UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE

CENTRO DE TECNOLOGIA

DEPARTAMENTO DE ENGENHARIA BIOMÉDICA

Trabalho de Conclusão de Curso

IMPLEMENTAÇÃO DA AUTOAVALIAÇÃO DA ESCALA FUNCIONAL: UMA SOLUÇÃO DE SAÚDE DIGITAL PARA O ACOMPANHAMENTO DOS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Luis Henrique Freire de Lima

Natal/RN

2025

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE

CENTRO DE TECNOLOGIA

DEPARTAMENTO DE ENGENHARIA BIOMÉDICA

IMPLEMENTAÇÃO DA AUTOAVALIAÇÃO DA ESCALA FUNCIONAL: UMA SOLUÇÃO DE SAÚDE DIGITAL PARA O ACOMPANHAMENTO DOS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Engenharia Biomédica da Universidade Federal do Rio Grande do Norte para obtenção do título de Graduado em Engenharia Biomédica.

Graduando: Luis Henrique Freire de Lima

Orientadora: Dra. Ingridy Marina Pierre Barbalho

Natal/RN

2025

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi - FACISA - Santa Cruz

Lima, Luis Henrique Freire de.
Implementação da autoavaliação da escala funcional: uma solução de saúde digital para o acompanhamento dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica / Luis Henrique Freire de Lima. - 2025.
40 f.: il.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Tecnologia, Curso de Engenharia Biomédica. Natal, RN, 2025.
Orientação: Profa. Dra. Ingridy Marina Pierre Barbalho.
Coorientação: Danilo Alves Pinto Nagem.

1. Esclerose lateral amiotrófica - Trabalho de Conclusão de Curso. 2. Saúde Digital - Trabalho de Conclusão de Curso. 3. Tecnologias em saúde - Trabalho de Conclusão de Curso. I. Barbalho, Ingridy Marina Pierre. II. Nagem, Danilo Alves Pinto. III. Título.

RN/UF/FACISA CDU 004:61

Elaborado por Joyanne de Souza Medeiros - CRB-15/0533

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE

CENTRO DE TECNOLOGIA

DEPARTAMENTO DE ENGENHARIA BIOMÉDICA

IMPLEMENTAÇÃO DA AUTOAVALIAÇÃO DA ESCALA FUNCIONAL: UMA SOLUÇÃO DE SAÚDE DIGITAL PARA O ACOMPANHAMENTO DOS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Banca Examinadora do Trabalho de Conclusão de Curso:

Profa. Dra. Ingridy Marina Pierre Barbalho
UFRN - Orientadora _____

Prof. Dr. Ernano Arrais Junior
UFRN – Avaliador _____

Prof. Dr. Danilo Alves Pinto Nagem
UFRN – Avaliador _____

Dra. Lorenna Marques de Melo Santiago
Instituto Santos Dumont – Avaliador Externo _____

Natal/RN

2025

AGRADECIMENTOS

Deixo meus agradecimentos aos meus familiares que me deram apoio financeiro e psicológico nos momentos cruciais da minha formação acadêmica, em especial a minha mãe, Suely.

Agradeço também ao Departamento de Engenharia Biomédica da UFRN, em especial ao professor Ernano e Danilo, por terem dado a oportunidade de realizar o estágio em seu projeto revELA, no Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde.

Deixo também os agradecimentos a minha orientadora Ingridy Marina que desempenhou papel crucial na construção desse trabalho, se mostrando uma pessoa extremamente paciente e motivadora em sua orientação.

Agradeço também aos colegas da *Toalhas Academy*, um bootcamp em formação, prestando apoio em dicas sobre programação e das melhores técnicas em desenvolvimento.

Presto aqui minhas homenagens ao professor George Nascimento, falecido em 2022, com quem tive a grande oportunidade de aprender não apenas sobre os assuntos relacionados aos componentes curriculares que ele ministrou, mas também sobre sua visão de mundo e de como lidar com seus alunos.

Por último mas não menos importante, agradeço a mim por ter tido sabedoria e responsabilidade nos momentos mais duros desse árduo processo de formação.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Tela de home in do módulo do profissional de saúde..... 23
Figura 2 - Tela de home in do módulo do paciente..... 24
Figura 3 - Tela da escala funcional implementada no módulo do paciente do PEP ELA..... 29
Figura 4 - Modal apresentados após a finalização do autoavaliação..... 30
Figura 5 - Gráfico com os resultados das escalas respondidas pelo profissional de saúde e pelo paciente..... 31

LISTA DE ABREVIAÇÕES, SIGLAS E SÍMBOLOS

UFRN - Universidade Federal do Rio Grande do Norte

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ALSFRS-R - Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised

