mas também podem causar espasmos musculares rápidos ou lentos e prolongados. Não são um sintoma da própria doença de Parkinson. Em vez disso, são uma complicação de alguns medicamentos de Parkinson.") ("As discinesias geralmente começam após alguns anos de tratamento com levodopa [...] Acredita-se que pessoas mais jovens com DP desenvolvam flutuações motoras e discinesias em resposta à levodopa.", "podem aparecer durante esta fase e na próxima", "O tipo mais comum de discinesias ocorre quando a concentração de levodopa no sangue é mais alta - geralmente uma a duas horas depois de tomá-lo. Nos estágios iniciais, geralmente não são incômodos e pode nem perceber esses movimentos extras.")		Hipotensão Ortostática Neurogênica (nOH) ("Geralmente é identificado porque as pessoas sentem tontura ou vertigem quando se levantam. Outros sintomas incluem: "Visão turva ou esmaecida". "No início do Parkinson, pode não notar a tontura, mas ter pensamentos confusos ou problemas de memória."; "Todos os tipos de tontura podem levar a problemas de equilíbrio."; "Os sintomas podem ser causados por ansiedade") ("Em geral, ambos são menos notáveis nos estágios iniciais", "É mais comum que os idosos sintam tonturas ou vertigens.")	Instabilidade Postural ("Especialmente à medida que o Parkinson avança, pode trazer uma variedade de sintomas incomuns nos estágios iniciais, como problemas para andar (anormalidades na marcha) e falta de equilíbrio (instabilidade postural)."; "frequentemente mencionado como sintoma primário, mas só ocorre mais tarde na progressão da doença") ("Um terço ou mais, eventualmente apresentam alterações na postura, embora isso ocorra com mais frequência na DP avançada." "Essas mudanças progridem com o tempo.") ("Tremores, rigidez e movimentos lentos podem alterar a forma como uma pessoa anda. A adição aumenta o risco de quedas") ("Combinado com outros sintomas, como baixo volume de voz e mascaramento facial, pode ter grande impacto na capacidade de comunicar." Consequências incluem "movimentos bradicinéticos ou hipocinéticos (muito pequenos)", "Falta de movimento", "Mudanças na postura", "Alterações no volume da voz". Alterações posturais causam "Dor no pescoço ou nas costas".)
	Distonia ("torção, espasmo ou câibra muscular sustentada ou repetitiva que pode ocorrer em diferentes estágios"; "é um sintoma inicial comum do Parkinson de início jovem") ("pessoas com DP geralmente experimentam uma distonia dolorosa no lado do corpo com mais sintomas")	Distonia	Distonia	Distonia	Distonia

FIGURA 18
Sintomas (motores) e Classificação por Estágios
- Avaliação da Progressão da Doença segundo a Escala Original de Hoehn e Yahr com base na Parkinson's Foundation

não motores	Fase Prodrômica	Estágios Iniciais (1-3)	Estágios Avançados (3-5)
			<p>Apatia (“descreve uma falta de interesse, entusiasmo ou motivação”, “não é o mesmo que depressão. Em alguns casos, a apatia faz parte de um transtorno depressivo ou está relacionada ao declínio cognitivo. A apatia associada à depressão pode diminuir a energia de uma pessoa e dificultar a separação de como cada uma afeta o humor de uma pessoa. A depressão traz sentimentos de inutilidade ou culpa, enquanto uma pessoa com apatia se sente sem humor ou emocionalmente vazia.”)</p>
	Depressão	Depressão	<p>Depressão (“A pesquisa estima que pelo menos 50% das pessoas com DP experimentarão alguma forma de depressão durante a jornada de Parkinson e até 40% experimentarão um transtorno de ansiedade.”, “O Parkinson’s Foundation Parkinson’s Outcomes Project descobriu que, juntos, o humor, a depressão e a ansiedade têm o maior impacto no bem-estar - ainda mais do que os sintomas motores comuns.”) (“Uma pessoa pode apresentar depressão a qualquer momento no curso da DP, mesmo antes do diagnóstico. Além disso, os sintomas de depressão podem ir e vir. É importante saber que a depressão pode intensificar os sintomas motores e cognitivos de Parkinson.”) (“Os sintomas da depressão diferem de pessoa para pessoa e podem variar de leve a grave. Embora as pessoas experimentem a depressão de maneira diferente, existem sintomas comuns.” “Aumento da fadiga”, “Dores”, “Dificuldades para dormir (muito pouco ou muito)”, “Falta de atenção ou dificuldade de concentração” e “Sentindo-se lento ou inquieto”. “Pessoas com DP que experimentam flutuações motoras descontroladas, ou períodos “on-off” e episódios de congelamento são mais propensas à depressão.” “A depressão no Parkinson pode ser difícil de reconhecer. Certos sintomas de depressão se sobrepõem aos da DP.”)</p>
	Ansiedade	Ansiedade	<p>Ansiedade (“A ansiedade não é simplesmente uma reação ao diagnóstico de Parkinson, mas sim uma parte da própria doença, causada por alterações na química do cérebro. Até duas em cada cinco pessoas com DP experimentarão uma dessas formas de ansiedade”) (“A ansiedade não está ligada à progressão da doença - pode começar antes de um diagnóstico de DP ou se desenvolver muito mais tarde. Além disso, enquanto algumas pessoas com Parkinson experimentam ansiedade por conta própria, muitas são diagnosticadas com ansiedade junto com depressão.” (“pesquisas sugerem que muitas pessoas com DP sofrem de depressão ou ansiedade dois a cinco anos antes do diagnóstico”, “DEPRESSÃO”), “A pesquisa estima que pelo menos 50% das pessoas com DP experimentarão alguma forma de depressão durante a jornada de Parkinson e até 40% experimentarão um transtorno de ansiedade.”) (“Os sintomas de ansiedade podem incluir: “Problemas para dormir”, “Tontura” e “Náusea”).</p>
	Controle de Peso		<p>Controle de Peso (“A perda gradual do olfato e do paladar é um sintoma não motor da DP que torna a alimentação menos agradável.”, “As pessoas que sofrem de depressão ou apatia - sintomas comuns de DP não motora - podem perder o apetite.”, “Sintomas motores como tremor, lentidão, rigidez ou discinesia podem dificultar fisicamente o preparo e/ou consumo das refeições.”, “Alguns medicamentos para DP causam náusea, o que suprime o apetite.”, “Os sintomas gastrointestinais da DP, como constipação, náusea ou inchaço, podem reduzir o apetite.”, “As dificuldades de deglutição são comuns na DP e podem interferir na alimentação.”, “Movimentos involuntários graves associados à DP, como discinesia ou tremor, podem resultar em aumento do esforço físico e queima de calorias.” “Às vezes, o ganho de peso é um efeito colateral das terapias de DP.”)</p>
	Dor - Saúde Esquelética e Óssea (“Ombro congelado: rigidez, dor e perda de amplitude de movimento no ombro, muitas pessoas experimentam esse sintoma antes de um diagnóstico de DP.”)		<p>Dor (“À medida que a doença de Parkinson progride, é comum sentir alterações na coluna, mãos e pés que podem ser desconfortáveis.”, “Quase todas as pessoas que vivem com DP experimentarão algum grau de rigidez muscular. [...] Essas alterações podem progredir com o tempo.”) (“Um terço ou mais das pessoas com Parkinson eventualmente experimentam mudanças na postura, embora isso ocorra com mais frequência naqueles com DP avançado.”; “A dor distônica é causada por torção, espasmo ou câibra muscular sustentada ou repetitiva que pode ocorrer em diferentes momentos do dia e em diferentes estágios do Parkinson.”; “Alterações esqueléticas e ósseas comuns com DP:” “Ombro congelado: rigidez, dor e perda de amplitude de movimento no ombro, muitas pessoas experimentam esse sintoma antes de um diagnóstico de DP.”, “Postura encurvada”).</p>
	Constipação (“Os cientistas apontam duas explicações para essas dificuldades. As mesmas alterações cerebrais na DP que causam rigidez e movimentos lentos também afetam os músculos envolvidos na deglutição e na passagem do alimento pelo sistema digestivo.”; “Além disso, o Parkinson pode afetar os nervos que revestem o trato digestivo, chamado sistema nervoso entérico. [...] o dano celular no intestino pode sinalizar o início da DP e a morte celular no cérebro é um estágio relativamente tardio da doença”) (“A constipação, definida como menos de três evacuações por semana e frequentemente acompanhada de esforço, fezes duras ou sensação de esvaziamento incompleto, é talvez o sintoma gastrointestinal mais amplamente reconhecido do Parkinson. Estudos demonstraram que a constipação geralmente começa antes dos sintomas motores.”; “O início abrupto da constipação, especialmente se for grave, não é típico na doença de Parkinson”)	Problemas de Fala e Deglutição (“geralmente ocorrem juntas no Parkinson.”) (“alterações ou dificuldade em falar ou engolir. Essas mudanças podem acontecer a qualquer momento, mas tendem a aumentar à medida que a DP progride. Assim como a DP afeta o movimento em outras partes do corpo, também afeta os músculos da face, boca e garganta envolvidos na fala e na deglutição.”) (“Além dos problemas de clareza e volume da voz, os sintomas da DP, como um rosto congelado ou mascarado, podem dificultar a comunicação das emoções que acompanham o que está a dizer.”, “Noutros casos, a DP faz com que as pessoas acelerem a fala, tanto que pode soar como gagueira.”; “tendem a piorar com a fadiga”; “Mesmo nos estágios iniciais da DP, muitos relatam que suas vozes são muito baixas [...] Outras pessoas com DP podem ter uma qualidade de voz áspera ou rouca.”) (“Os sintomas de movimento podem causar fala lenta ou arrastada.”, “Demência”) Disfagia (“dificuldade de deglutição”) (“Pode progredir ao longo do tempo para se tornar um sintoma crítico de DP. É importante ressaltar que a disfagia pode levar à desnutrição, desidratação e aspiração (quando o alimento ou líquido “desce pelo cano errado”).”, “A aspiração, que pode ser silenciosa (uma pessoa não tosse ou engasga), é um fator de risco para pneumonia por aspiração - a principal causa de morte na DP.”) (“Como saber se tenho um problema de deglutição?” “Recentemente perdi peso sem tentar.”, “Costumo babar.”) (“as pessoas com DP tendem a engolir com menos frequência e menos completamente. Como resultado, 70% têm muita saliva, que muitas vezes se acumula na boca.”)	Problemas de Fala e Deglutição

FIGURA 19
Sintomas (não motores) e Classificação por Estágios Iniciais e Avançados, já que a Parkinson’s Foundation não especifica o estágio segundo a escala

não motores	Fase Prodrômica	Estágios Iniciais (1-3)	Estágios Avançados (3-5)
	<p>Distúrbios do Sono (dificuldades para dormir) (“As alterações cerebrais que fazem parte da DP também podem causar dificuldades para dormir e algumas pessoas têm problemas para dormir mesmo antes de os sintomas de movimento se desenvolverem e a DP ser diagnosticada.”; “Alguns medicamentos para DP podem interromper o sono. Outros deixam as pessoas sonolentas durante o dia. Não surpreendentemente, os sintomas relacionados ao sono são relatados por mais de 75% das pessoas com DP.”) (“A apneia do sono pode ser observada em até 40% das pessoas com DP.”; “A apneia obstrutiva do sono (OSA) é a categoria mais comum de distúrbios respiratórios do sono.”; “Ao contrário da população em geral, as pessoas com DP que têm apneia do sono podem não estar acima do peso.”)</p> <p>Distúrbios do Sono - RBD (“Transtorno Comportamental do Sono REM” - “Movimento rápido dos olhos, ou REM, é a parte do ciclo do sono quando ocorre o sonho.”) (“Cerca de metade das pessoas com DP sofrem de RBD. Pode se desenvolver após ou junto com os sintomas motores, mas, na maioria dos casos, precede o diagnóstico de DP em 5 a 10 anos.”)</p> <p>Hiposmia (perda de olfato) (“costuma ser um sinal precoce de Parkinson. Olhando para trás, pode perceber que estava perdendo o olfato vários anos, ou mesmo décadas, antes de receber o diagnóstico de Parkinson.”) (“a maioria das pessoas com DP tem alguma perda do olfato”)</p>	<p>RBD</p> <p>Insônia</p> <p>Alterações Cognitivas</p> <p>Mudanças de Pele (“Muitas pessoas com DP desenvolvem pele oleosa ou escamosa, especialmente no rosto e no couro cabeludo. Outros têm problemas com pele seca ou transpiração excessiva. Estudos também mostraram um aumento da prevalência do cancro da pele melanoma entre pessoas com DP.”; “Estudos sugeriram que a probabilidade de desenvolver melanoma maligno é de duas a sete vezes maior em pessoas com DP do que na população em geral. Embora os melanomas sejam relativamente raros (mesmo em pessoas com DP)”)</p> <p>Urgência Urinária</p> <p>Náusea (“A náusea também ocorre comumente como efeito colateral da terapia com levodopa. Nesse caso, a náusea geralmente é aparente assim que a medicação é iniciada.”)</p> <p>Micrografia (caligrafia pequena e apertada) (“frequentemente um dos primeiros sintomas”) (“A micrografia é causada pelos mesmos processos no cérebro que levam a outros sintomas de movimento da doença. Além disso, esses sintomas – lentidão de movimentos, tremores e rigidez – podem dificultar a escrita.”)</p>	<p>Distúrbios do Sono - Insônia (“Quando se trata de pessoas com Parkinson.” “Mulheres e idosos são mais propensos a sofrer de insônia.”; “Pessoas com DP mais avançada têm insônia mais proeminente em comparação com aquelas com sintomas mais leves.”; “Outras condições médicas e psiquiátricas contribuem para a insônia em pessoas com DP. Por exemplo, ansiedade e depressão podem levar a dificuldades em adormecer.”; “Os sintomas – incluindo rigidez, dor e tremor que retornam quando você acorda durante a noite – podem afetar a continuidade do sono.”)</p> <p>Distúrbios do Sono - Sonolência Diurna Excessiva (SDE) (“A sonolência durante o dia é observada em cerca de 30 a 50% das pessoas com DP e é mais proeminente à medida que a doença avança. A sonolência diurna relacionada à DP pode surgir por vários motivos, incluindo uma má noite de sono ou o uso de medicamentos dopaminérgicos, especialmente agonistas da dopamina.”)</p> <p>Alterações Cognitivas (“As mesmas alterações cerebrais que levam aos sintomas motores também podem resultar em lentidão na memória e no pensamento.”; “condições coexistentes” que os afetam: Depressão (“Mais provável de ocorrer em pessoas com comprometimento cognitivo grave.”; “Pode dificultar o controle dos sintomas motores” e “Tende a ser mais grave em pessoas com sintomas motores”), Ansiedade, Problemas de Sono “especialmente à medida que a doença progride” e Fadiga.) (“Os médicos costumavam acreditar que as alterações cognitivas não se desenvolviam até o estágio intermediário a avançado da DP, mas pesquisas recentes sugerem que alterações leves podem estar presentes no momento do diagnóstico.”) (“Embora aproximadamente 50% das pessoas com DP tenham alguma forma de comprometimento cognitivo, nem todas levam a um diagnóstico de demência.”; “Dois estudos de longo prazo sugerem que muitas pessoas com DP eventualmente desenvolverão uma forma leve de demência à medida que a doença progride, geralmente muitos anos após o diagnóstico inicial.”) (“Existe alguma sobreposição entre os sintomas e as alterações biológicas observadas na doença de Alzheimer e na DP. No entanto, é menos provável que ambos os distúrbios ocorram ao mesmo tempo. O desenvolvimento de demência em pessoas com DP representa a progressão da doença, geralmente após vários anos de comprometimento motor.”; “A demência pode ou não ocorrer em pessoas com DP. De acordo com pesquisas recentes, 30% das pessoas com Parkinson não desenvolvem demência como parte da progressão da doença.”) (“Dificuldades visuoespaciais” ocorrem “Durante os estágios iniciais da DP” e “Durante a DP avançada: em combinação com demência”) (“Deve-se notar que a DP não causa mudanças bruscas no funcionamento mental. Se ocorrer uma mudança repentina, é provável que a causa seja outra, como um efeito colateral de um medicamento.”)</p> <p>Demência (“Cerca de metade das pessoas com Parkinson será afetada por comprometimento cognitivo leve – alterações na memória e no pensamento que são perceptíveis, mas não o suficiente para afetar as atividades diárias.”; “À medida que a doença progride, podem desenvolver problemas de memória e pensamento mais significativos ou graves, às vezes chamados de demência.”) (“Problemas e sintomas de Parkinson associados ao humor, sono, medicamentos ou outros problemas médicos podem parecer demência.”) (“Outras experiências de demência da doença de Parkinson podem incluir:” Ansiedade e Delírios; “O PDD pode causar problemas sutis de percepção visual. [...] podem contribuir para percepções errôneas ou ilusões visuais.”; “Os sintomas de movimento podem causar fala lenta ou arrastada.”) (“A demência com corpos de Lewy inclui dois tipos diferentes de demências relacionadas, distinguidas pelos sintomas que começam quando: 1. Demência da doença de Parkinson (PDD) – diagnosticada quando uma pessoa que vive com DP experimenta um declínio cognitivo significativo após um ano ou mais de sintomas motores (mais tipicamente após muitos anos de sintomas motores); 2. Demência com corpos de Lewy (DLB) – diagnosticada quando o declínio cognitivo é o sintoma mais precoce, ou quando o declínio cognitivo e os sintomas motores começam e progridem juntos.”) (“A demência da doença de Parkinson tende a ser menos incapacitante do que a doença de Alzheimer.”; “Embora raro, é possível que uma pessoa com DP seja diagnosticada com demência da doença de Parkinson e doença de Alzheimer.”) (“De acordo com pesquisas recentes, até 70% das pessoas com Parkinson desenvolverão demência como parte da progressão da doença.”; “estudos mostram que tanto a demência da doença de Parkinson quanto a demência dos corpos de Lewy podem encurtar a expectativa de vida, geralmente devido a complicações médicas, e não à doença em si.”)</p> <p>Respiração e Dificuldades Respiratórias (“A discinesia respiratória é uma ocorrência de respiração irregular e rápida, geralmente ocorrendo quando os medicamentos levodopa atingem seu efeito máximo. Isso geralmente é acompanhado por discinesia (movimentos de contorção) de outras partes do corpo.”; “A ansiedade [...] que também pode exacerbar a falta de ar. A ansiedade pode ocorrer por si só ou como consequência do efeito da medicação.”; “A DP avançada pode aumentar o risco de dificuldades de deglutição, asfixia e pneumonia por aspiração.”)</p> <p>Alterações na Visão (“O olho seco devido à diminuição do piscar está associado à DP e pode causar visão embaçada.”; “A visão embaçada também pode ser causada por medicamentos para DP”, “movimentos oculares necessários para seguir as linhas de uma página são lentos e têm problemas para iniciar”. “Não é comum que as pessoas com DP experimentem espasmos involuntários fechando os olhos, mas ocorrem em alguns casos.”) (“Algumas pessoas com Parkinson relatam que sua visão perde nitidez à medida que a doença progride. Dificuldades relacionadas aos olhos e à visão geralmente progridem ao lado de outros sintomas de DP.”)</p> <p>Sialorréia (baba excessiva) (“sintoma comum”) (“pode acontecer quando [...] a boca é mantida aberta involuntariamente (como acontece quando a DP avança)”) (“A baba, juntamente com as dificuldades de fala e deglutição, está incluída entre os sintomas de não movimento, embora a causa raiz seja motora: diminuição da coordenação, lentidão dos movimentos (bradicinesia) e rigidez dos músculos da boca e da garganta.”; “Na DP, geralmente a quantidade de saliva que seu corpo produz é normal, mas problemas de deglutição – engolir com menos frequência ou não completamente – levam ao acúmulo de saliva na boca (70%, “PROBLEMAS DE FALA E DEGLUTIÇÃO”).”, “Quando grave, a baba é um indicador de dificuldade mais grave de deglutição”)</p>

