Doenças raras - perspetiva da família

Eliza Oliveira
Doutoranda do Programa Doutoral em Informação e Comunicação em Plataformas Digitais, DigiMedia, Departamento de Comunicação e Arte, Universidade de Aveiro
elizaoliveira@ua.pt

Oksana Tymoshchuk
Investigadora de Pós-doutoramento, DigiMedia, Departamento de Comunicação e Arte, Universidade de Aveiro
oksana@ua.pt

Teresa Sousa
Doutora em Educação/ Didática e Desenvolvimento Curricular
teresa_margarida_sousa@hotmail.com

Luís Carvalho
Investigador do Instituto de Imunologia e Patologia da Universidade do Porto
luiss@ipatimup.pt

Contextualização

As Doenças Raras são as patologias que têm uma prevalência inferior a 5 em 10000 pessoas. Em Portugal, existem entre 5000 e 8000 doenças raras diferentes, afetando 6% da população. As Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) apresentam um grupo de doenças hereditárias muito raras, que afetam a glicosilação (ME, 2019). Estima-se que existe 7 pessoas com este diagnóstico em Portugal.

Problema identificado

Através da entrevista foi possível adquirir conhecimento sobre o contexto da criança e da família diante da CDG. As principais necessidades e queixas da mãe da criança foram: falta de articulação entre diferentes profissionais; falta de apoio emocional e psicológico; falta de informação sobre o desenvolvimento da doença; dificuldade de conhecer outros casos; barreiras burocráticas.

Solução proposta

A solução proposta foi desenvolvida a partir da pergunta: "Como podemos melhorar a articulação entre os profissionais que acompanham a criança?". Assim, várias opções foram pensadas pela equipa, incluindo a elaboração de um caderno digital, a possibilidade dos profissionais publicarem vídeos que mostram as evoluções da criança no momento do atendimento e um *checklist* dos apoios e ajudas que a criança e a sua família têm direito pelo governo português (Figura 1).

Assim, foi idealizado uma aplicação "Mundo Raro" que conseguisse reunir todas essas características. A Figura 2 mostra a proposta do protótipo da aplicação, que inclui 4 principais áreas: perfil da criança, histórico clínico, diário clínico e familiar. Cada ecrã inclui ainda um menu horizontal que apresenta as funcionalidades: agenda, favoritos, adicionar, convidar e botão "Help".