TS - Tecnologias em Saúde

RES - Registro Eletrônico de Saúde

PEP - Prontuário Eletrônico do Paciente

ABRELA - Associação Brasileira da Esclerose Lateral Amiotrófica

MVIC - Maximal Voluntary Isometric Contraction

MIF - Medida de Independência Funcional

TQNE - Tufts Quantitative Neuromuscular Exam

ALSSS - ALS Severity Scale

UPDRS - Unified Parkinson's Disease Rating Scale

OMS - Organização Mundial da Saúde

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Escalas não específicas para a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Quadro 2 - Escalas específicas para a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Quadro 3 - Escala Funcional ALSFRS-R

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva que compromete os neurônios motores superiores e inferiores, levando à perda da capacidade motora e, nos estágios avançados, à paralisia completa. Embora descrita no Brasil desde 1909, a ELA ainda é pouco conhecida, e estudos epidemiológicos apontam semelhanças com padrões internacionais, exceto pelo início mais precoce dos sintomas em pacientes brasileiros. O diagnóstico precoce e o monitoramento da progressão da doença são essenciais para mitigar os impactos da ELA, mas são desafiadores devido à diversidade das manifestações clínicas, dificultando o diagnóstico, e da dependência de um acompanhamento médico para um monitoramento eficaz. Portanto, a adoção de Tecnologias em Saúde (TS) oferece soluções promissoras para tornar esse processo mais acessível e ágil, romovendo maior autonomia no cuidado e monitoramento. Nesse sentido, este trabalho propõe o desenvolvimento e utilização do formulário de escala funcional ALSFRS-R (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised)* a partir da metodologia de desenvolvimento de software ágil. Ainda que essa ferramenta possa contribuir para um melhor monitoramento do paciente e consequentemente um melhor direcionamento nas estratégias terapêuticas da equipe multiprofissional, alguns aspectos se mostraram dificultadores, como a linguagem adotada e a falta experiência dos usuários no manuseio das tecnologias informacionais adotadas.

Palavras-chave: Esclerose lateral amiotrófica, Saúde Digital, Tecnologias em saúde, Escala funcional, Acompanhamento de pacientes.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disease that compromises upper and lower motor neurons, leading to loss of motor capacity and, in advanced stages, complete paralysis. Although described in Brazil since 1909, ALS is still little known. Epidemiological studies reveal similarities with international patterns, except for the earlier onset symptoms in Brazilian patients. Early diagnosis and monitoring of disease progression are essential to mitigate the impacts of ALS. Still, they are challenging due to the diversity of clinical manifestations, making diagnosis difficult, and the dependence on medical monitoring for effective monitoring. Therefore, the adoption of Health Technologies (TS) offers promising solutions to make this process more accessible and agile, promoting greater autonomy in care and monitoring. This work proposes developing and using the ALSFRS-R (Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised) functional scale form based on the agile software development methodology. Although this tool can contribute to better patient monitoring and consequently better guidance in the therapeutic strategies of the multidisciplinary team, some aspects proved difficult, such as the language adopted and the users' lack of experience in handling the informational technologies adopted.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Digital Health; Health Technology; Functional Rating Scale; Patient Management

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 12
1.1 Objetivos..... 14
1.1.1 Objetivos Gerais..... 14
1.1.2 Objetivos Específicos..... 14
2 REFERENCIAL TEÓRICO..... 15
2.1 Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)..... 15
2.1.1 Escalas de acompanhamento..... 16
2.1.1.1 Escala Funcional ALSFRS e ALSFRS-R..... 18
2.2 Tecnologia da Informação e Comunicação na Saúde..... 20
2.2.1 Saúde Digital..... 21
2.2.2 Registro eletrônico em saúde..... 21
2.3 Projeto revELA..... 22
3 PROPOSTA DE UM MÓDULO DE AUTOAVALIAÇÃO..... 25
3.1 Metodologia de desenvolvimento de software..... 26
3.2 Tecnologias utilizadas..... 26
3.2.1 Prototipagem das páginas..... 26
3.2.2 Tecnologias Back-end..... 26
3.2.3 Tecnologias Front-end..... 27
4 RESULTADOS..... 28
4.1 Características Visuais..... 28
4.2 Características Técnicas..... 31
4.3 Teste de usabilidade..... 32
5 DISCUSSÕES..... 34
6 CONCLUSÃO..... 36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 37

1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa e progressiva, que afeta os neurônios motores superiores e inferiores do cérebro ocasionando na redução da capacidade motora. Em seu estágio mais avançado, resulta na completa paralisia motora do paciente (BERTAZZI et al., 2017). Dentre os sintomas iniciais da doença podem ocorrer cãibras, espasmos musculares, fraqueza e/ou fadiga. Outras manifestações iniciais comuns são as disfunções de marcha e as dificuldades na execução da motricidade fina. Além disso, 25% dos pacientes apresentaram sintomas bulbares como sialorréia, disfagia e disartria (PHUKAN, 2009).