não motores	Fase Prodrômica	Estágios Iniciais (1-3)	Estágios Avançados (3-5)		
			<p>Alucinações/Delírios ("A psicose pode variar de confusão grave (pensamento desordenado) a ver coisas que não existem (alucinações) e acreditar em coisas que não são verdadeiras (delírios)."; "Estes são os tipos de psicose mais comuns em pessoas com DP, com diferentes estudos situando a ocorrência entre 25-70% das pessoas com Parkinson." "[...] uma psicose mais significativa que requeira medicação possa se desenvolver com o tempo. Num estudo, 10% das pessoas com alucinações menores tiveram seus sintomas resolvidos dentro de alguns anos, enquanto 52% viram seus sintomas permanecerem os mesmos e 38% viram seus sintomas de psicose piorarem.") ("Medicação, demência e delírio são os três principais contribuintes para o desenvolvimento da psicose na doença de Parkinson. Determinar a causa pode ser difícil porque essas condições podem se sobrepor e produzir sintomas semelhantes."; "Causas comuns de delírio incluem: "Alterações sensoriais, como perda auditiva e alterações na visão". "podem aumentar o risco" de alucinações e delírios, "Demência ou memória prejudicada", "Depressão: Indivíduos que sofrem de depressão e DP estão em maior risco. Além disso, a depressão grave por si só pode causar psicose.", "Distúrbios do sono, como sonhos vívidos. Os indivíduos geralmente relatam sonhos vívidos antes do início da psicose. Outros distúrbios do sono associados incluem distúrbio do sono REM e insônia geral.", "visão prejudicada", "Idoso", "DP avançada ou em estágio avançado" e "Uso de medicamentos para DP".) ("As alucinações geralmente são um efeito colateral da medicação e não são necessariamente um sinal de declínio nas habilidades cognitivas. A maioria das alucinações experimentadas por pessoas com DP são passageiras e não ameaçadoras. No entanto, em alguns casos, as alucinações podem se tornar ameaçadoras ou incômodas.") ("Os delírios são menos comuns na DP do que as alucinações visuais. Eles afetam cerca de 8% das pessoas com DP.", "Em comparação com as alucinações, os delírios [...] representam uma deterioração ou declínio", "Os delírios podem estar associados à demência.") ("Entre 20-40% das pessoas com Parkinson relatam a experiência de alucinações ou delírios.", "Quando acompanhado à medida que a doença progride ao longo dos anos, esse número aumenta. O aumento não significa que as alucinações sejam persistentes na maioria das pessoas com DP.") ("Se a psicose e a demência ocorrerem no início do processo da doença, os médicos podem considerar o diagnóstico de demência por corpos de Lewy (LBD).")</p>		
		<p>Fadiga ("A fadiga é comum no início do curso da DP, mas pode ocorrer em qualquer ponto e pode acontecer se os sintomas de movimento forem leves ou graves. A fadiga pode ocorrer sozinha ou junto com outros sintomas, como distúrbios do sono, dor ou depressão.")</p>	<p>Fadiga</p>		
Autonomia	geralmente não interferem na rotina	independência para viver sozinho, mas as tarefas cotidianas demandam mais tempo para serem finalizadas	"incapacidade leve a moderada"	necessidade de ajuda com as atividades do cotidiano	rigidez nas pernas inviabiliza a locomoção e o permanecimento de pé
	permanecimento neste estágio, ou no seguinte, pode durar até 10 anos	desenvolvimento para este estágio pode tardar meses ou anos, sendo incalculável (informação não presente na Parkinson's Foundation)	só as práticas de vestir e comer são substancialmente comprometidas (não explícito: "atividades podem ser um pouco mais difíceis")	necessidade de um andador ou bengala	<ul style="list-style-type: none"> doente é confinado a uma cadeira de rodas ou a uma cama
					necessidade de assistência médica a tempo integral

3.2. DIAGRAMAS

3.2.1. ESTUDOS

Os primeiros estudos infográficos, procuram conciliar todas as informações coletadas (sintomas classificados por estágios, tratamentos e fatores de risco), embora priorizassem os sintomas e a estruturação segundo a escala original de Hoehn e Yahr (5 estágios) e essa fosse a base das restantes representações, mas também já se preocupavam com uma representação não linear dessas duas componentes. Este capítulo, organiza os esboços manuais e os esboços digitais por fases do processo.

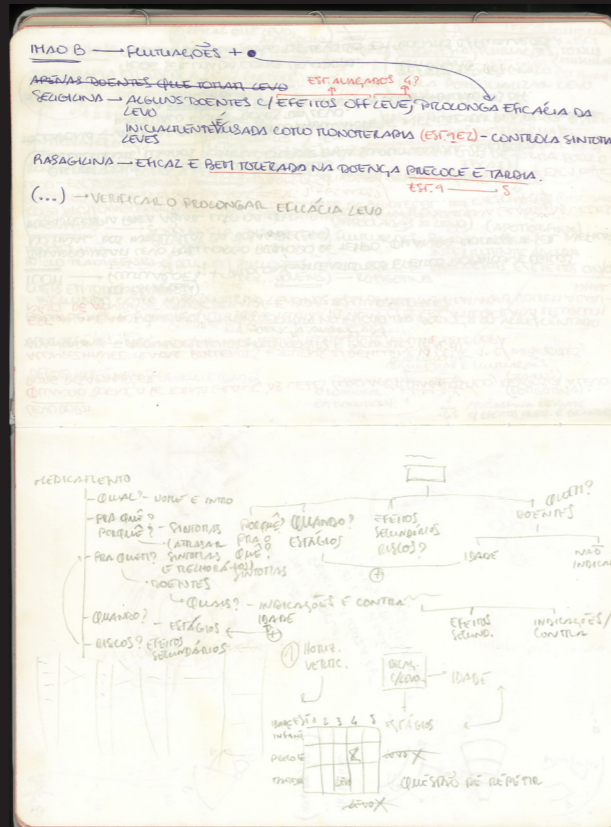
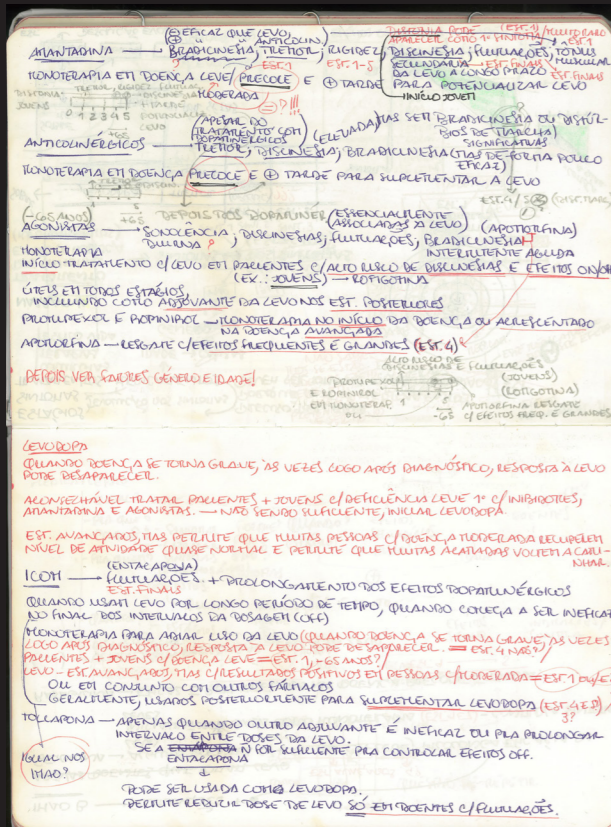
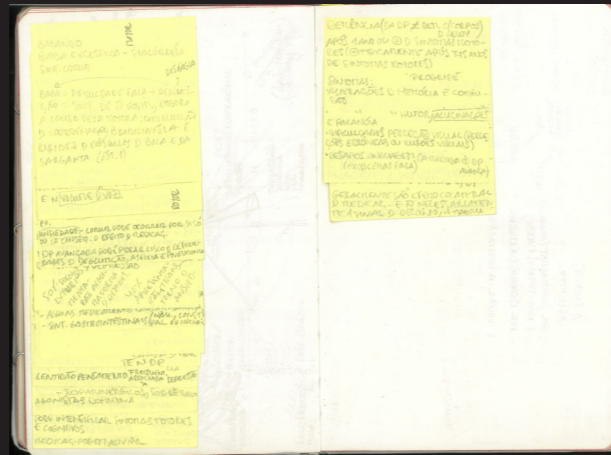
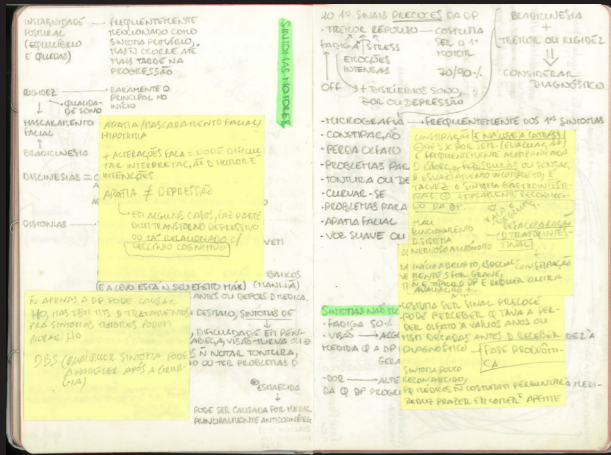


FIGURA 20, 21, 22 E 23
Anotações dos sintomas (imagens acima) e dos medicamentos (imagens abaixo) e das inter-relações.

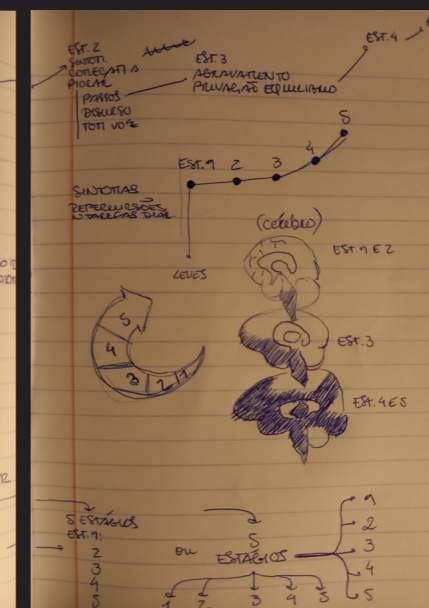
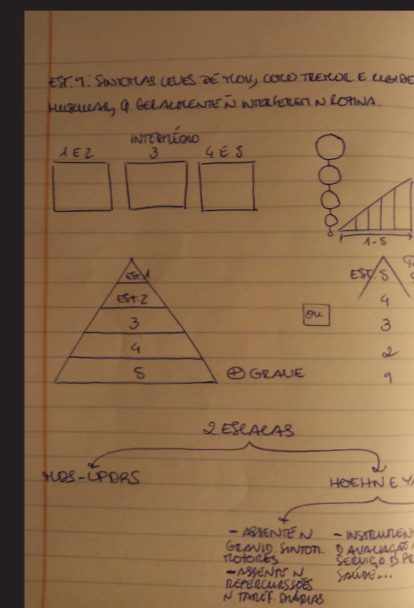
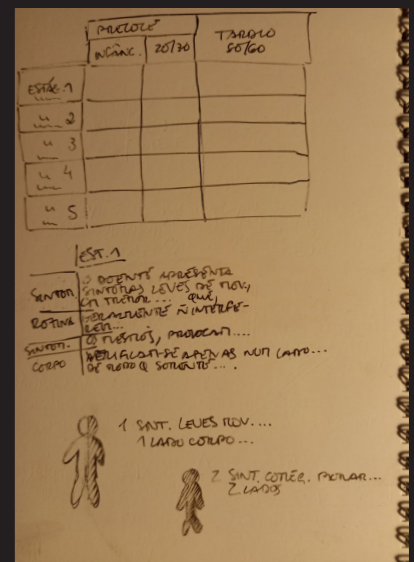
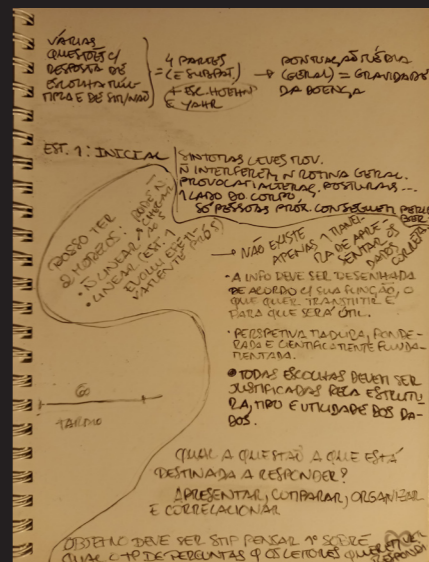
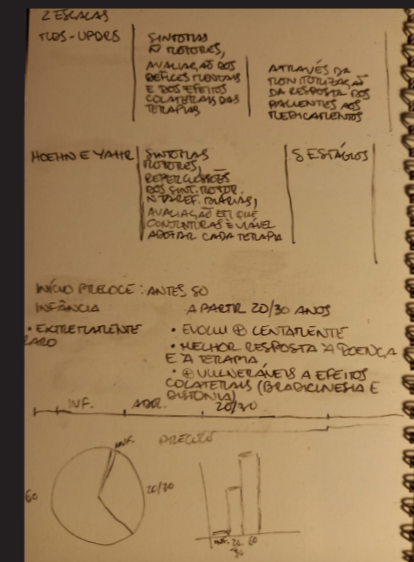


FIGURA 24, 25, 26, 27 E 28
Primeiros estudos dos diagramas, num esforço de conciliar todas as informações coletadas numa só representação.

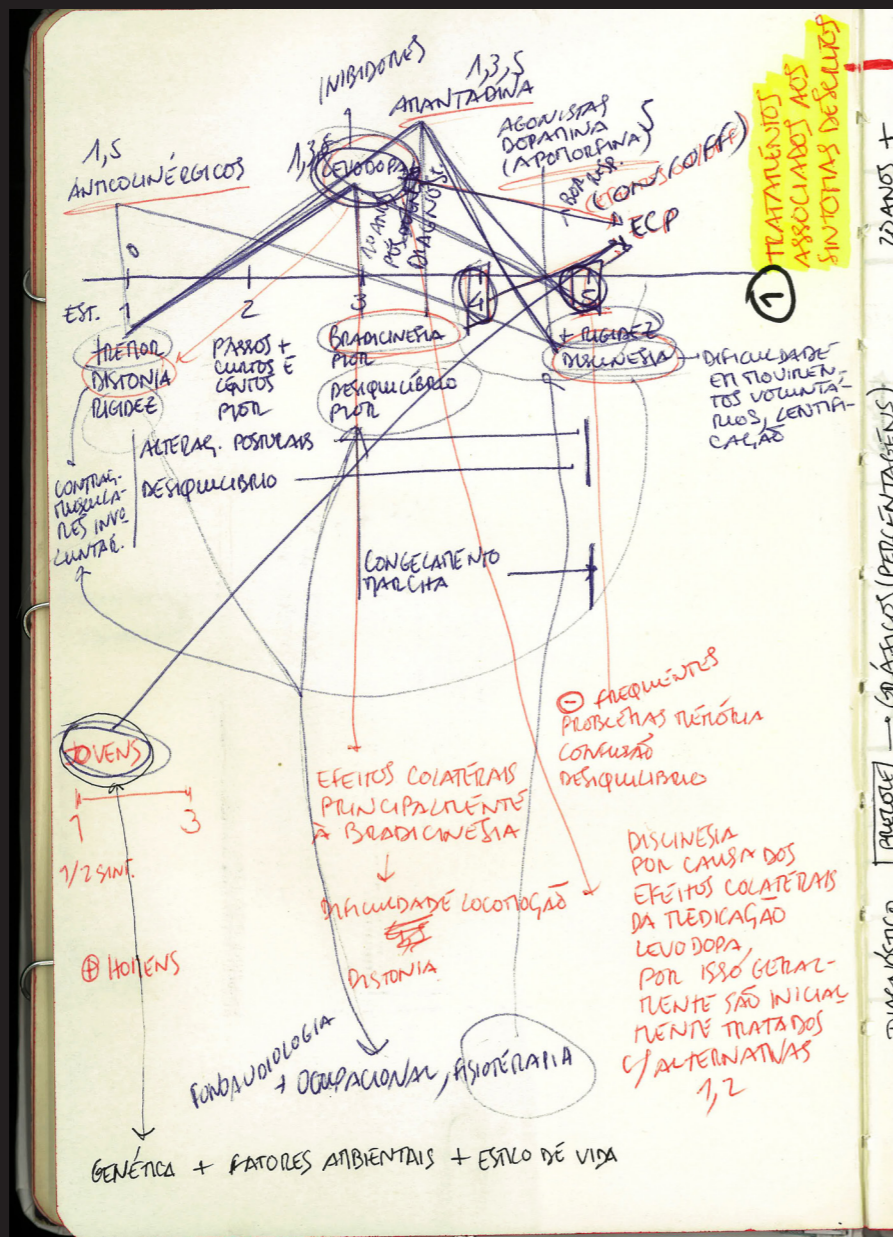
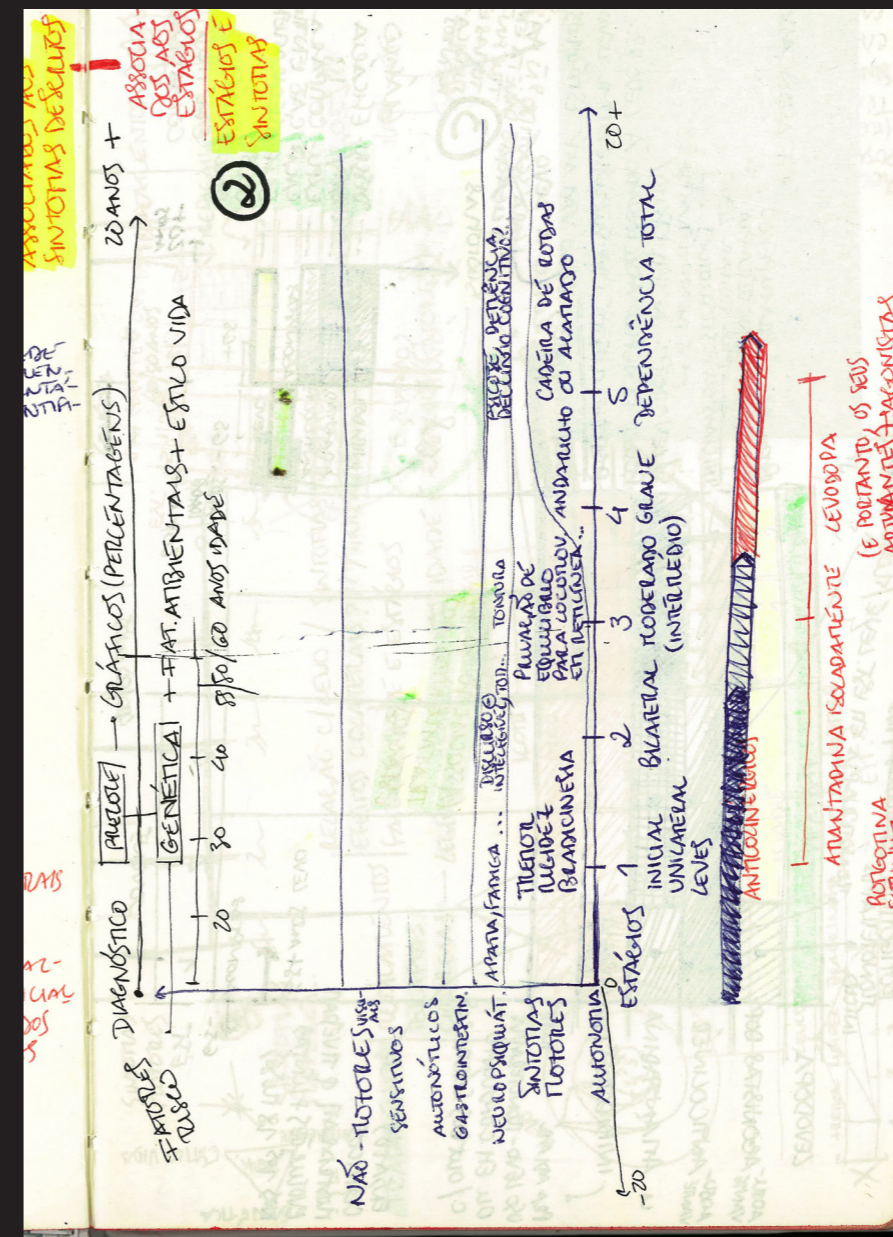


FIGURA 29 E 30 Estudos dos diagramas ainda num esforço de conciliar todas as informações coletadas numa só representação, mas utilizando o tipo ortogonal de imposição.