O ecrã "Minha história" inclui a informação sobre

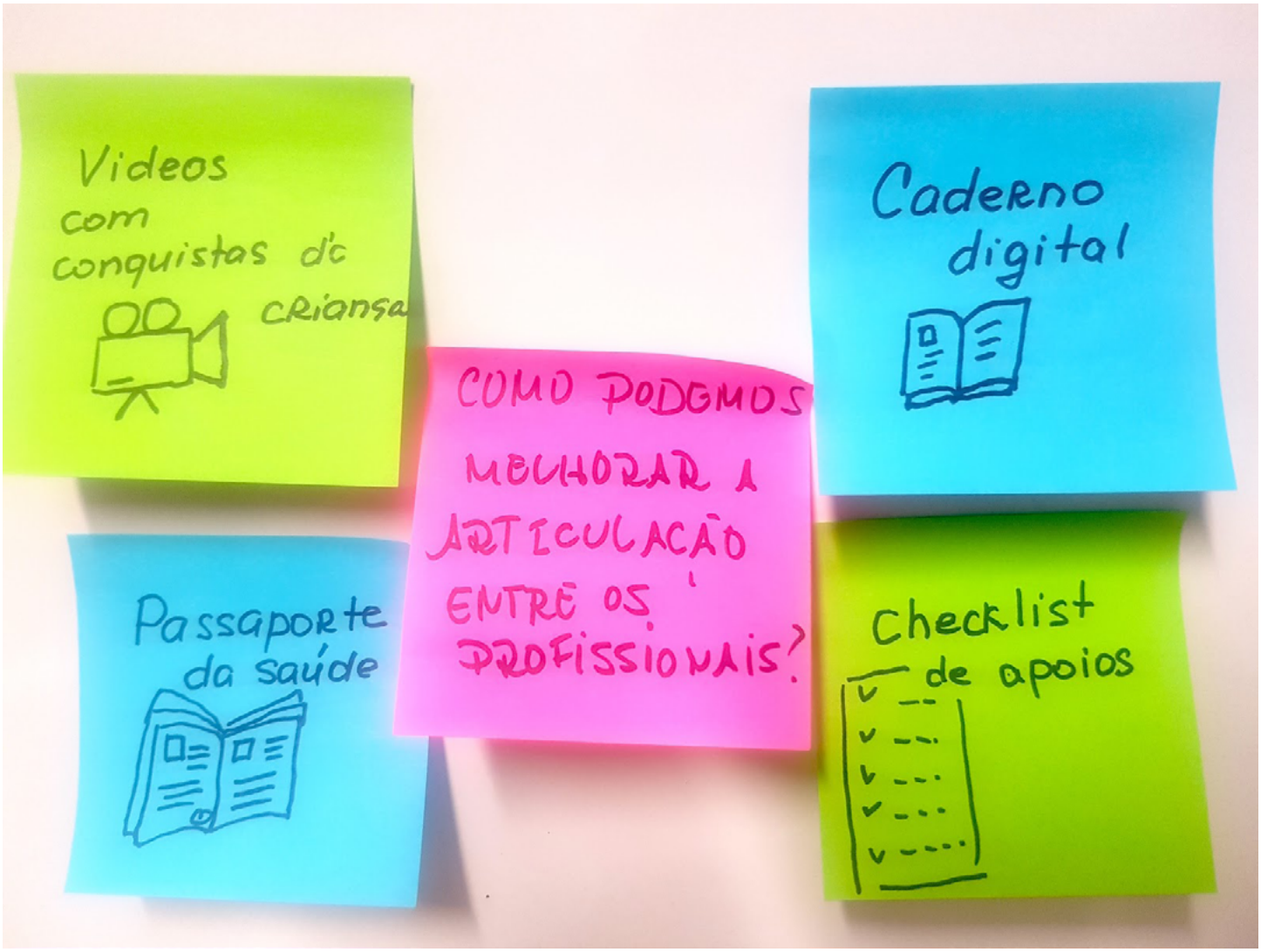

Figura 1 - Brainstorming de ideias. Fonte: autores

criança, diagnóstico, indicadores clínicos e equipa que acompanha a criança. O ecrã "O meu diário clínico" facilita a partilha de informações entre os profissionais de saúde/educação sobre o desenvolvimento da criança, permitindo partilha de pequenos vídeos, fotos e documentos.

A Figura 3 mostra outros três ecrãs idealizados no processo de prototipagem da Aplicação "Mundo Raro". O ecrã à esquerda apresenta as informações sobre a criança, como o diagnóstico e a descrição do quadro clínico da mesma. Essas informações são fornecidas pelo cuidador que será responsável por gerir a plataforma. O ecrã do meio apresenta outros dados biométricos sobre o paciente, com um possível gráfico que mostra o aumento ou diminuição de uma determinada métrica. O último ecrã apresenta a equipa de profissionais de saúde e educação que acompanham a criança e que, portanto, são adicionados à rede pelo cuidador.

Deste modo pretende-se criar uma aplicação capaz de facilitar a partilha de informação entre profissionais e familiares, de forma apelativa e dinâmica, e que possa tornar-se flexível e autossustentável, permitindo a disponibilização atualizada de conteúdos e recursos.