A doença teve sua primeira descrição no Brasil em 1909, através dos estudos realizados pelo professor Dr. Cypriano de Souza Freitas na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Apesar de todo esse tempo, a ELA ainda é uma doença pouco conhecida no Brasil (QUADROS, 2006). O primeiro estudo epidemiológico nacional da doença foi realizado em 1998 através da iniciativa da Associação Brasileira da Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA), contou com a participação dos principais centros de referência e 168 neurologistas de diversas regiões do Brasil, além de terem contado com a participação de 443 pacientes de várias regiões do país (DIETRICH-NETO et al, 2000). O estudo epidemiológico nacional obteve resultados semelhantes aos estudos internacionais, com exceção da idade inicial da apresentação dos sintomas, onde no caso do Brasil a manifestação dos primeiros sintomas ocorreram em pacientes mais jovens (QUADROS, 2006). Além desse, outros estudos também foram realizados (MOURA et al, 2016; CASTRO-COSTA et al, 1999; LOUREIRO et al, 2012; OLIVEIRA et al, 2023).

A natureza degenerativa e progressiva da doença é um aspecto que acaba exigindo da família muita participação no cuidado do paciente. O processo de cuidado a um paciente que enfrenta uma doença degenerativa é muitas vezes exaustivo, sobretudo nos aspectos físicos e mentais do familiar que exerce o cuidado (LARSSON et al, 2015). Gomes et al (2021) realizou um estudo descritivo exploratório do tipo quantitativo com delineamento transversal com 12 pacientes com ELA e 12 cuidadores informais. Os resultados deste estudo mostram que as

pessoas que exercem o cuidado com o paciente com ELA, sofrem com moderada sobrecarga de estresse e acabam vivenciando problemas relacionados às implicações do exercício do cuidado, como a ausência de tempo para si, o que gera reflexos em aspectos como saúde e vida social. Essa sobrecarga é acentuada à medida em que a doença progride, juntamente com a dependência funcional dos pacientes com ELA.

Na necessidade de diminuir os avanços da doença é importante que haja o reconhecimento sobre as características iniciais desta. O diagnóstico precoce pode exercer papel fundamental nesse processo, possibilitando o acesso ao tratamento e uma possível postergação da incapacidade funcional (COSMO; LUCENA; SENA, 2012). Além disso, é necessário que seja feito o acompanhamento e monitoramento da progressão da doença, o que não é uma tarefa simples, tendo em vista sua diversidade de manifestações clínicas. Nesse sentido, a escala funcional da ELA (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised, ALSFRS-R*) a partir de suas características de confiabilidade, sensibilidade e baixo custo, é fundamental para uma avaliação eficaz na prática clínica a partir da identificação das capacidades funcionais do paciente (GORDON; MILLER; MOORE, 2004).

A importância do monitoramento na evolução da doença traz consigo o desafio de dar ao paciente e/ou seus cuidadores a capacidade de realizarem de maneira ágil a avaliação através da escala funcional sem que dependam da intervenção médica. Dar ao paciente e/ou seus cuidadores a possibildiade de maior participação no processo de evolução da doença é uma das tendências, lhes dando mais transparência acerca das informações médicas e maior conhecimento do processo de doença a qual estarão submetidos. Diante deste cenário, é imprescindível investir em recursos que aprimorem o acompanhamento multidisciplinar dos pacientes com ELA, como o uso de ferramentas padronizadas, a exemplo da escala funcional, que permite monitorar a progressão da doença e ajustar intervenções de forma mais eficiente e integrada. A solução para este problema vem por meio da utilização de tecnologias em saúde (TS), onde, segundo ZÉLIA et al. (2016) as TS e seus recursos visam melhorar o tratamento e cuidado em saúde, e podem ser, dentre outras coisas, programas ou protocolos utilizados na promoção da saúde ou cuidado do indivíduo

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivos Gerais

Desenvolver um módulo de uma aplicação web para acompanhamento da evolução da doença por meio da autoavaliação utilizando a escala funcional da Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida como Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised (ALSFRS-R).

1.1.2 Objetivos Específicos

- Avaliar a melhor interface de usuário para a obtenção de boa usabilidade e navegabilidade intuitiva.
- Definir tecnologias para o desenvolvimento, como bibliotecas front-end e estruturas de bancos de dados.
- Definir a estrutura de gestão ágil de projeto.
- Criar módulo de autoavaliação com escala funcional.
- Testar o formulário desenvolvido.
- Validar o formulário de avaliação funcional com o próprio paciente.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa e progressiva, caracterizada pela perda de neurônios motores de diversas áreas do sistema nervoso, como o córtex motor, o tronco cerebral e da medula espinhal, conforme explica BERTAZZI et al. (2017).

As menções a uma doença progressiva, cuja característica é fraqueza e perda muscular datam de meados do século XIX, mas foi apenas no início de 1860 que o médico neurologista Jean-Martin Charcot relacionou a doença com sua respectiva neuropatologia, conforme apresentado por Eisen, Vucic e Mitsumoto (2023). No Brasil, a primeira descrição da doença ocorreu após as observações clínicas do Dr. Cypriano de Souza Freitas, no ano de 1909, retratando um paciente do sexo masculino de 73 anos de idade, segundo é retratado no trabalho de Augusto e Quadros (2006).