Como mencionado anteriormente, o pouco material infográfico encontrado sobre a doença de Parkinson, consiste em representações cronológicas sob o tipo ortogonal de imposição, focadas na classificação dos sintomas pelos 5 estágios e na sua relação com o fator da idade. Os estudos acima, inspiram-se nesses exemplos. Apesar de não ter satisfeito e funcionado na integridade pela dificuldade em conciliar o extenso e complexo conteúdo teórico com a vertente visual, esta representação permitiu conhecer e compreender melhor os dados e as inter-relações por se tratar de uma forma simples e comumente utilizada e de uma contribuição já realizada (embora não tenham sido encontradas evidências de que os diagramas que adotaram esta forma, tenham sido eficazes).

	1	2	3	4	5
sintomas motores	unilaterais (só as pessoas do círculo social conseguem discernir)	bilaterais			
	leves		moderados	incontestavelmente exacerbados e limitantes	muito graves
	tremor de repouso rigidez muscular em roda dentada bradicinesia geralmente não interferem na rotina	O doente ainda é independente para viver sozinho, mas as tarefas cotidianas demandam mais tempo para serem finalizadas. A desenvolvimento para este estágio pode tardar meses ou anos, sendo incalculável.	Carateriza-se pelo agravamento dos sintomas de bradicinesia e pela privação de equilíbrio para locomover-se em retilínea ou para permanecer de pé, podendo ocorrer episódios de congelamento da marcha e quedas frequentes. Não obstante, só as práticas de vestir e comer são substancialmente comprometidas.	O doente necessita de ajuda com as atividades do cotidiano e de um andarilho. A generalidade dos doentes perde autonomia na desenvolvimento do estágio 3 para o estágio 4.	A rigidez nas pernas inviabiliza da locomoção e do permanecimento de pé, confinando a uma cadeira de rodas ou a uma cama, pelo que necessita de assistência médica a tempo integral.
sintomas não-motores	apatia facial fadiga	discurso menos inteligível tom de voz diminuído			
	constipação			psicose (alucinações, delírios e paranóia) eventualmente declínio cognitivo (disfunção de atenção, raciocínio e processamento de informações lenta, memória de trabalho, memória episódica, funções executivas (ex.: micrografia) e eventualmente da linguagem e funções visuo-espaciais) demência	perda de peso

FIGURA 31 E 32 Estudos digitais dos diagramas numa adaptação do tipo ortogonal de imposição.

	1	2	3	4	5
tremor de repouso	unilaterais (só as pessoas do círculo social conseguem discernir) leves	bilaterais O doente ainda é independente para viver sozinho, mas as tarefas cotidianas demandam mais tempo para serem finalizadas.	moderados Carateriza-se pelo agravamento dos sintomas de bradicinesia e pela privação de equilíbrio para locomover-se em retilínea ou para permanecer de pé, podendo ocorrer episódios de congelamento da marcha e quedas frequentes. Não obstante, só as práticas de vestir e comer são substancialmente comprometidas.	incontestavelmente exacerbados e limitantes O doente necessita de ajuda com as atividades do cotidiano e de um andarilho. A generalidade dos doentes perde autonomia na desenvolvimento do estágio 3 para o estágio 4.	muito graves A rigidez nas pernas inviabiliza da locomoção e do permanecimento de pé, confinando a uma cadeira de rodas ou a uma cama, pelo que necessita de assistência médica a tempo integral.
rigidez muscular em roda dentada	tremor de repouso rigidez muscular em roda dentada bradicinesia geralmente não interferem na rotina	A desenvolvimento para este estágio pode tardar meses ou anos, sendo incalculável.			
bradicinesia					
	apatia facial	discurso menos inteligível			psicose (alucinações, delírios e paranóia) eventualmente
	fadiga	tom de voz diminuído			declínio cognitivo (disfunção de atenção, raciocínio e processamento de informações lenta, memória de trabalho, memória episódica, funções executivas (ex.: micrografia) e eventualmente da linguagem e funções visuo-espaciais)
					demência
	constipação				
	hiposmia e anosmia				perda de peso

Os presentes estudos digitais, são uma tentativa de adaptação dos estudos anteriores sob o tipo ortogonal de imposição que não funcionaram, porque resultaram em tabelas e não gráficos.

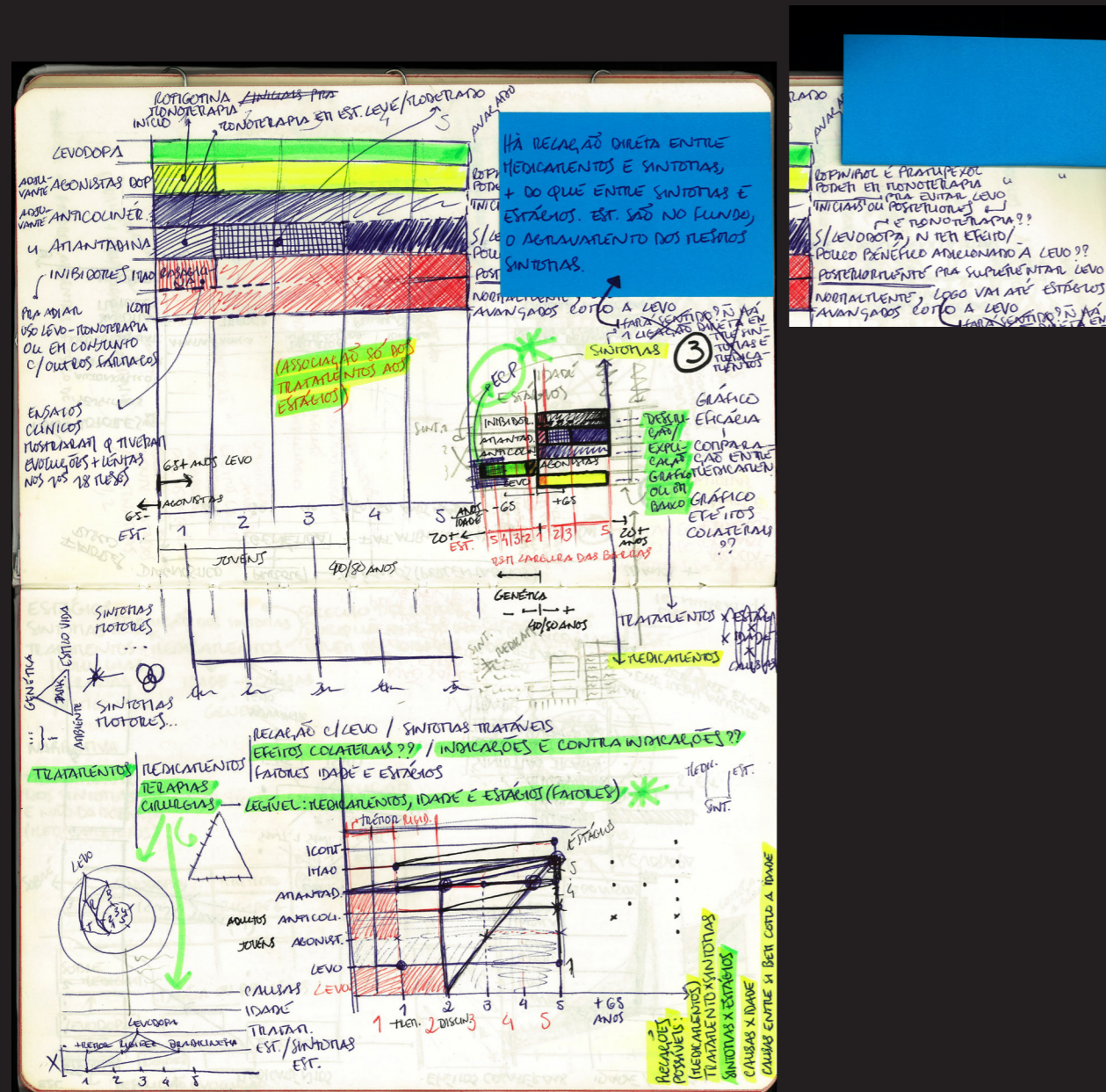


FIGURA 33 E 34
Esboços dos diagramas ainda numa tentativa de conciliar todas as informações numa só representação, mas com foco nos sintomas e nos estágios com os tratamentos.

Numa nova abordagem, os medicamentos são o ponto de partida de um diagrama que os relacione com a escala. Na página superior da figura 36, esta relação traduz-se num gráfico de barras em que cada uma corresponde a um medicamento (representado por uma cor diferente) e representa o momento em que, ou até onde pode ser tomado, seguindo a cronologia da escala. Algumas destas conclusões, resultam do cruzamento da informação sobre os sintomas a que se destina cada medicamento, com a coleta de dados sobre os estágios (FIGURA 20), já que não foi encontrada, para todos os medicamentos, a informação específica do(s) estágio(s) em que eles podem ser tomados. Outras, também resultam ou são reforçadas pela relação com o medicamento mais comumente usado, a levodopa, seja porque podem ser tomados em simultâneo, como suplementares ou para evitar tomá-la. Neste sentido, o gráfico procura mostrar que todos os medicamentos podem eventualmente ser tomados em qualquer estágio, sendo que alguns normalmente são tomados em estágios mais iniciais ou tardios (representado pelo gradiente, sendo que quanto

maior a tonalidade, maior a frequência). Entretanto, há informações específicas e claras que são indicadas e distinguíveis pela textura que nos estudos digitais (FIGURAS 38, 39, 40 e 41) é retirada, pois é considerada desnecessária – a Amantadina, por exemplo, pode ser tomada em monoterapia no estágio leve/moderado. Posteriormente, adaptou-se o gráfico com duas escalas para incorporar a relação com o fator idade (FIGURA 36). Não obstante, estes estudos resultariam demasiado extensivos e teóricos como será possível ver na adaptação dos estudos digitais que se seguem e sendo que não estão presentes todas as possíveis formas de atrasar a doença ou de controlar os sintomas, que abrangem mais do que medicamentos. Ainda na figura 36, no lado direito da página inferior e na figura 37, no canto inferior direito, encontram-se duas adaptações do gráfico de barras, mas consideraram-se visualmente disfuncionais, tanto através da forma, como através da mancha, pois, inevitavelmente, há informações que se sobrepõem, dificultando parcialmente a leitura. Perante a ineficácia destes estudos, sentiu-se a necessidade de descomplicar a representação desta relação, mas esse esforço resultou novamente em tabelas ou em diagramas de árvore (FIGURA 37) que se previam demasiado extensos e fastidiosos e visualmente pobres.

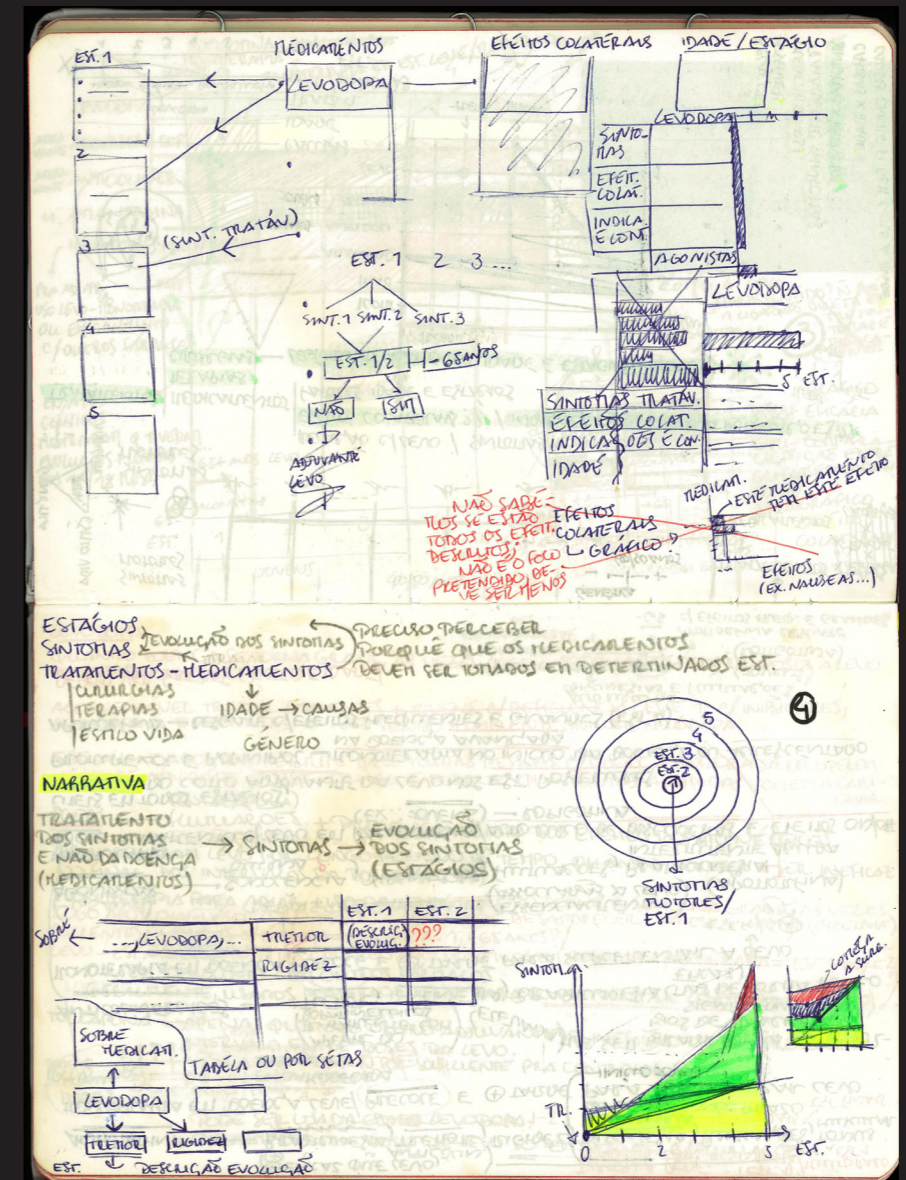
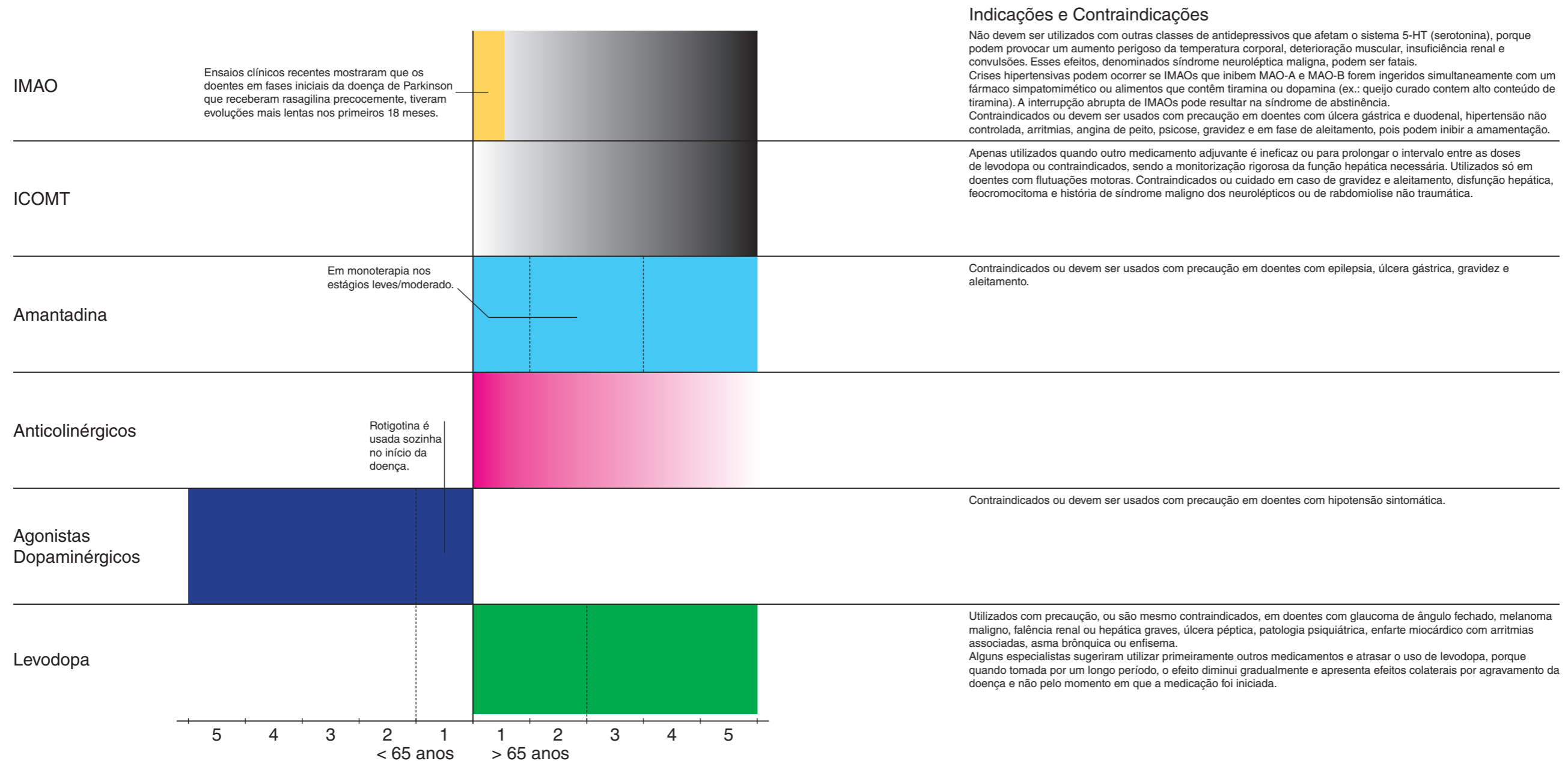


FIGURA 35
Esboço de diagrama de árvore para a representação da relação entre medicamentos, sintomas e estágios, com foco na evolução dos sintomas e na relação com a idade e o estágio.



Legenda (Explicação)

IMAO: Em alguns pacientes com efeito off leve, a selegilina ajuda a prolongar a eficácia da levodopa. Utilizada inicialmente em monoterapia, controla os sintomas leves. A Rasagilina é eficaz e bem tolerada na doença precoce e tardia.

ICOMT: Comumente usadas em pacientes que tomam levodopa por um longo período de tempo quando a resposta à levodopa desaparece progressivamente no final dos intervalos de dosagem. Podem ser utilizadas em monoterapia para adiar o uso da levodopa ou em conjunto com outros fármacos. Geralmente, são usados posteriormente para suplementar a levodopa. Conduz a uma resposta mais suave e possibilitando a opção de redução da dose diária total de levodopa. Tolcapona é apenas utilizada quando outro medicamento adjuvante é ineficaz ou para prolongar o intervalo entre as doses de levodopa, ou é contraindicada. É uma opção apropriada se a entacapona não é suficiente para controlar os efeitos off. Entacapona pode ser utilizada em combinação com levodopa e é uma enzima capaz de metabolizar a levodopa, maior biodisponibilidade de levodopa, o que permite reduzir a dose administrada só em doentes com flutuações.

AMANTADINA: Pode ser administrada isoladamente para tratar a doença leve/moderada e mais tarde pode ser utilizada para potencializar os efeitos da levodopa. Se for utilizada como monoterapia, a amantadina geralmente perde sua eficácia após alguns meses.

ANTICOLINÉRGICOS: Podem ser utilizadas em monoterapia na doença de Parkinson precoce e mais tarde para suplementar a levodopa.

AGONISTAS DOPAMINÉRGICOS: Podem ser utilizados como monoterapia, mas raramente serão mais eficazes por mais do que alguns anos. No entanto, podem ser úteis em todos os estágios da doença, incluindo como adjuvante da levodopa nos estágios posteriores. Pode-se administrar Pramipexol e Ropinirol em monoterapia no início da doença ou, se necessário e não contraindicado, podem ser acrescentados ao tratamento na doença avançada. Apomorfina é utilizada como tratamento de resgate, quando os efeitos são frequentes e graves.

FIGURA 35
Aplicação digital do gráfico de barras.