Referências

Ministério da Saúde (2019). *Plano Anual 2019 Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

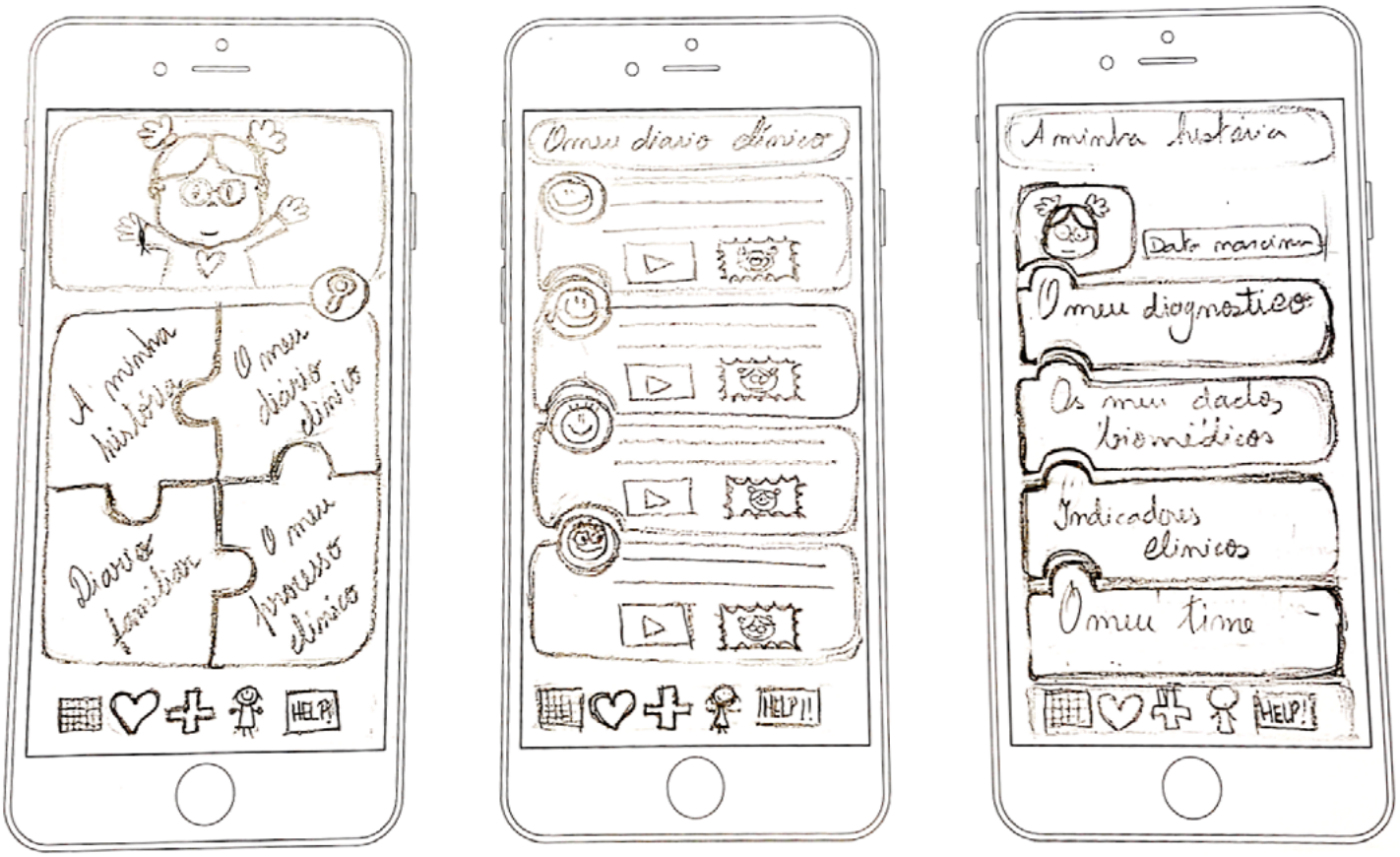

Figura 2 - Protótipo da aplicação “Mundo Raro”. Fonte: autores