Como já citado anteriormente, a ELA é uma doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores, causando sua degradação e, consequentemente, perda de movimento e enfraquecimento muscular (WIJESEKERA e LEIGH, 2009). Em sua obra, os autores também explicam que apesar das manifestações da doença ocorrerem de forma esporádica, aproximadamente 5% dos casos registrados ocorrem por haver um histórico familiar, demonstrando dessa forma que a doença também se manifesta através de heranças genéticas. Segundo Mitchell e Borasio (2007), a manifestação clínica da doença está relacionada ao nível de degradação e a região em que os neurônios estão localizados, podendo apresentar disartria e/ou disfagia (região bulbar), sintomas em membros superiores (região cervical) ou sintomas em membros inferiores (região lombar). Ainda segundo os autores, a ELA esporádica possui uma incidência anual entre 1,5 e 2,0 casos por 100.000 habitantes, resultando em uma prevalência média de 6 casos por 100.000 habitantes, observando-se também que a doença afeta predominantemente indivíduos do sexo masculino, com uma razão de aproximadamente 1,6 homens para cada mulher.

A partir de um estudo de revisão realizado por Abreu-Filho, Oliveira e Silva (2019), pode-se afirmar que o diagnóstico de ELA provoca intenso impacto psicológico, gerando sentimento de impotência e de negação no paciente, que podem dificultar o enfrentamento da doença. Além disso, a perda das funções físicas acarretada pelo avanço do quadro clínico e a adaptação ao cuidado domiciliar afetam a autoimagem, fazendo surgir questões existenciais. Nesse contexto, o apoio psicológico e a abordagem empática dos profissionais de saúde são essenciais. Adicionalmente, o suporte espiritual também é uma possibilidade para alguns pacientes, ajudando a combater a desesperança e contribuindo para um melhor enfrentamento da doença.

2.1.1 Escalas de acompanhamento

A escolha do método de avaliação da progressão de doenças neurodegenerativas requer cautela. O método deve permitir uma compreensão precisa do processo de degeneração, evitando erros na análise do prognóstico. Tais erros podem levar ao afastamento do paciente de terapias que estejam sendo benéficas. Essa questão é enfatizada por Orsini et al. (2008) em seu artigo de revisão sobre as medidas de avaliação da Esclerose Lateral Amiotrófica. Nesse sentido, o autor cita a existência de dois grupos de medidas de avaliação, as escalas não-específicas e específicas para a ELA cujos pontos positivos e negativos ele elenca nos Quadros 1 e 2 a seguir:

Quadro 1 - Escalas não específicas para a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Escala	Pontos Positivos	Pontos Negativos
Medida de independência funcional (MIF)	Medida mais ampla em uso nos programas de reabilitação; Enfoca diversas áreas funcionais.	Necessita da associação a outros instrumentos para o fornecimento de um panorama clínico e funcional.
Índice de Barthel	Pode ser utilizada na avaliação e acompanhamento de pacientes com	Não é uma escala ordinal; Pequenas alterações funcionais

	paralisias e/ou incontinência; É simples de ser aplicada e o escore é facilmente obtido e comunicado.	podem não ser detectadas.
Teste muscular manual	É uma medida rápida e simples da força muscular; Não requer nenhum equipamento específico ou custo.	Os dados são ordinais e os intervalos entre as várias graduações não são equacionáveis; Podem ocorrer variações significativas na força gerada por um grupo muscular graduado pelo mesmo MRC.
Maximal Voluntary Isometric Contraction (MVIC)	Detecta mudanças na força muscular mais precocemente que o MRC.	Requer um equipamento e treinamento especializado, e alto custo.

Fonte: ORSINI et al, (2008)

Quadro 2 - Escalas específicas para a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Escala	**Pontos Positivos**	**Pontos Negativos**
ALSFRS (Amiotrophic Lateral Sclerosis Funcional Rating Scale)	É simples e rápida para ser aplicada; É uma medida sensível e reproduz o curso clínico dos pacientes com ELA.	Não é sensível a pequenas alterações; Pode não fornecer informações a respeito da causa de dependência.
Exame neuromuscular quantitativo de Tufts (TQNE)	Os escores se relacionam fortemente com a qualidade de vida e a habilidade de execução de atividades básicas e instrumentais da vida diária.	Não foram encontrados dados.
ALS Severity Scale	Não necessita de nenhum exame clínico e foi formulada para ser preenchida por qualquer profissional da saúde.	Não é considerada específica nos itens que avalia.
Escala de Appel	Avalia o ritmo da progressão e extensão a todos os territórios.	Sua sensibilidade pode diminuir com a progressão da doença; Falta de medidas objetivas e quantitativas para avaliação bulbar e uso do TMM (não sensível a pequenas alterações de força).
Escala de Norris	Fácil de ser aplicada e não requer equipamento específico.	Peso dado aos membros superiores, e a sub-avaliação da função respiratória.
ALS Health State	Avalia o nível de independência funcional de forma simples e específica.	Não foram encontrados dados.