NOTA:
Os gráficos mantêm a fonte original do esboço para uma melhor distinção do resto do conteúdo e para se manter fiel à representação/idealização da ideia. O tamanho e corpo da letra foram redimensionados para adaptar à paginação e são readaptados entre si conforme quantidade de conteúdo. As cores não são simbólicas, são experimentais.

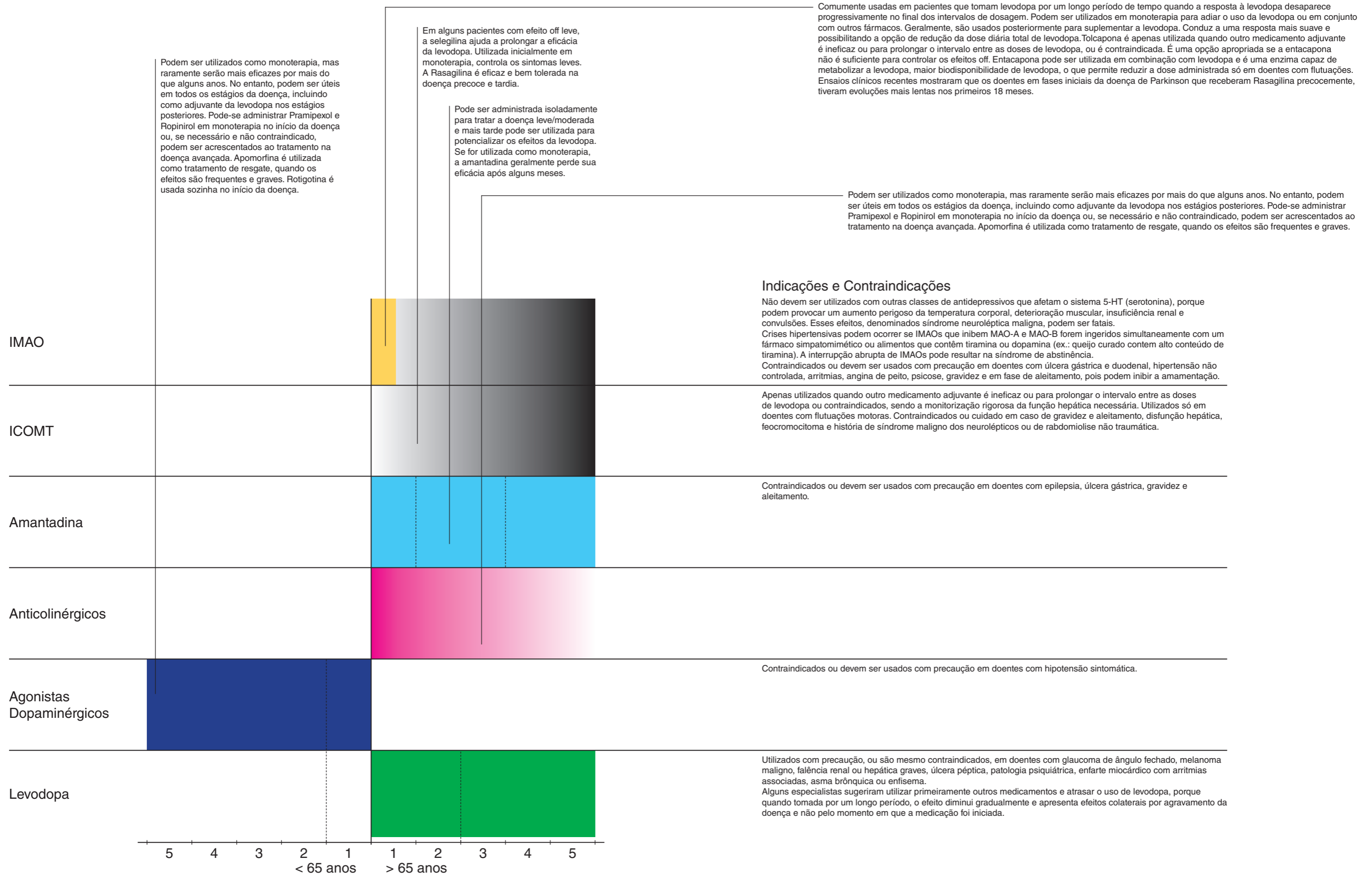


FIGURA 36
 Aplicação digital do gráfico de barras.

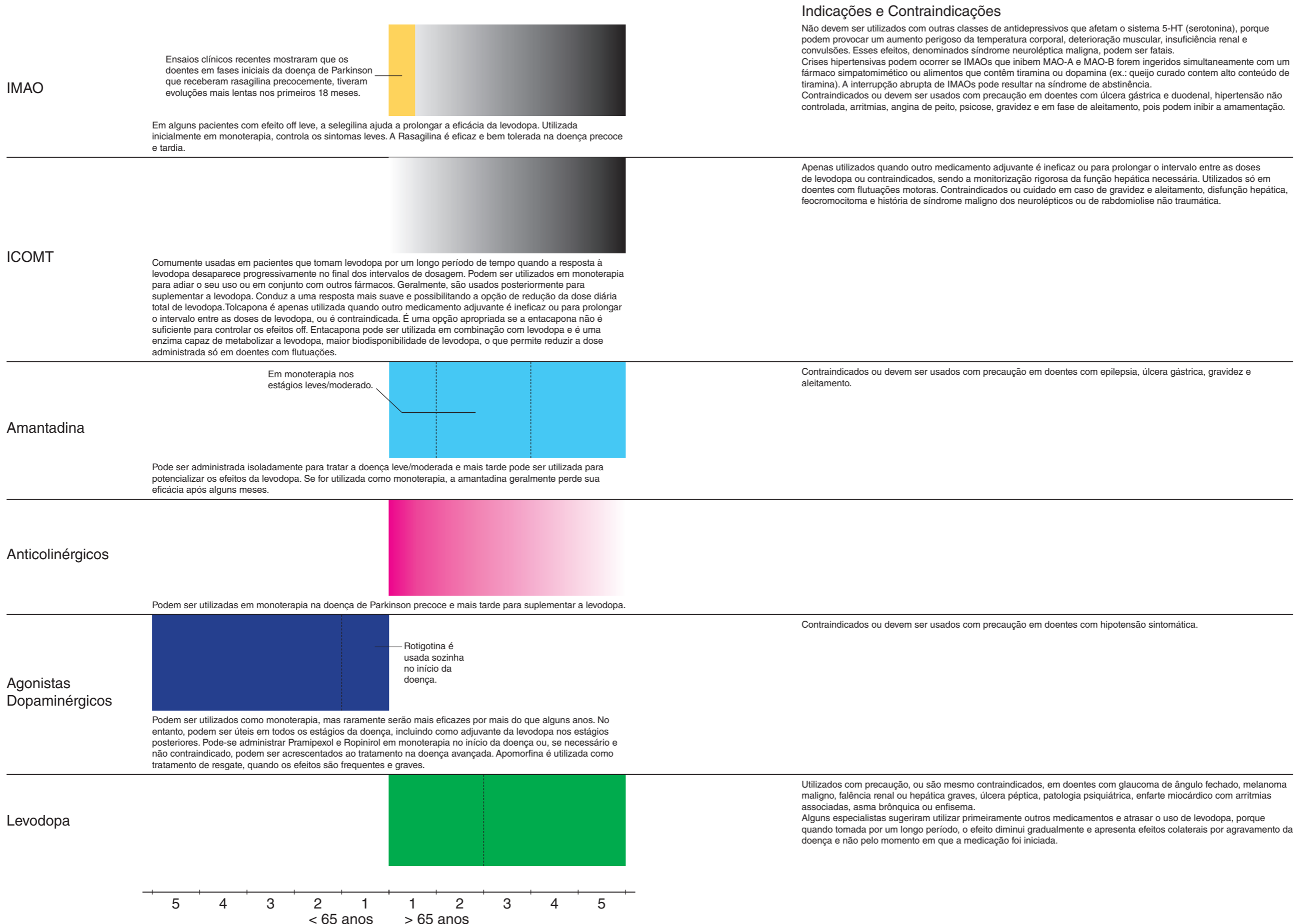


FIGURA 37
Aplicação digital do gráfico de barras.

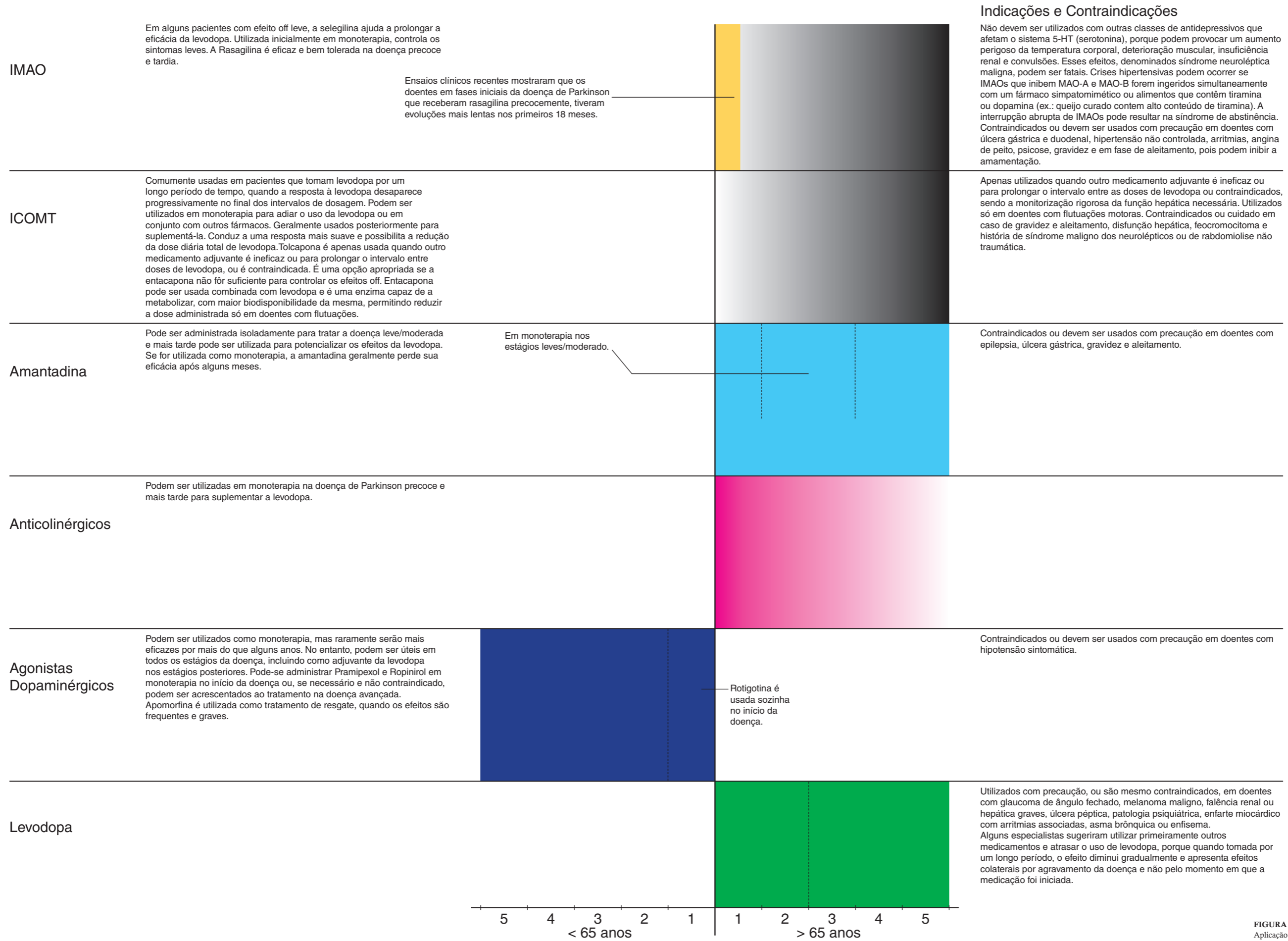


FIGURA 38
Aplicação digital do gráfico de barras.

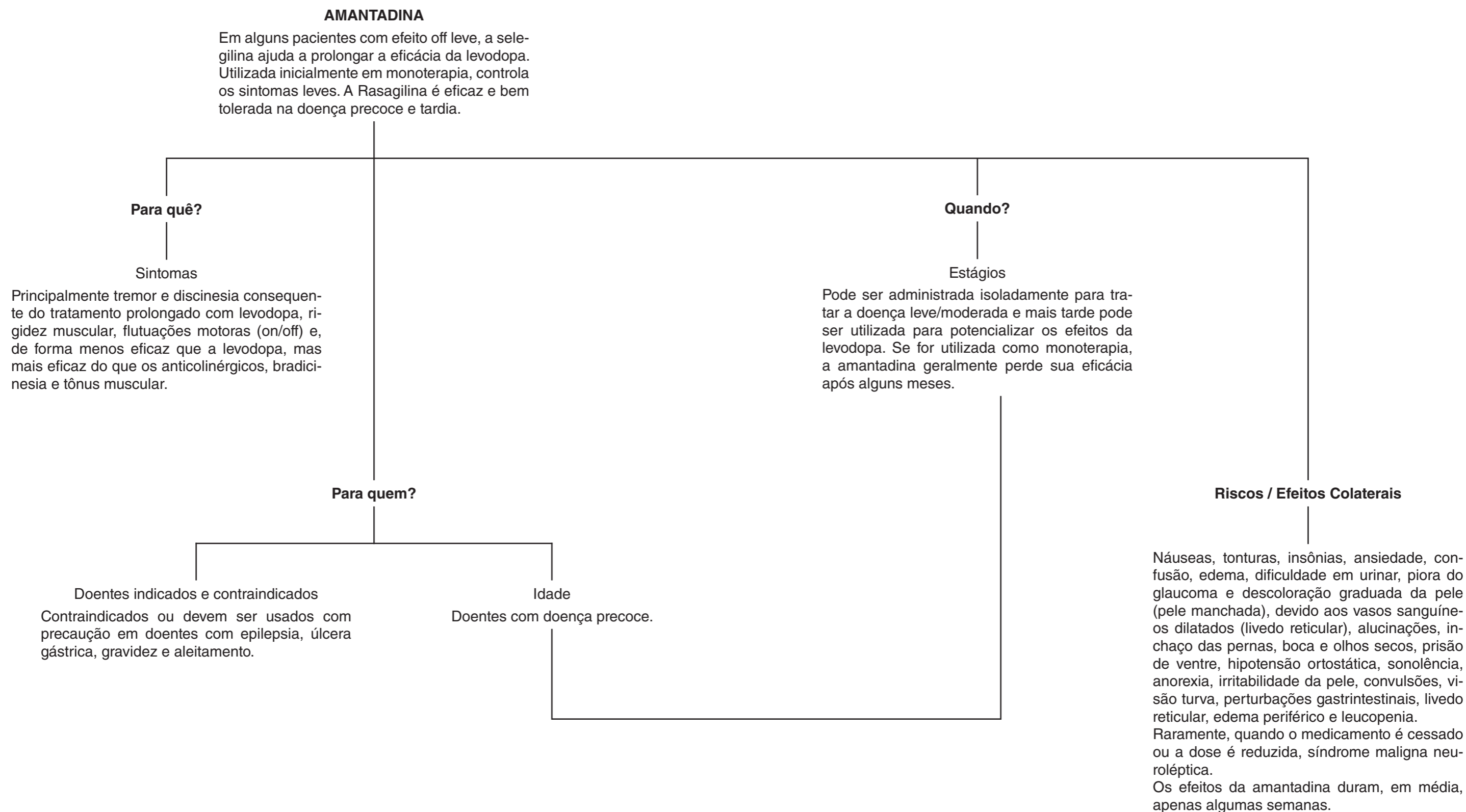
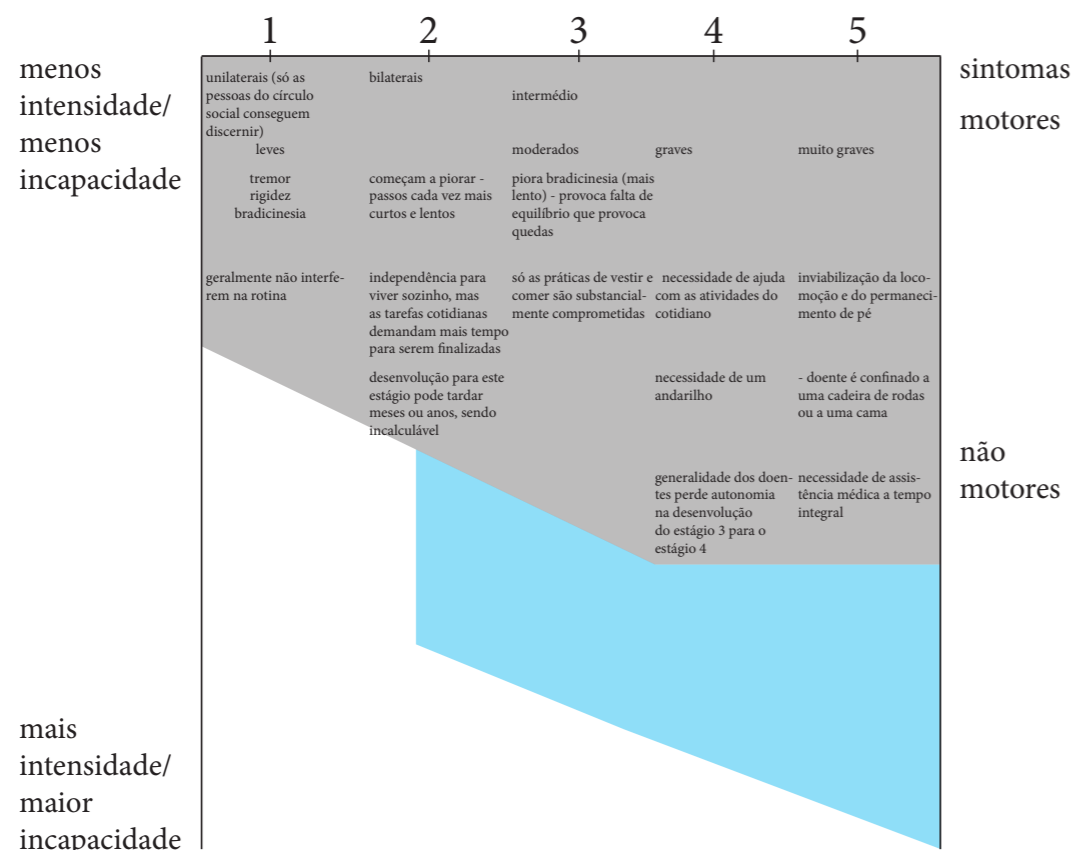


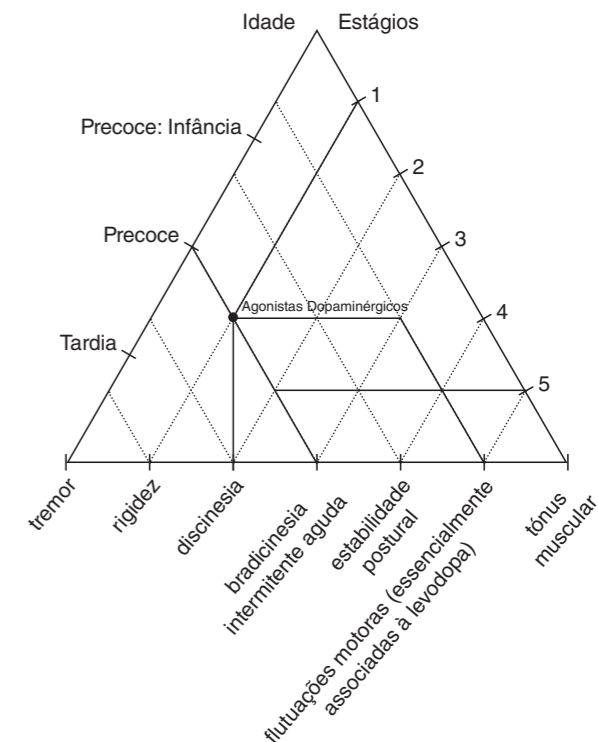
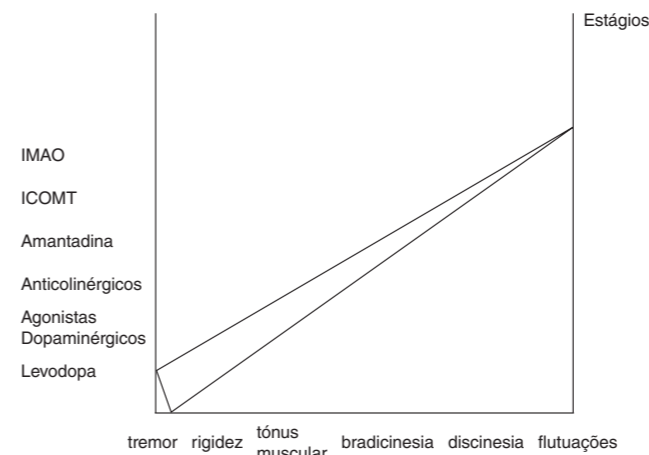
FIGURA 39
Esboço digital de um diagrama relativo a um único medicamento.