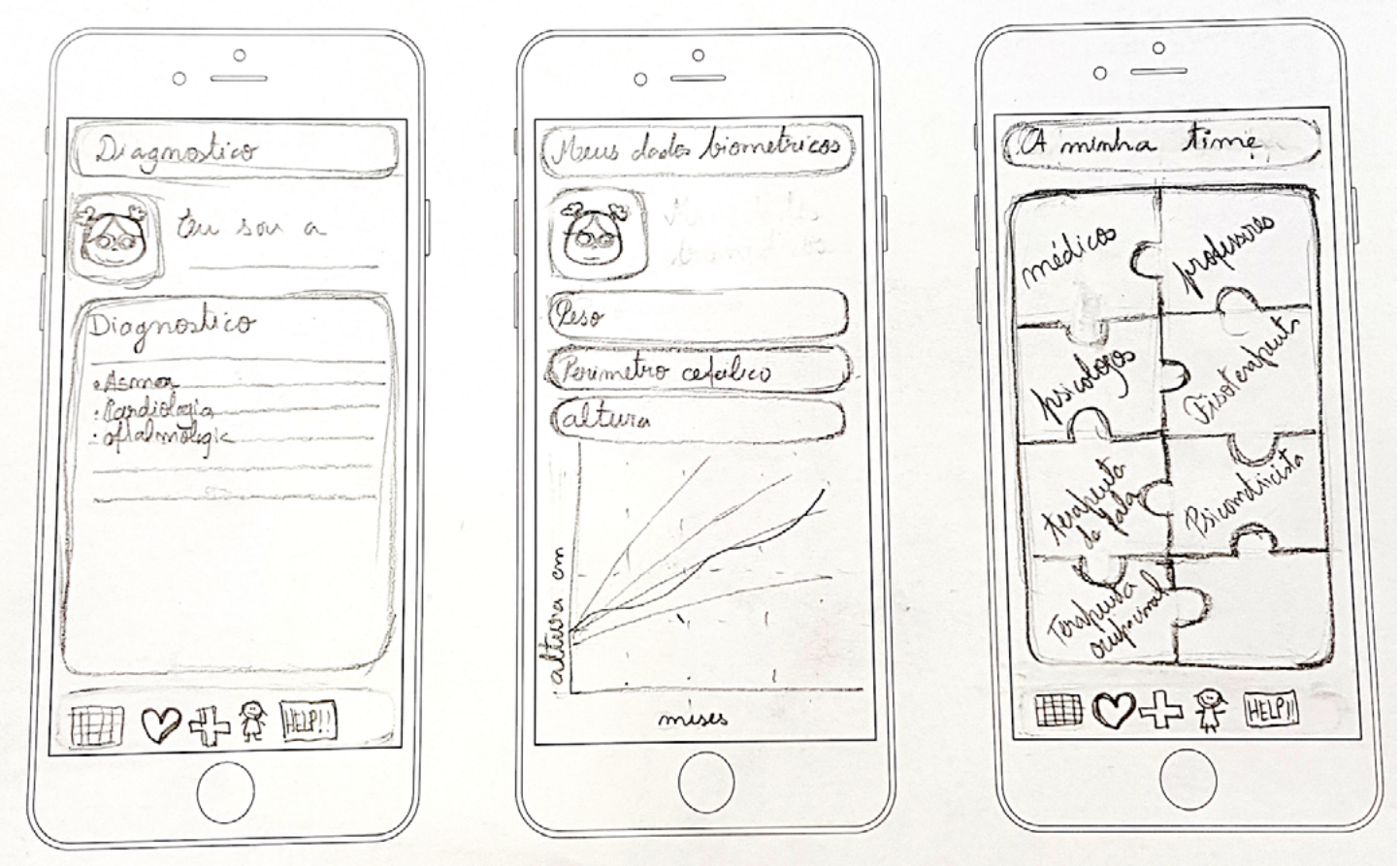

Figura 3 - Protótipo da aplicação “Mundo Raro”. Fonte: autores

universidade de aveiro
serviços de biblioteca, informação
documental e museologia