Fonte: ORSINI, M. et al. Medidas de Avaliação na Esclerose Lateral Amiotrófica. Revista Neurociências, v. 16, n. 2, p. 144–151, 30 jun. 2008.

No escopo deste trabalho, será aprofundada as discussões na versão revisada da ALSFRS, a Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised (ALSFRS-R).

2.1.1.1 Escala Funcional ALSFRS e ALSFRS-R

O primeiro registro da utilização da *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS)* é relatado no ensaio clínico realizado pelo grupo THE ALS CNTF TREATMENT PHASE I-II STUDY GROUP (1996). A equipe em questão foi responsável pela adequação de questionários já existentes em outras doenças neurodegenerativas para a formulação de uma avaliação que fosse mais compatível para os pacientes com ELA, para isso eles utilizaram diversos itens presentes nos métodos de avaliação ALSSS (ALS Severity Scale) e UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) para compor um questionário de escala funcional da Esclerose Lateral Amiotrófica.

Em sua versão revisada, a escala funcional ALSFRS-R é composta por 12 itens que avaliam a capacidade funcional de cada uma das tarefas do cotidiano em uma escala de 4 (função normal) a 0 (impossibilidade de realização da tarefa), como observado no Quadro 3 a seguir:

Quadro 3 - Escala Funcional ALSFRS-R

Função	**Escala**
Fala	● 4: Processos de fala normais ● 3: Distúrbio perceptível na fala ● 2: Inteligível com repetição ● 1: Fala combinada com comunicação não vocal ● 0: Perda da fala útil
Salivação	● 4: Normal ● 3: Excesso leve, mas perceptível de saliva; pode ocorrer salivação noturna ● 2: Salivação moderadamente excessiva; pode haver salivação mínima ● 1: Excesso acentuado de saliva com alguma salivação ● 0: Salivação aumentada; requer uso constante de lenço ou toalha
Deglutição	● 4: Hábitos alimentares normais ● 3: Problemas iniciais para comer — engasgos ocasionais

	● 2: Alteração na consistência alimentar ● 1: Necessita de alimentação suplementar via sonda ● 0: Exclusivamente alimentação parenteral ou enteral
Escrita	● 4: Normal ● 3: Lenta ou desajeitada; todas as palavras são legíveis ● 2: Nem todas as palavras são legíveis ● 1: Capaz de segurar uma caneta, mas incapaz de escrever ● 0: Incapaz de segurar uma caneta
Manipulação de alimentos e utensílios (pacientes sem gastrostomia)	● 4: Normal ● 3: Lento e desajeitado, mas sem necessidade de ajuda ● 2: Pode cortar a maioria dos alimentos, embora de forma lenta e desajeitada; alguma ajuda necessária ● 1: Alguém precisa cortar os alimentos, mas ainda consegue se alimentar lentamente ● 0: Necessita ser alimentado
Manipulação de alimentos e utensílios (paciente com gastrostomia)	● 4: Normal ● 3: Desajeitado, mas capaz de realizar todas as tarefas de forma independente ● 2: Alguma ajuda necessária com fechos e acessórios ● 1: Fornece assistência mínima ao cuidador ● 0: Incapaz de realizar qualquer aspecto da tarefa
Vestuário e higiene	● 4: Função normal ● 3: Independente, mas com esforço ou eficiência reduzida ● 2: Assistência intermitente ou métodos alternativos ● 1: Necessita de cuidador para higiene pessoal ● 0: Dependência tota
Virar-se na cama e ajustar roupas de cama	● 4: Normal ● 3: Um pouco lento e desajeitado, mas sem necessidade de ajuda ● 2: Consegue virar-se sozinho ou ajustar os lençóis, mas com grande dificuldade ● 1: Consegue iniciar, mas não virar-se ou ajustar os lençóis sozinho ● 0: Incapaz de realizar
Caminhar	● 4: Normal ● 3: Dificuldades iniciais para caminhar ● 2: Caminha com assistência ● 1: Movimento funcional não ambulatório ● 0: Nenhum movimento intencional nas pernas
Subir escadas	● 4: Normal ● 3: Lento ● 2: Leve instabilidade ou fadiga ● 1: Necessita de assistência ● 0: Incapaz
Dispneia	● 4: Nenhuma ● 3: Ocorre ao caminhar ● 2: Ocorre em uma ou mais atividades: comer, tomar banho ou vestir-se ● 1: Ocorre em repouso, dificuldade para respirar ao sentar ou deitar ● 0: Dificuldade significativa, considerando uso de suporte respiratório mecânico
Ortopneia	● 4: Nenhuma