A forma acima (com os estágios em baixo e o máximo de incapacidade em cima) não resultou, porque tanto o grau de intensidade dos sintomas como o de debilitação, são subjetivos, variam de doente para doente. Também não funcionou criar gráficos que de alguma forma sobreponham “dados” de vários medicamentos, é muito confuso. Embora hajam sintomas tratáveis comuns a mais do que um medicamento, há sempre alguma indicação ou contraindicação relativa aos sintomas. Por exemplo, os anticolinérgicos tratam a discinesia elevada, mas sem bradicinesia ou distúrbios na marcha significativos.

IMAO		
ICOMT		
Amantadina		
Anticolinérgicos		
Agonistas Dopaminérgicos		
Levodopa		

	1		2	
tremor	unilaterais (só as pessoas do círculo social conseguem discernir) leves	bilaterais		
rigidez muscular em roda dentada	normalmente o tremor começa nas mãos	O doente ainda é independente para viver sozinho, mas as tarefas cotidianas demandam mais tempo para serem finalizadas.		
bradicinesia	geralmente não interferem na rotina	A desenvolvimento para este estágio pode tardar meses ou anos, sendo incalculável.		



	1	2	3	4	5
Precoce: Infância					
- 50 anos					Agonistas Dopaminérgicos
+ 50 anos					

IMAO	
ICOMT	
Amantadina	
Anticolinérgicos	
Agonistas Dopaminérgicos	
Levodopa	

1	
tremor	unilaterais (só as pessoas do círculo social conseguem discernir) leves
rigidez muscular em roda dentada	normalmente o tremor começa nas mãos
bradicinesia	geralmente não interferem na rotina

FIGURA 40, 41, 42, 43, 44, 45 E 46 Estudos digitais dos diagramas que não resultaram.

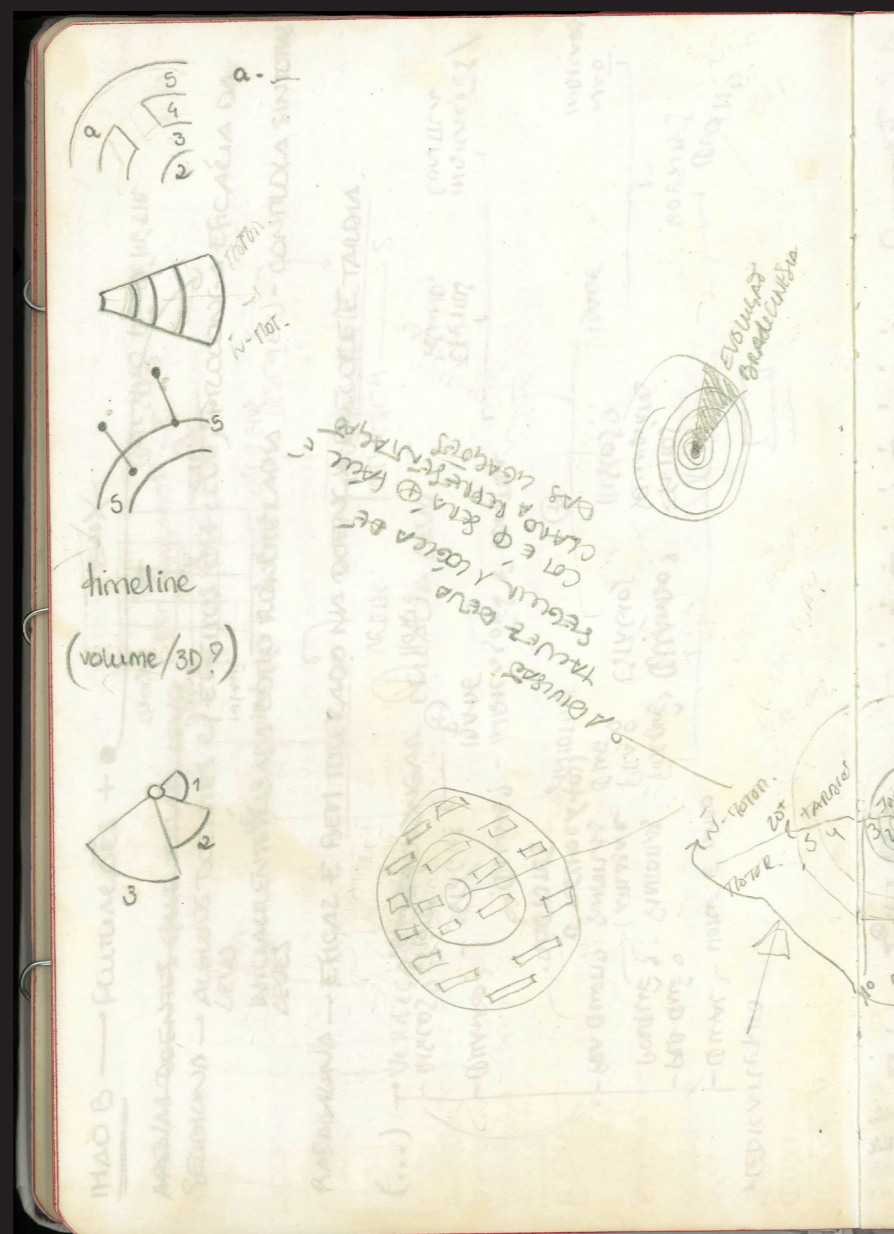
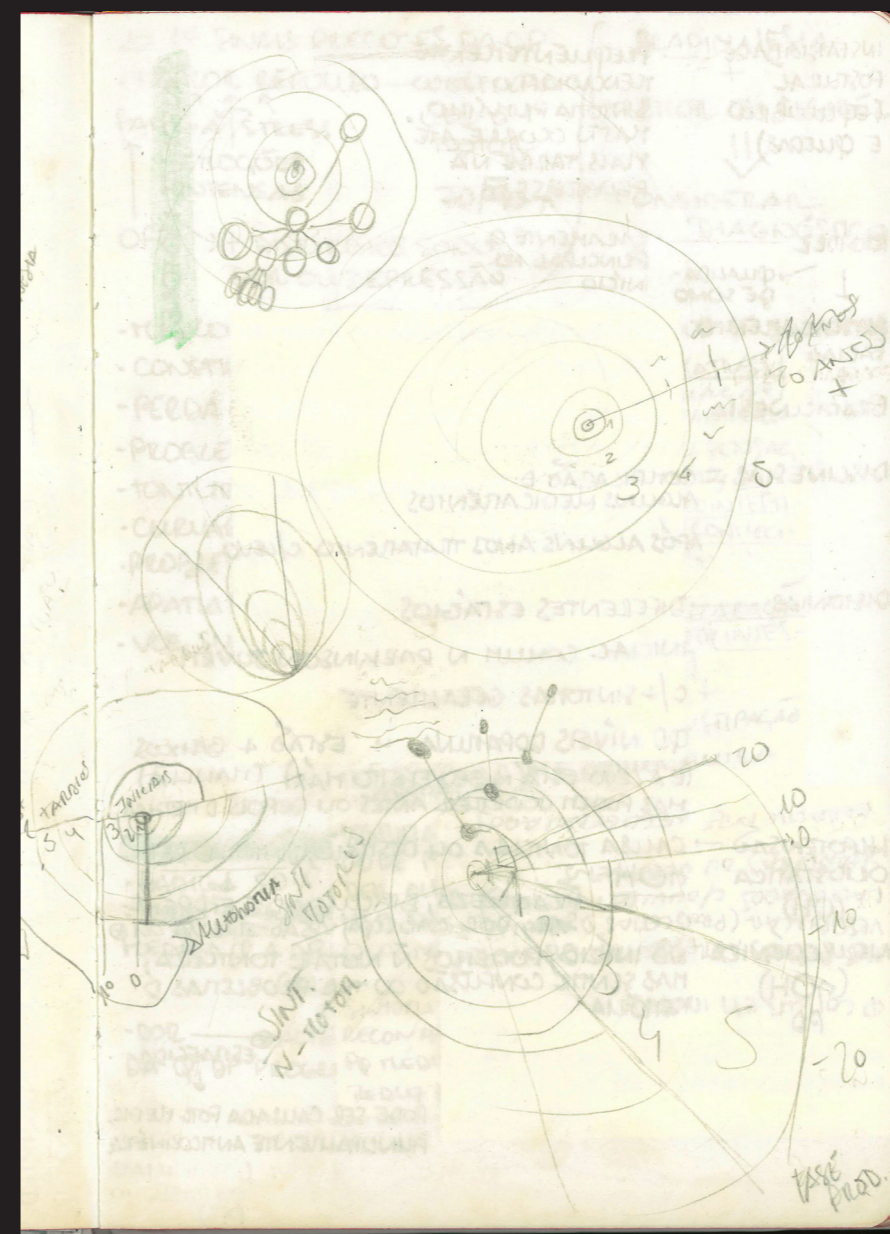


FIGURA 47 E 48
Estudos manuais dos diagramas circulares.



Dada a complexidade e a ineficácia, tanto das soluções anteriores, como do respetivo processo e dos dados, deliberou-se que o foco seria, unicamente, a representação dos sintomas e dos estágios. Esta representação seria a base da infografia, os restantes dados poderiam eventualmente integrá-la mais tarde.

A escolha pela forma circular, justifica-se por se acreditar que representaria a evolução da doença de Parkinson de forma simples e correta, permitindo uma compreensão fácil, rápida e memorizável dos dados e das interrelações, e atrativa. Nesta escolha, ainda foi considerada a representação das relações entre sintomas que já foram referidas anteriormente (pág. 34), embora depois se tenha percebido que não havia essa necessidade, já que as relações estão intrínsecas no posicionamento dos sintomas na escala de Hoehn & Yahr.

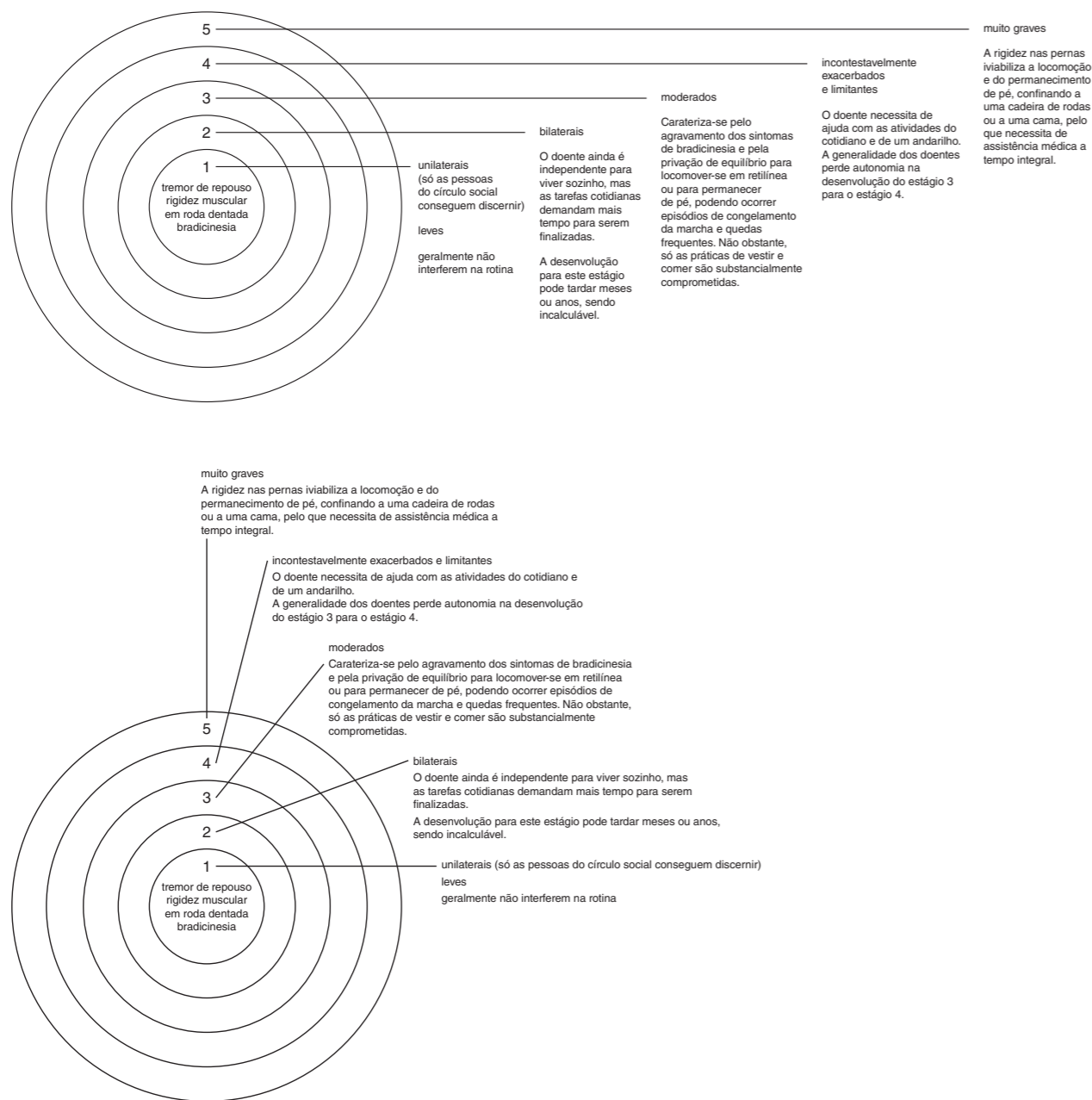
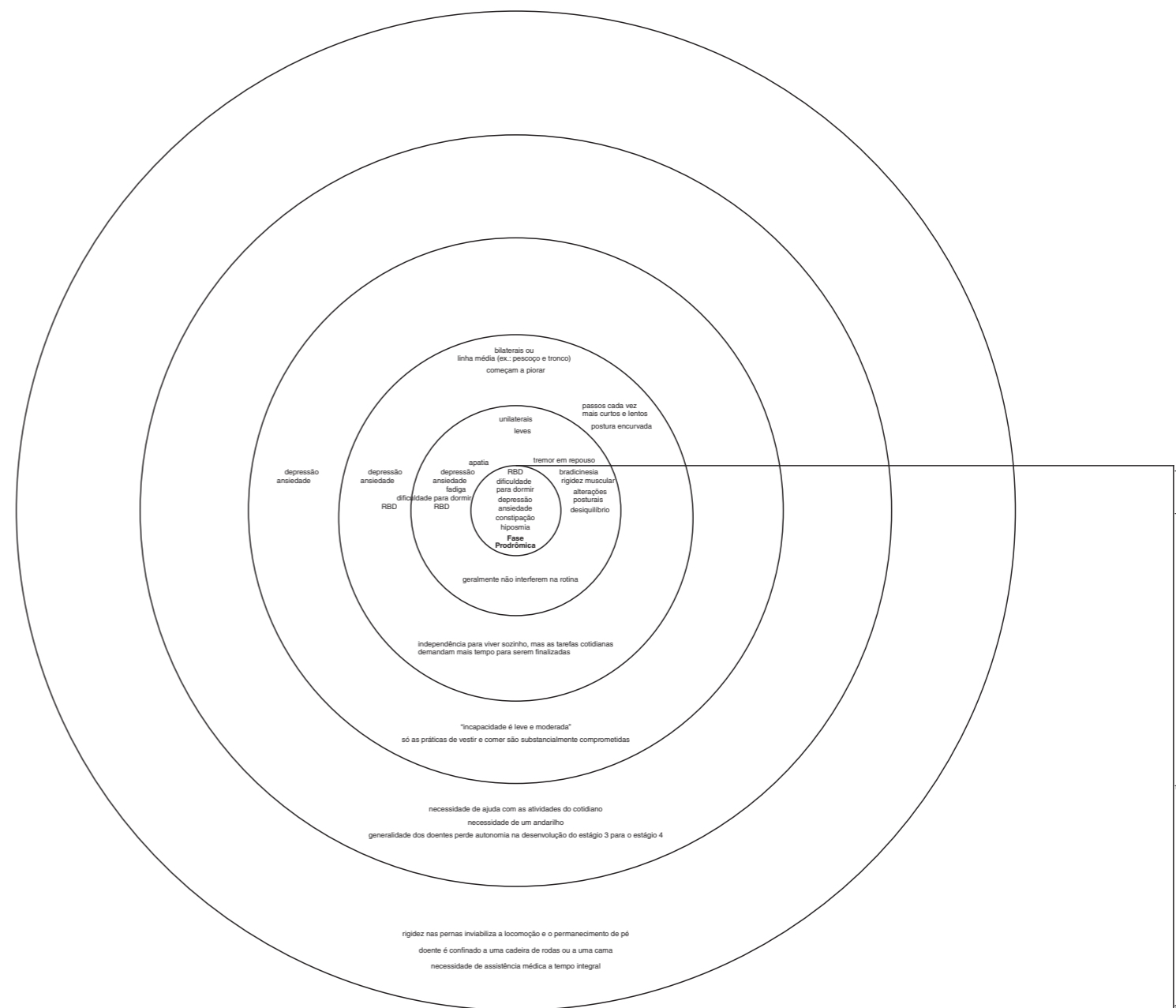


FIGURA 49, 50 E 51 Estudos digitais dos diagramas circulares que não resultaram.



Nesta fase, evidenciaram-se três problemas.

O primeiro foi representar a evolução (ou não) dos sintomas e que um sintoma pode surgir noutro(s) estágio(s), num gráfico circular em que cada segmento representa um estágio. As primeiras ideias foram repetir os sintomas nos diferentes estágios onde podem surgir ou criar um segmento que se prolongasse até ao último estágio (até à última circunferência) para representar a evolução de um sintoma, mas não eram funcionais nem simplificadoras (FIGURAS 45, 46 E 47). O segundo problema foi a comunicação visual da autonomia. O terceiro foi o enquadramento da fase prodrômica, que surge até 20 anos antes do diagnóstico, num gráfico em que o desenvolvimento da doença através do tempo, é representado por cada circunferência e a 'linha' cronológica, quando prolongada, encontra a outra extremidade da circunferência menor correspondente ao diagnóstico (FIGURA 58). Não é possível definir um ponto nem um segmento homogêneo para situar os '-20' anos. Estes problemas, não só fizeram repensar a forma, como também a quantidade de elementos textuais e a hierarquização (FIGURAS 45, 46 E 47).

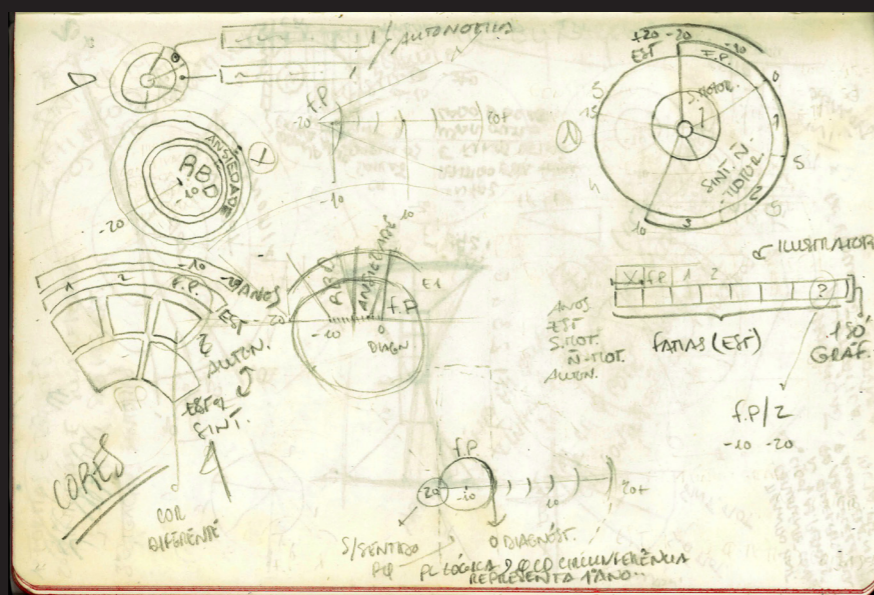
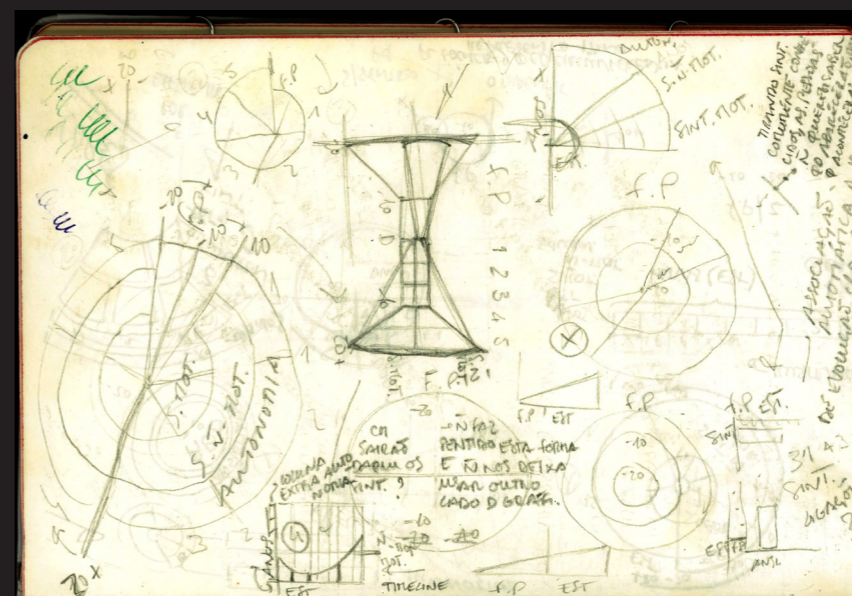
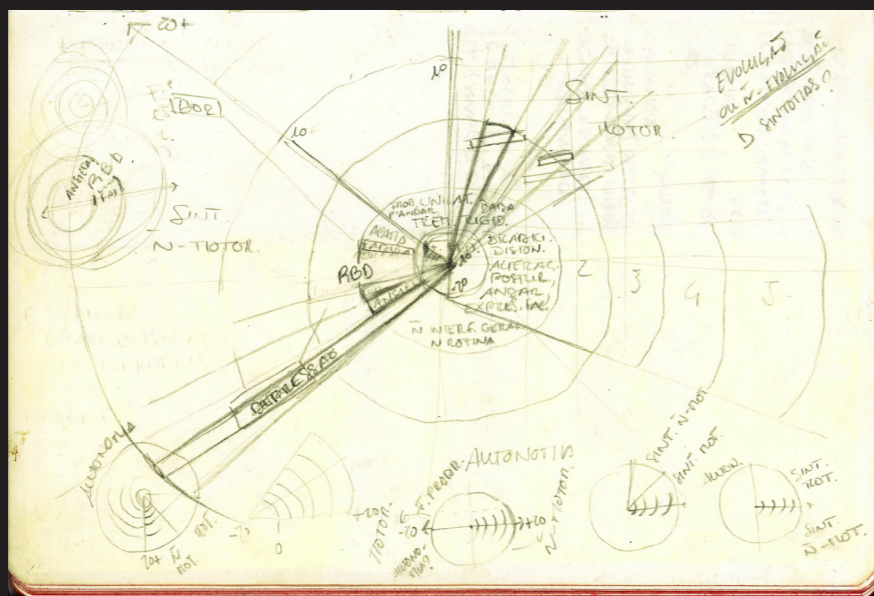


FIGURA 52, 53 E 54 Estudos manuais dos diagramas circulares.

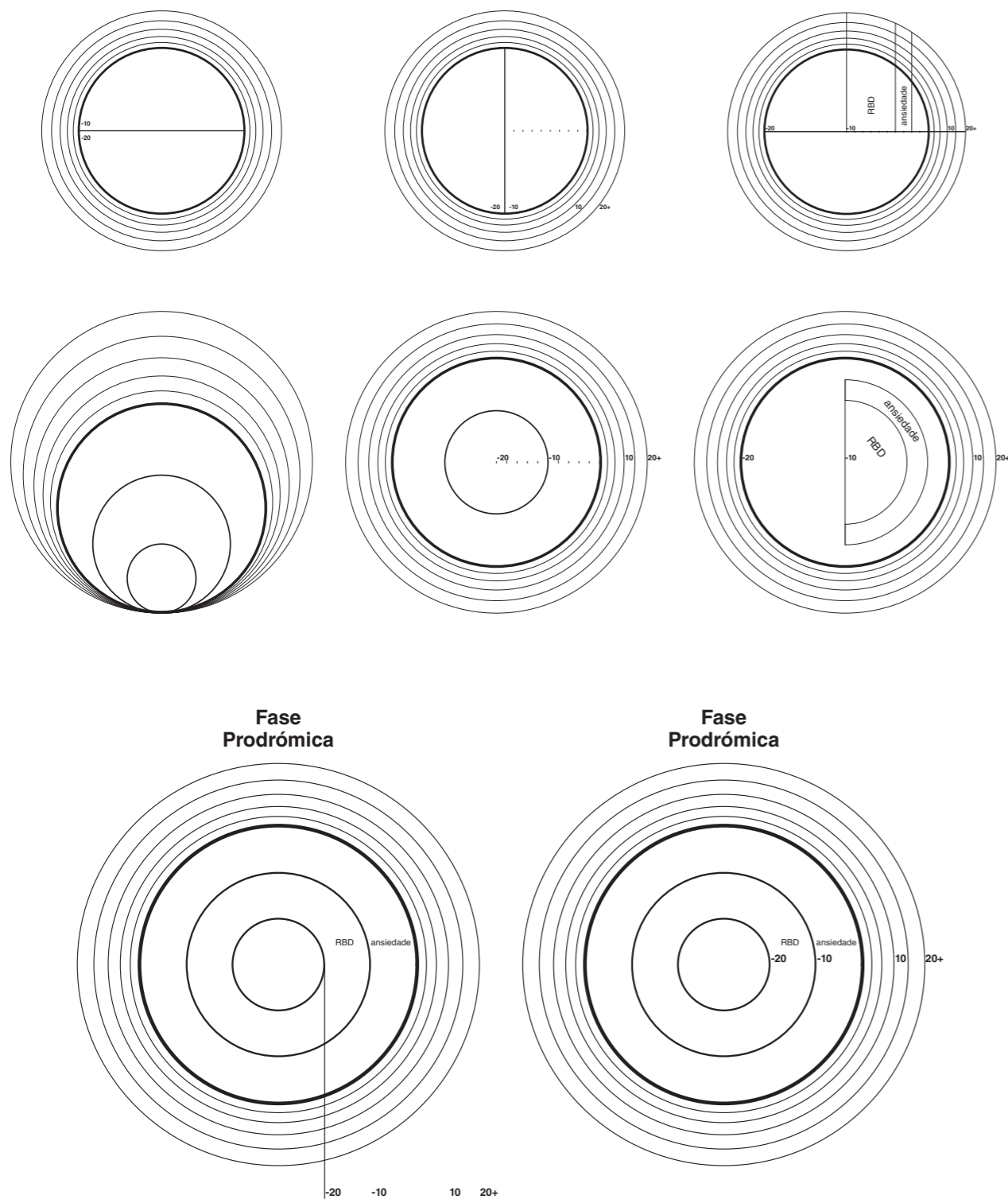


FIGURA 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61 E 62
Estudos digitais da fase prodrômica.

NOTA
Escala utilizada para hierarquizar a funcionalidade das soluções, sendo que as que se encontram em maior escala são as mais funcionais.

Para solucionar o último problema, criou-se um gráfico à parte relativo apenas à fase prodrômica, como Nightingale nos *Diagramas das Causas de Mortalidade no Exército no Leste* (1858).

As melhores soluções seguem a lógica das circunferências representarem a evolução do Parkinson através da passagem do tempo e compreende dois segmentos homogêneos que não seriam possíveis de integrar num gráfico circular focado na fase clínica (FIGURA 67 E 68).

Na micro representação dos estágios, considerou-se que os segmentos devem aumentar à medida que a doença evolui e se avança na escala, isto é, conforme os sintomas intensificam e são mais debilitantes.

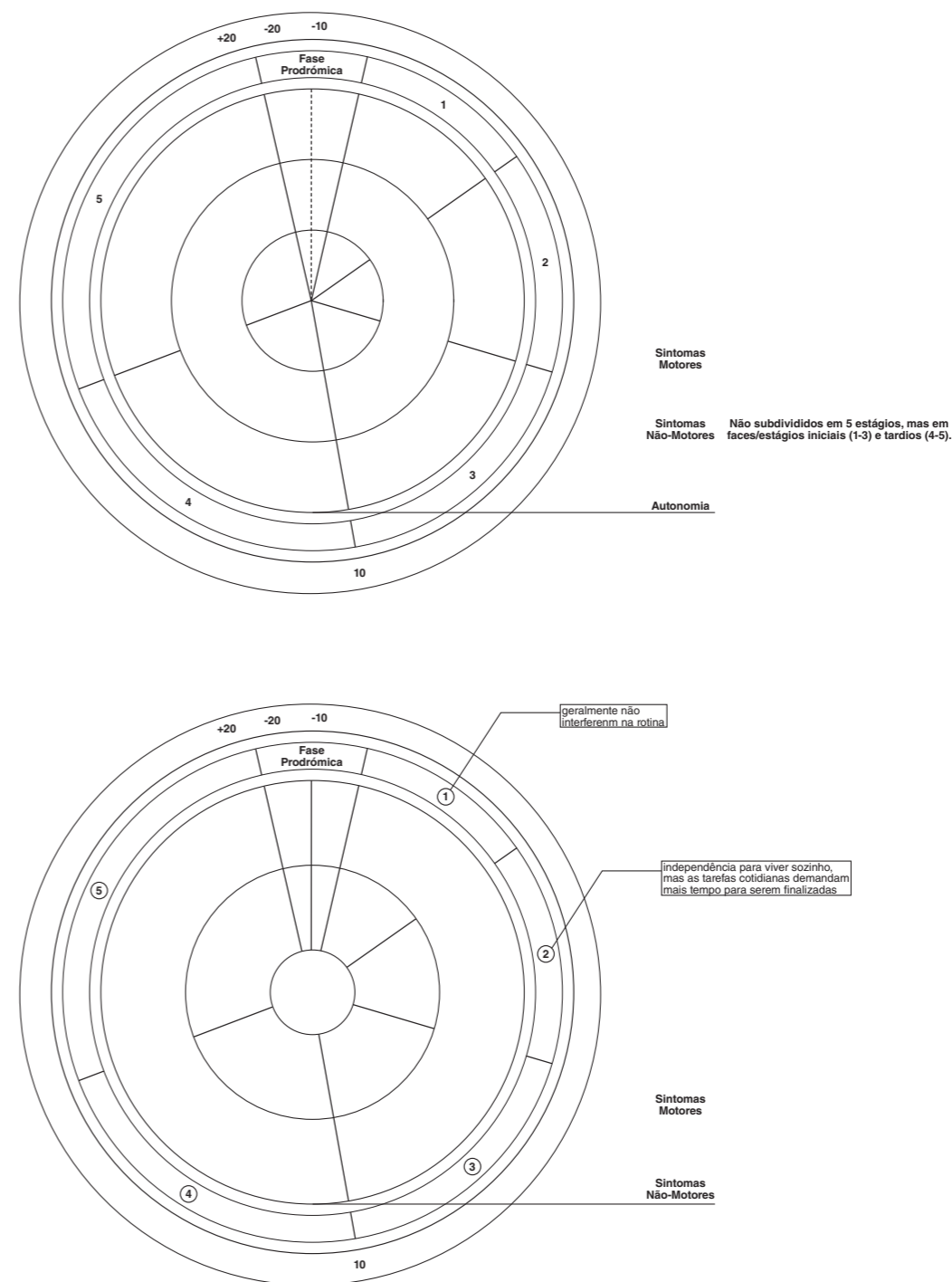


FIGURA 63 E 64
Estudos digitais.

Para criar uma maior margem para trabalhar a representação da evolução dos sintomas e enquadrar a autonomia, desenvolveu-se um novo gráfico circular. Este, apesar de atrativo, revelou-se confuso e não se previa uma melhoria significativa com a aplicação da cor, além de que a primeira versão não cumpria com o primeiro objetivo por falta de espaço (FIGURA 69).

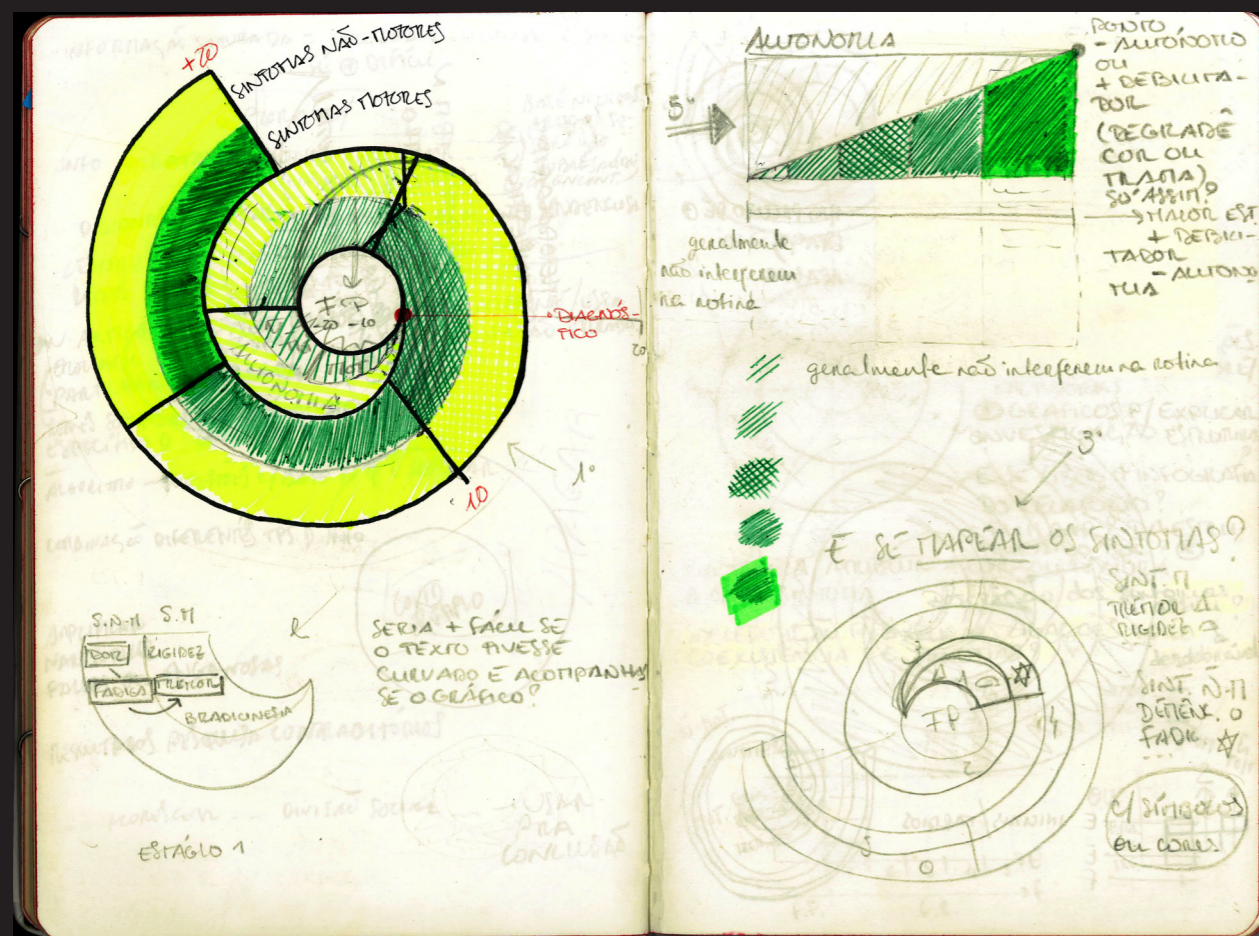
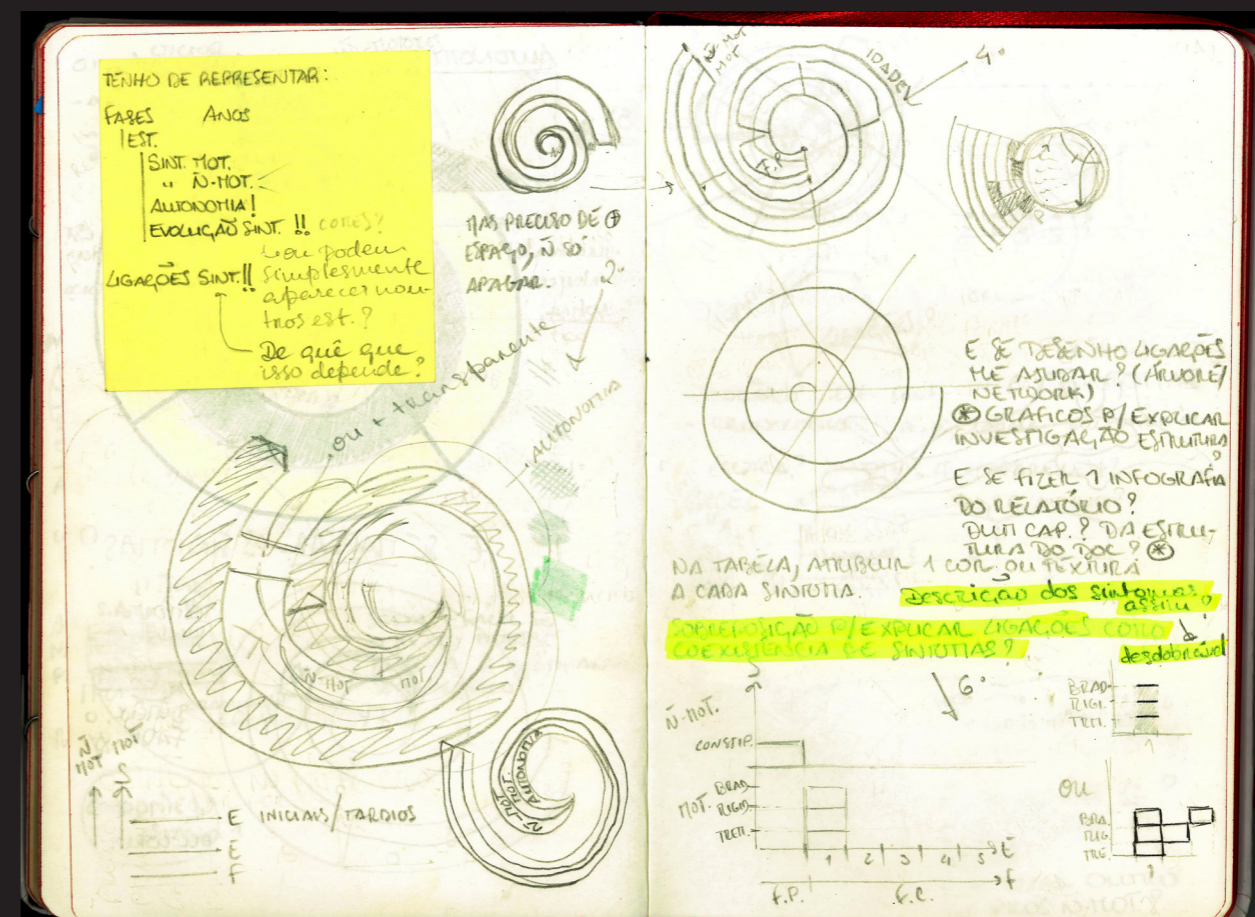


FIGURA 65 E 66 Estudos manuais dos diagramas em espiral.