	● 3: Alguma dificuldade para dormir devido à falta de ar; não usa mais de dois travesseiros ● 2: Necessita de travesseiros extras para dormir (mais de dois) ● 1: Só consegue dormir sentado ● 0: Incapaz de dormir
Insuficiência respiratória	● 4: Nenhuma ● 3: Uso intermitente de BiPAP ● 2: Uso contínuo de BiPAP durante a noite ● 1: Uso contínuo de BiPAP durante o dia e a noite ● 0: Ventilação mecânica invasiva por intubação ou traqueostomia

Fonte: CEDARBAUM et al, (1999)

Por fim, os valores das escalas de cada item são somados, obtendo-se uma somatória de 0 a 48 e que representam a capacidade funcional do paciente na execução de tarefas do cotidiano. Em muitos consultórios, a aplicação da escala funcional para pacientes com ELA é realizada por profissionais da equipe multidisciplinar durante consultas ou acompanhamentos. Geralmente, as respostas são registradas em formulários de papel ou em planilhas, utilizadas para auxiliar no cálculo da pontuação resultante. No entanto, para aprimorar esse acompanhamento, é essencial incorporar soluções de saúde digital e recursos tecnológicos que permitam maior precisão e minimizem erros. A implementação de soluções em tecnologia da informação pode desempenhar um papel crucial, oferecendo ferramentas que tornem o monitoramento da progressão da doença mais eficiente, preciso e integrado.

2.2 Tecnologia da Informação e Comunicação na Saúde

O avanço das tecnologias da informação e comunicação (TICs), que se deu após a consolidação da internet, desempenhou papel crucial na melhoria do acesso, da eficiência e da qualidade dos processos de saúde, consolidando o conceito de saúde eletrônica (e-saúde) com a aplicação dessas tecnologias no setor, como apontam Aceto, Persico e Pescapé (2018). Ainda segundo os autores, a ampla adoção de TICs está revolucionando o setor de saúde, criando oportunidades, modernizando práticas e melhorando a cooperação entre profissionais. Essas tecnologias promovem cuidados integrados, facilitam o compartilhamento de informações e possibilitam o monitoramento em tempo real e o atendimento médico direto. Por fim, Aceto, Persico e Pescapé (2018) pontuam que a adoção dessas

tecnologias também podem aprimorar os serviços governamentais em saúde, fortalecendo a prevenção de doenças crônicas, o monitoramento remoto e a assistência domiciliar, promovendo maior controle dos cidadãos sobre sua saúde e oferecendo cuidados personalizados e informações qualificadas.

2.2.1 Saúde Digital

A partir de resolução da Organização Mundial da Saúde (OMS), através da Estratégia Global para Saúde Digital 2020-2025 o termo saúde digital refere-se ao uso de tecnologias digitais para melhorar a saúde, desde a concepção até a implementação, com foco no apoio aos cuidados primários e à cobertura universal de saúde. Em seu artigo, Rachid et al. (2023) pontua que a saúde digital veio como uma solução mais abrangente de que de sua predecessora, e-saúde, focando na gestão da saúde de populações através da utilização de tecnologias como inteligência artificial, big data, dispositivos móveis e vestíveis, além de processos interconectados para o tratamento contínuo e abrangente de dados.

2.2.2 Registro eletrônico em saúde

O Registro Eletrônico de Saúde, também conhecido por sua sigla RES no Brasil, é caracterizado como um conjunto abrangente de informações relacionadas à saúde e ao atendimento de um paciente ao longo de sua vida. Além de apoiar a assistência médica, o RES também é utilizado em pesquisas e na educação em saúde, abrangendo dados como consultas, procedimentos, administração de medicamentos, resultados de exames e informações demográficas (ARAUJO; PIRES; BANDIERA-PAIVA, 2014).

Diferentemente do Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), que se restringe ao registro pessoal do paciente e aos atendimentos realizados, o RES também abrange demandas externas ao atendimento hospitalar, indo além do foco no histórico individual do paciente, incorporando as necessidades dos serviços de saúde e os conceitos de saúde e doença em níveis individual e comunitário. Ainda de acordo com TIAGO et al. (2014), o RES vêm sendo amplamente utilizado devido

à sua vantagem em relação ao prontuário em papel, como a redução de erros associados à manutenção manual. Entre seus benefícios, destacam-se a possibilidade de unificar registros antes fragmentados entre diferentes especialidades, o acesso simultâneo por múltiplos usuários, a legibilidade das informações e o suporte às decisões clínicas, à pesquisa e ao ensino em saúde. Além disso, por incluir dados populacionais e comunitários, os RES auxiliam na formulação, implementação e avaliação de políticas públicas de saúde, baseadas em informações demográficas e epidemiológicas sobre a prevalência e incidência de doenças.