A forma espiral surgiu como outra possível solução para o último problema, pois permite enquadrar a fase prodrômica, seja no mesmo segmento que os sintomas ou, como é o caso, no centro (ver FIGURAS 71 E 72).

A espiral acrescenta uma perspectiva de 'desenrolar' ou de 'desdobrar' da doença até chegar ao estágio mais debilitador e transmitindo a ideia de progressão com mais clareza e orientando a leitura.

Definiu-se que seriam utilizada a cor para discernir os sintomas motores dos não-motores. Ponderou-se utilizar o gradiente para acentuar a sensação de agravamento dos sintomas e de debilitação progressiva, sobretudo para melhor relacionar o gráfico com uma hipotética legenda (FIGURA 59). Em vez da legenda, criou-se um gráfico que explica que à medida que a doença evolui e os sintomas agravam, a autonomia diminui até o doente se tornar inabilitado para viver sozinho (FIGURA 85), solucionando assim, o segundo problema. Com a forma e a dimensão, o gradiente tornou-se desnecessário à leitura eficaz do gráfico.

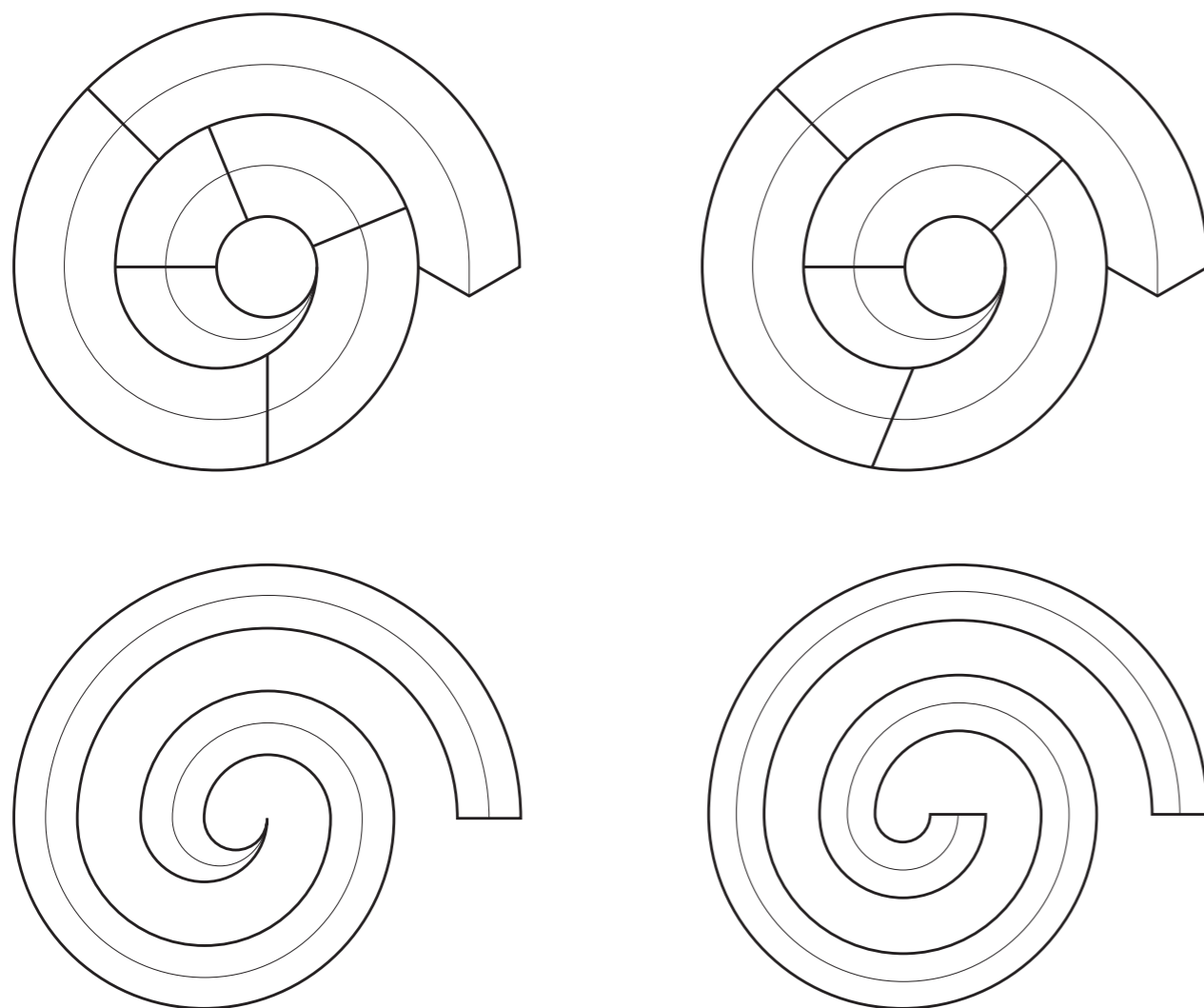


FIGURA 67, 68, 69 E 70
Estudos digitais dos diagramas em espiral fechada dividida em 5 e 6 parte (imagens à esquerda acima e abaixo, respetivamente) e aberta (imagens à direita).

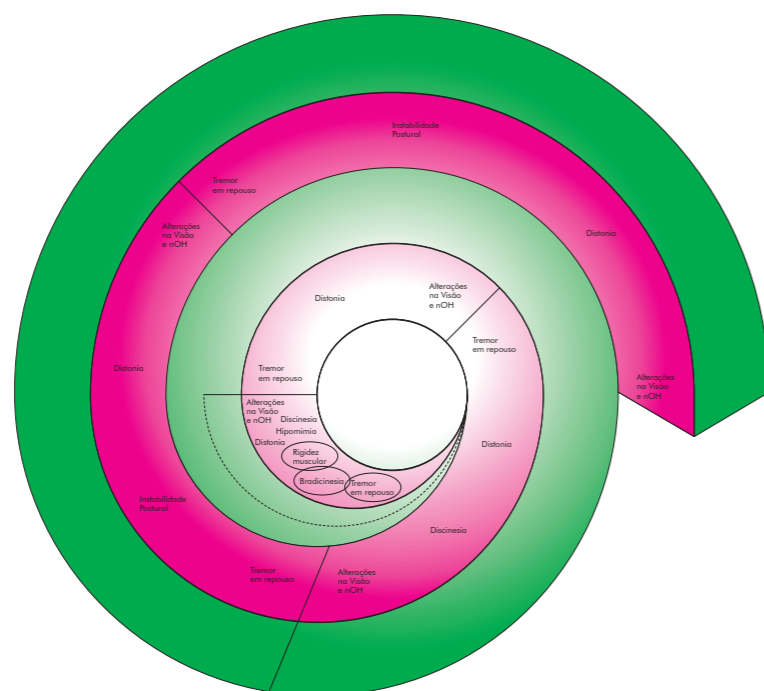


FIGURA 71
Estudo digital do diagrama em espiral.

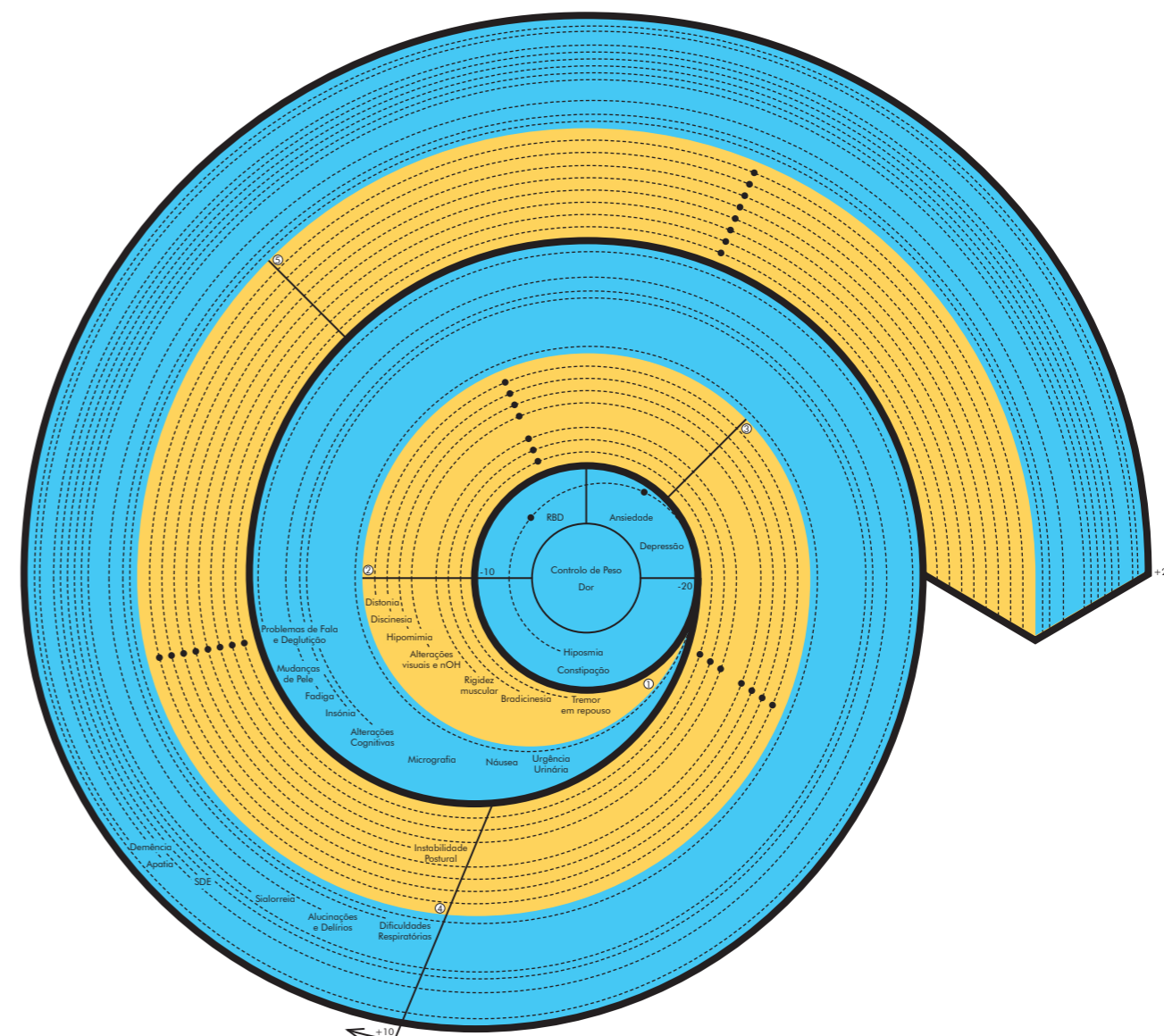


FIGURA 72
Diagrama em espiral final.

Relativamente ao primeiro problema, a linha a tracejado representa a evolução dos sintomas. Isto significa que todos os sintomas que evoluem, uma vez experienciados, não desaparecem e que a inexistência da linha indica que os sintomas são temporários. Os pontos interrompem as linhas para indicar que o respetivo sintoma também pode surgir naquele estágio. Ou seja, todos os sintomas motores tendem a surgir no primeiro estágio da doença, mas podem surgir em qualquer um dos outros estágios, à exceção da instabilidade postural que tende a surgir apenas nos estágios mais tardios. O mesmo não acontece com nenhum dos sintomas não motores. A leitura da fase prodrômica segue a lógica da espiral, sendo que o ponto em que o estágio 1 se inicia, marca o momento do diagnóstico e que esta fase pré-clínica começa 20 anos antes (-20). Uma das linhas a tracejado parte desse ponto em que se inicia a fase clínica, para explicar que os sintomas anteriormente surgidos também evoluem. Como é possível perceber pela cor e pelo segmento que a linha percorre, esses sintomas não são motores. Com a investigação, foi possível averiguar que a ansiedade e a depressão surge até 5 anos antes do diagnóstico, o distúrbio comportamental do sono RBD, surge até 10 anos antes e a hiposmia e a constipação, até 20 antes, sendo que a hiposmia também pode surgir mais cedo. Não foi encontrada informação detalhada sobre os outros dois sintomas, por isso se encontram num segmento centrado que sobrepõe a divisão temporal.

Contudo, a forma espiral (ou circular) apenas resultaria numa representação linear dos estágios, por isso, desenvolveu-se um diagrama de barras que se foca nos sintomas e não nos estágios, ou seja, explica onde cada sintoma pode aparecer e não que sintomas podem aparecer em cada estágio.

As cores, que não são significativas, servem para diferenciar os sintomas motores dos sintomas não motores. As figuras 78, 79, 80 e 81, demonstram quatro experiências em que a cor, bem como a sua variação, é utilizada para explicar se o sintoma evolui ou não e até onde evolui.

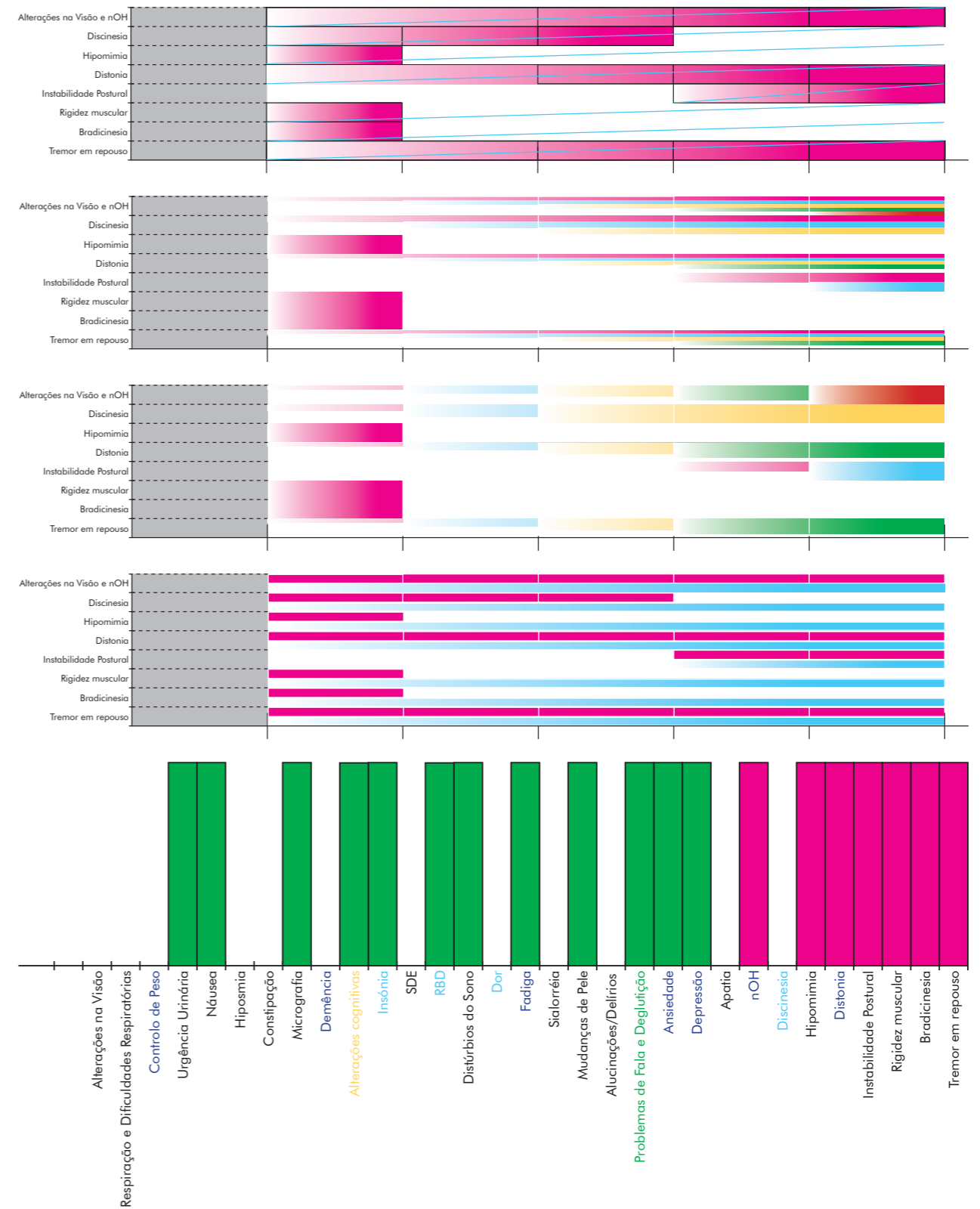


FIGURA 74, 75, 76, 77 E 78
Estudos cromáticos dos diagramas em barras para distinguir os momentos em que os sintomas podem surgir e a progressão de cada um.

FIGURA 73
Diagrama em barras, onde as que se encontram a cor de rosa são os sintomas motores e as verdes, os sintomas não motores, relacionado com o diagrama representativo da perda de autonomia.

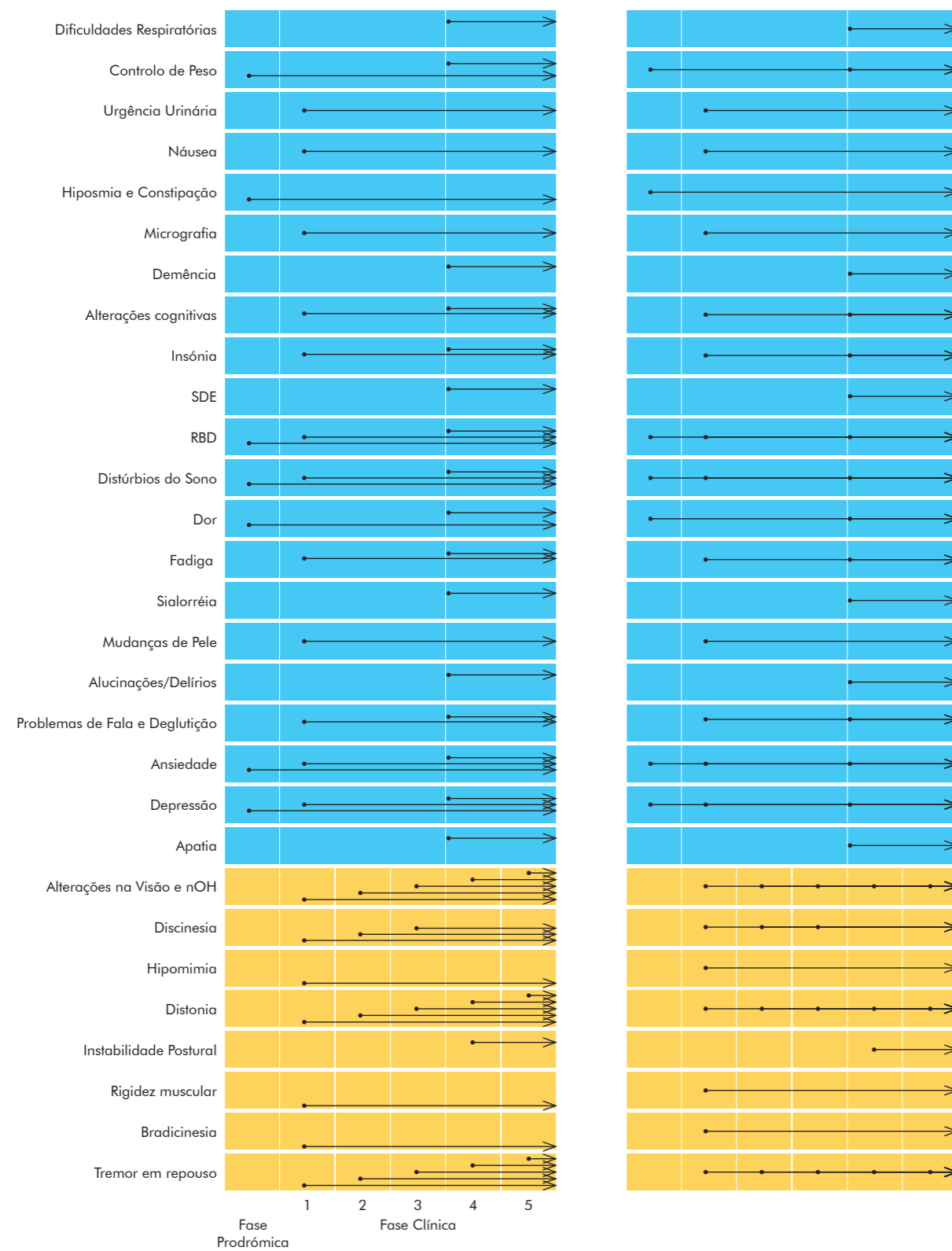


FIGURA 79 Diagramas em barras.

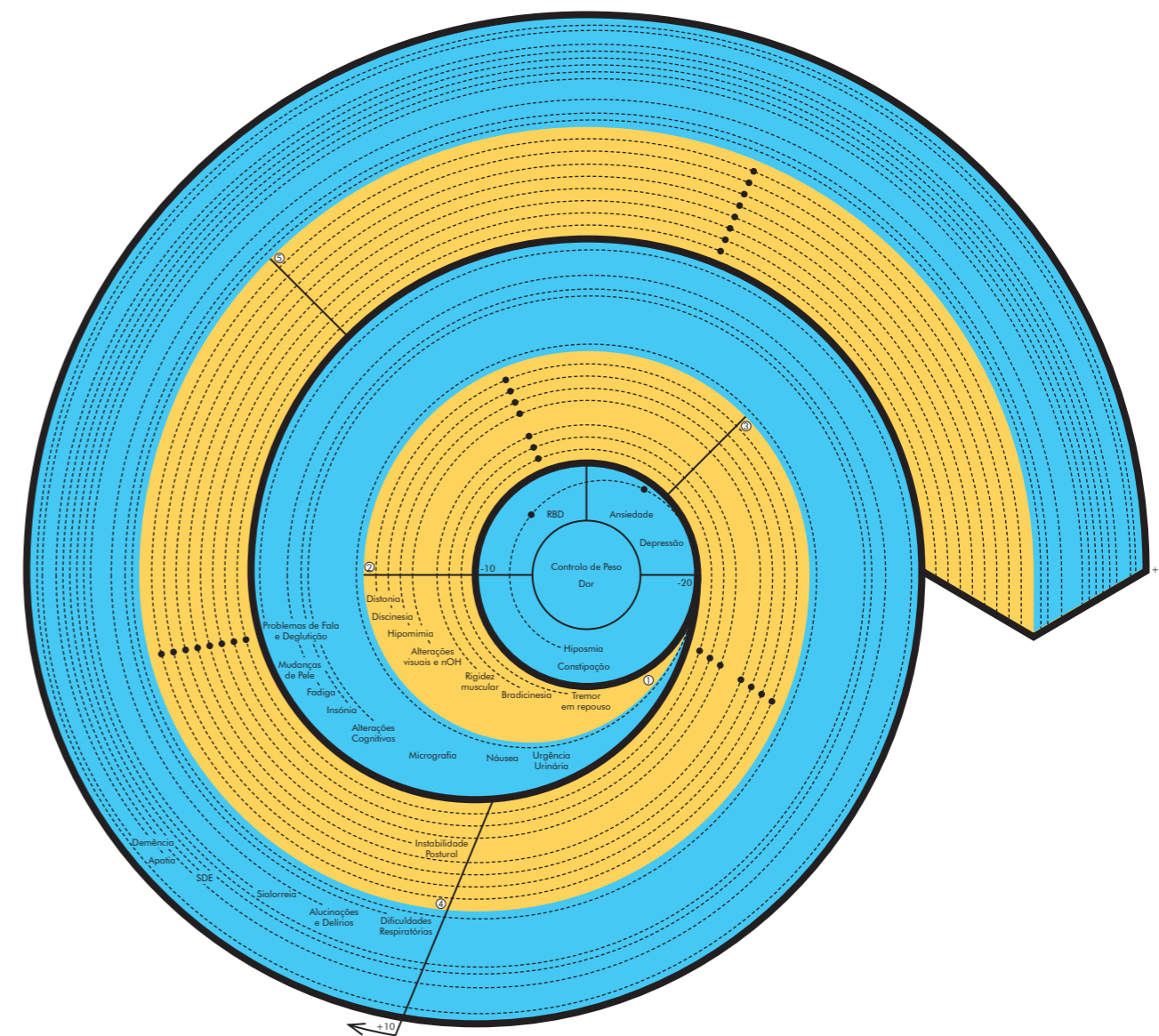


FIGURA 80 Diagrama em espiral.

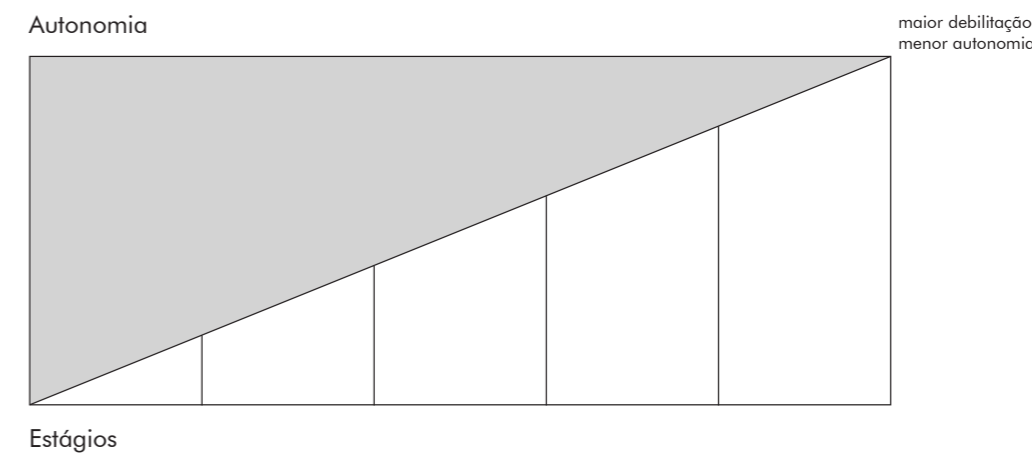


FIGURA 81 Diagrama que relaciona a evolução dos sintomas com a perda de autonomia.

CONCLUSÃO

Considera-se que o estudo infográfico para a Doença de Parkinson, tem potencial para ser continuado e implementado. Desde já, o projeto pode ter um maior aproveitamento da compreensão atingida sobre a doença e da coleta de informações e incluir na infografia, inclusive representados de diferentes perspectivas, as possibilidades de tratamento sintomático e os possíveis fatores. A infografia, pode-se materializar num produto transportável e facilmente manobrável: um desdobrável que possa ser disponibilizado em contextos hospitalares e clínicos. O formato desdobrável, permite também o 'desdobrar' dos diagramas e ver cada estágio individualmente (um por cada face) para enfatizar uma perspectiva não linear e até compará-los entre si.

A infografia ainda pode ser adaptada para cartaz, um formato maior que, como percebido, alcança onde a internet não e por isso, tal como o desdobrável, reafirma e valoriza o formato físico perante o quadro massivamente digital em que estamos imersos, mas também para formatos digitais. Espera-se que o projeto seja acessível ao maior número de pessoas possível. Um eventual protótipo também deve ser testado junto dos profissionais de saúde e dos doentes.

No entanto, reconhece-se que o projeto pode ser melhorado e não tenha sido testado junto de profissionais de saúde especialistas em neurologia e/ou distúrbios do movimento nem de doentes de Parkinson, não só para testarem a eficácia dos diagramas, mas também para validarem a informação.

Relativamente à investigação, serviu para perceber que designers e não só os profissionais da saúde, como toda a comunidade científica, precisam de colaborar mais vezes juntos para poderem contribuir para a saúde pública. Os profissionais de saúde e o cientistas, fornecem-nos informações e imagens precisas, mas precisam dos designers de comunicação para as comunicar ao público geral, um público que não está familiarizado com conceitos médicos.

Por outro lado, pode ser o mote para abrir discussão sobre o design no protesto a favor da saúde pública e como meio de intervenção, para além da pretendida sobre o papel que o design desempenha para a saúde pública e enquanto mediador.

BIBLIOGRAFIA

Murthy, V. (2021a). A community toolkit for Addressing Health Misinformation. Retirado em junho, 5, 1836 de <https://www.hhs.gov/sites/default/files/health-misinformation-toolkit-english.pdf>.

Murthy, V. (2021b). Confronting health misinformation. Retirado em junho, 5, 1836 de <https://www.hhs.gov/sites/default/files/surgeon-general-misinformation-advisory.pdf>.

Mesquita, F. (2014). Comunicação visual, design e publicidade. Porto: Media XXI.

Martín, M. (2011). Diagraphics. El mejor diseño de mapas, gráficos, esquemas y diagramas. Barcelona: Maomao Publications.

Lima, M. (2011). Visual complexity. Mapping patterns of information. Nova Iorque: Princeton Architectural Press.

Escardó, A., & Wiedemann, J. (ed.) (2022). Science illustration. A history of visual knowledge from the 15th century to today. Colónia: Taschen.

Rendgen, S., & Wiedemann, J. (ed.) (2012). Information graphics. Colónia: Taschen.

Fitchel, S., Finke, T., & Manger, S. (eds.) (2012). Informotion. Animated Infographics. Berlim: Gestalten.

Tufte, E. R. (2010). Visual explanations. Images and quantities, evidence and narrative. Cheshire: Graphics Press LLC.

Bertin, J. (2010). Semiology of graphics. Diagrams. Networks. Maps. Redlands: Esri Press.

Buwert, P. (2018, janeiro 14). Health redraw. In Eye. 24, 95. https://www.eyemagazine.com/review/article/health-redrawn_artigo

Marshall, J. (2014, março 6). Irrational responses. In Eye. <https://www.eyemagazine.com/blog/post/irrational-responses>

Roberts, L. (2020, abril 2). What roles does design play in a public health crisis? In Eye. <https://eyeondesign.aiga.org/what-role-does-design-play-in-a-public-health-crisis/>

Heller, S. (2010, setembro 30). Life-saving graphics? In Eye. <https://www.eyemagazine.com/blog/post/life-saving-graphics>

Inglis, T. (2019, setembro 17). Meet Marie Neurath, the woman who transformed isotype into an international endeavor. In Eye. <https://eyeondesign.aiga.org/meet-marie-neurath-the-woman-who-transformed-isotype-into-an-international-endeavor/>

Rhodes, M. (2020, maio 27). Welcome to the high-stakes world of... data-viz design? In Eye. <https://eyeondesign.aiga.org/welcome-to-the-high-stakes-world-of-data-viz-design/>

Brandon, E. (2021, maio 20). Does the “i got vaccinated” sticker have swaying power? In Eye. <https://eyeondesign.aiga.org/does-the-i-got-vaccinated-sticker-have-swaying-power/>

Stinson, L. (2018, fevereiro 1). How Kaki King and Giorgia Lupi used data to make sense of a child's illness. In Eye. <https://eyeondesign.aiga.org/how-kaki-king-and-giorgia-lupi-used-data-to-make-sense-of-a-childs-illness/>

Gosing, E. (2017, junho 26). Things that make you sick: graphic design and the power of healthcare protest. In Eye. <https://eyeondesign.aiga.org/things-that-make-you-sick-graphic-design-and-the-power-of-healthcare-protest/>

Howard, A. (1994). What are we saying? In Eye. 4, 15. <https://www.eyemagazine.com/opinion/article/what-are-we-saying>

Gadney, M., McCandless, D., Tufte, E., & Holmes, N. (2012). You are here. In Eye. 20, 82. <https://www.eyemagazine.com/feature/article/you-are-here>

Gadney, M. (2010). Understand, visualize, survive. In Eye. 20, 78. <https://www.eyemagazine.com/opinion/article/understand-visualise-survive>

(autor?) (2013, janeiro 22). Coming to na understanding at St Bride. In Eye. <https://www.eyemagazine.com/blog/post/coming-to-an-understanding-at-st-bride>

Barratt, M. (2014). The promise of information. In Eye. <https://www.eyemagazine.com/blog/post/the-promise-of-information>

Tufte, E. (1990). Images and information. In Eye. <https://www.eyemagazine.com/review/article/images-and-information>

Evans, K., & Matuszyk, G. (2018, maio 25). Designers are only human. In Eye. <https://www.eyemagazine.com/blog/post/designers-are-only-human>

Gadney, M. (2017, janeiro 23). Information is everywhere. In Eye. <https://www.eyemagazine.com/blog/post/information-is-everywhere>

McKee, S. (2005). Making visible the invisible. In Eye. 15, 57. <https://www.eyemagazine.com/feature/article/making-visible-the-invisible>

Stanley, H. (2011, dezembro 5). Mind and eye ... science and design. In Eye. <https://www.eyemagazine.com/blog/post/mind-and-eye-science-and-design>

Crowley, D. (2008, maio 12). Stretching the credibility of science. In Eye. 17, 68. <https://www.eyemagazine.com/review/article/stretching-the-credibility-of-science>

Helfand, J. (2007, outubro 16). Science and design: the next wave. Design Observer. Retirado em fevereiro, 2023 de <https://designobserver.com/feature/science-and-design-the-next-wave/6077>

Kukreja, A. (2020, julho 24). Information design for healthcare. Design Observer. Retirado em mês, 2022 de <https://designobserver.com/feature/information-design-for-healthcare/40286>

Heller, S. (2020, maio 6). Birthing dataviz. Design Observer. Retirado em Setembro, 2022 de <https://designobserver.com/feature/birthing-dataviz/40246/>

Ney, J. (2023, abril 5). Mapping inequality can drive social impact. Nightingale. Retirado em Novembro, 2023 de <https://nightingaledvs.com/mapping-inequality-can-drive-social-impact/> consultada

Forrest, J. (2020, janeiro 20). The missing legacy of Marie Neurath. Medium. Retirado em fevereiro, 2023 de <https://medium.com/nightingale/the-missing-legacy-of-marie-neurath-f9800733d1fc>

Forrest, J. (s.d.). Writing on information design, art, and music. Retirado em mês, 2023 de <https://aqua-halibut-9d39.squarespace.com/projects/2019/1/31/writing-on-art-music-and-other-forms-of-visual-knowledge>

ÍNDICE DE IMAGENS

FIGURA 1 E 2	20
<i>Can Graphic Design Save Your Life?</i> , Lucienne Roberts e Rebecca Wright (2017). Retiradas de https://sarahschrauwen.com/Can-Graphic-Design-Save-Your-Life	
FIGURA 3	20
<i>Diagramas das Causas de Mortalidade no Exército no Leste</i> , Florence Nightingale (1858). Retirada de https://imaginariopuro.wordpress.com/2017/03/24/florence-nightingale-como-salvar-vidas-com-metodos-quantitativos/	
FIGURA 4	21
<i>Mapa da Cólera</i> , John Snow (1854). Retirada de https://wellcomecollection.org/search?query=john+snow#	
FIGURA 5	21
<i>VD — A Shadow on Happiness</i> , FHK Henrion (1943). Retirada de https://eyeondesign.aiga.org/what-role-does-design-play-in-a-public-health-crisis/	
FIGURA 6	22
<i>I'm Looking for You</i> , Abram Games (1941). Retirada de https://www.eyemagazine.com/review/article/health-redrawn	
FIGURA 7	22
Folheto-cartaz, <i>Leprosy</i> , Coleção Isotype, Universidade de Reading, Otto e Marie Neurath (1955). Retirada de https://medium.com/nightingale/the-missing-legacy-of-marie-neurath-f9800733d1fc	
FIGURA 8	23
<i>Silence=Death</i> , Gran Fury, ACT UP (1943). Retirada de https://eyeondesign.aiga.org/what-role-does-design-play-in-a-public-health-crisis/	
FIGURA 9	23
<i>Ebola</i> , "Illustration by Samba Cisse, concept by UNICEF Health Education Division" (2014). Retirada de https://eyeondesign.aiga.org/what-role-does-design-play-in-a-public-health-crisis/	
FIGURA 10	26
Página Web do Manual <i>Os Sintomas Não Motores da Doença de Parkinson</i> , APDPk. Retirada de https://parkinson.pt/_apdpk/wp-content/uploads/2023/03/Livro_formacaoAPDPk-1.pdf	
FIGURA 11	27
Página Web da Publicação <i>The Silver Book: Parkinson's Disease</i> (2019). Retirada de https://www.silverbook.org/publication/silver-book-parkinsons-disease-fact-sheet/	
FIGURA 12	27
Página Web da Publicação <i>Managing PD Mid-Stride: A Treatment Guide to Parkinson's Disease</i> , Parkinson's Foundation (2022). Retirada de https://www.parkinson.org/library/books/managing-mid-stride	
FIGURA 13	28
<i>Parkinson's Disease</i> , The Lancet (2015). Retirada de https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)61393-3/abstract	
FIGURA 14	28
"Progression of Parkinson's disease (Hawkes et al., 2009)". Retirada de https://www.researchgate.net/figure/Progression-of-Parkinsons-disease-Reproduced-with-permission-Hawkes-et-al-2009_fig3_265673799	

UM ESTUDO INFOGRÁFICO PARA A DOENÇA DE PARKINSON

FIGURA 15	28	FIGURA 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61 E 62	67 E 68
“Progressão do estadiamento da DP”, ResearchGate (2020). Retirada de https://www.researchgate.net/figure/PD-staging-progression_fig1_342322029		Estudos digitais da fase prodrômica.	
FIGURA 16	32	FIGURA 63 E 64	68
Esboço manual primário da representação dos sintomas classificados segundo a Escala Original Hoehn & Yahr e das conexões entre os sintomas, com o objetivo de compreender as informações.		Estudos digitais.	
FIGURA 17	32	FIGURA 65 E 66	69 E 70
Esboço manual primário da representação das conexões entre os sintomas, com o objetivo de compreender as informações.		Estudos manuais dos diagramas em espiral.	
FIGURA 18	34	FIGURA 67, 68, 69 E 70	71
Sintomas (motores) e Classificação por Estágios - Avaliação da Progressão da Doença segundo a Escala Original de Hoehn e Yahr com base na Parkinson’s Foundation		Estudos digitais dos diagramas em espiral fechada dividida em 5 e 6 parte (imagens à esquerda acima e abaixo, respetivamente) e aberta (imagens à direita).	
FIGURA 19	36	FIGURA 71	71
Sintomas (não motores) e Classificação por Estágios Iniciais e Avançados, já que a Parkinson’s Foundation não especifica o estágio segundo a escala		Estudo digital do diagrama em espiral.	
FIGURA 20, 21, 22 E 23	41	FIGURA 72	72
Anotações dos sintomas (imagens acima) e dos medicamentos (imagens abaixo) e das inter-relações.		Diagrama em espiral final.	
FIGURA 24, 25, 26, 27 E 28	42	FIGURA 73	73
Primeiros estudos dos diagramas, num esforço de conciliar todas as informações coletadas numa só representação.		Diagrama em barras, onde as que se encontram a cor de rosa são os sintomas motores e as verdes, os sintomas não motores, relacionado com o diagrama representativo da perda de autonomia.	
FIGURA 29 E 30	43 E 44	FIGURA 74, 75, 76, 77 E 78	74
Estudos dos diagramas ainda num esforço de conciliar todas as informações coletadas numa só representação, mas utilizando o tipo ortogonal de imposição.		Estudos cromáticos dos diagramas em barras para distinguir os momentos em que os sintomas podem surgir e a progressão de cada um.	
FIGURA 31 E 32	45 E 46	FIGURA 79	75
Estudos digitais dos diagramas numa adaptação do tipo ortogonal de imposição.		Diagramas em barras.	
FIGURA 33 E 34	47 E 48	FIGURA 80	76
Esboços dos diagramas ainda numa tentativa de conciliar todas as informações numa só representação, mas com foco nos sintomas e nos estágios com os tratamentos.		Diagramas em barras.	
FIGURA 35	49	FIGURA 81	76
Aplicação digital do gráfico de barras.		Diagrama que relaciona a evolução dos sintomas com a perda de autonomia.	
FIGURA 36	51		
Aplicação digital do gráfico de barras.			
FIGURA 37	53		
Aplicação digital do gráfico de barras.			
FIGURA 38	55		
Aplicação digital do gráfico de barras.			
FIGURA 39	57		
Esboço digital de um diagrama relativo a um único medicamento.			
FIGURA 40, 41, 42, 43, 44, 45 E 46	59		
Estudos digitais dos diagramas que não resultaram.			
FIGURA 47 E 48	61 E 62		
Estudos manuais dos diagramas circulares.			
FIGURA 49, 50 E 51	63 E 64		
Estudos digitais dos diagramas circulares que não resultaram.			
FIGURA 52, 53 E 54	65 E 66		
Estudos manuais dos diagramas circulares.			