Nesse sentido, a RES já é uma realidade no monitoramento de doenças com grande especificidade no acompanhamento médico, como é o caso da Esclerose Lateral Amiotrófica. Em trabalho realizado pela autora BARBALHO (2021) em parceria com o Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, foi desenvolvido a plataforma revELA, cujo objetivo seria o desenvolvimento de uma solução de saúde digital para a gestão e monitoramento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Brasil buscando fornecer informações úteis à vigilância em saúde, contribuindo para a formulação de políticas públicas. Simultaneamente, essa solução visaria aprimorar o cuidado e tratamento dos pacientes por meio de um prontuário eletrônico especializado, adaptado às necessidades específicas da doença.

2.3 Projeto revELA

Este trabalho faz parte do projeto revELA. Projeto TED 132/2018 - Desenvolvimento Científico e Tecnológico Aplicado a Esclerose Lateral Amiotrófica, cooperação técnica entre o Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde (LAIS) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) e o Ministério da Saúde, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFRN sob o número CAAE 25687819.3.0000.5537.

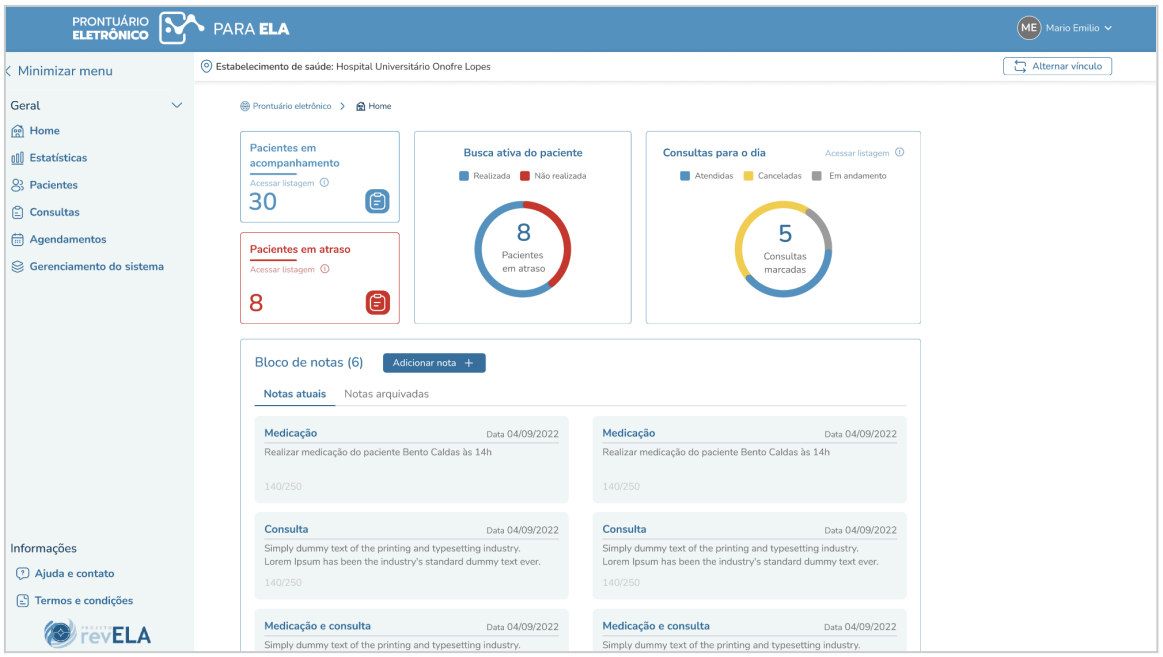
O projeto revELA, financiado pelo Ministério da Saúde do Brasil e executado em parceria com o Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde da UFRN, tem como objetivo promover pesquisas e desenvolver tecnologias e inovações destinadas ao tratamento, monitoramento e definição de protocolos para o

acompanhamento de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) (BARBALHO, 2021). De acordo com a autora, a implementação do projeto envolveu o estabelecimento de seis metas, abrangendo desde o desenvolvimento de tecnologias até a criação de protocolos voltados ao cuidado de pacientes.

Entre essas metas, destacamos para o escopo deste trabalho o prontuário eletrônico do paciente com ELA (PEP ELA), que é definido como um prontuário eletrônico multidisciplinar destinado especificamente aos pacientes com ELA (BARBALHO, 2023). Segundo a autora, o desenvolvimento do PEP ELA partiu da necessidade de uma ferramenta tecnológica que otimizasse a gestão do cuidado do paciente diante das especificidades apresentadas pelo processo de saúde-doença-cuidado característico da ELA.

O prontuário eletrônico desenvolvido possui dois módulos principais: um para o profissional de saúde e outro para o paciente, Figura 1 e 2, respectivamente. O módulo do profissional de saúde foi projetado para reunir e armazenar informações sobre o acompanhamento clínico de cada paciente com ELA, permitindo que a equipe multidisciplinar acesse os dados de forma rápida e segura. Já o módulo do paciente foi concebido para promover maior participação ativa, possibilitando o acesso às suas próprias informações e a interação direta com a equipe multidisciplinar.

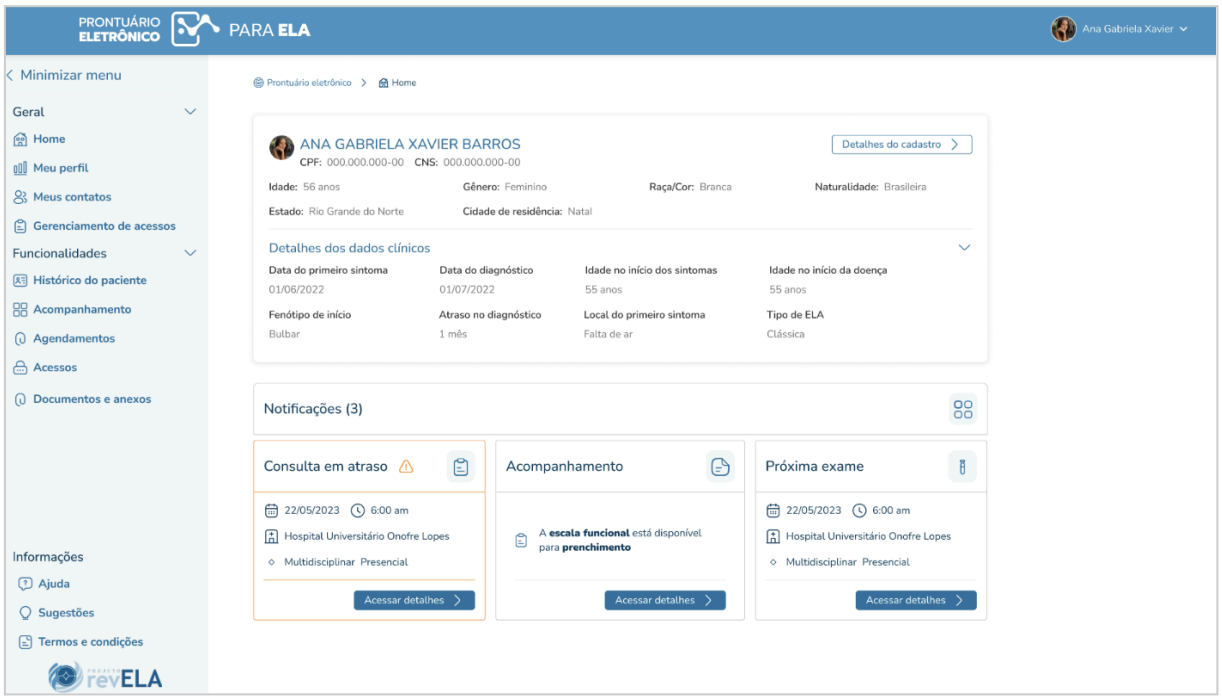
Figura 1 - Tela de home in do módulo do profissional de saúde



Fonte: Autores 2025

Com o objetivo de aprimorar o acompanhamento dos pacientes, identificou-se a necessidade de implementar novas funcionalidades que otimizem o monitoramento da evolução da doença e, consequentemente, contribuam para melhorar o processo de tomada de decisão clínica. Nesse contexto, acredita-se que a integração da escala funcional ao sistema pode trazer benefícios significativos, proporcionando um acompanhamento mais detalhado e eficaz.

Figura 2 - Tela de home in do módulo do paciente



Fonte: Autores 2025

3 PROPOSTA DE UM MÓDULO DE AUTOAVALIAÇÃO

O desenvolvimento do recurso do questionário de avaliação da escala funcional do paciente nasceu a partir de um projeto maior. Durante o processo de desenvolvimento do prontuário eletrônico específico para paciente com ELA, desenvolvido por Barbalho (2023), que visava inicialmente promover o acompanhamento do paciente com ELA pela equipe multidisciplinar, percebeu-se a necessidade de criação de um módulo do paciente. Já no escopo deste módulo, observou-se que o paciente muitas vezes ficava dependente da realização de uma consulta médica com neurologista para que fosse avaliada a evolução da doença através do preenchimento da escala de avaliação funcional, isso poderia demorar, tendo em vista a alta demanda pelos profissionais.

Diante da necessidade citada, foi observada a demanda de implementação de um questionário de escala funcional (ALSFRS-R) a ser executado pelo próprio paciente e/ou cuidador, o que possibilitaria o acompanhamento do progresso da doença com maior precisão. Isso seria possível pois dando ao paciente a possibilidade de realizar o preenchimento de sua escala funcional fora de ambiente hospitalar isso geraria dados suficientes para serem analisados pela equipe profissional no momento de sua próxima consulta. A natureza da própria escala funcional possibilitaria que esse questionário fosse executado fora do ambiente hospitalar, por possuir uma linguagem acessível e se tratar de funções do cotidiano do paciente, isso pôde ser apresentado ao público de interesse sem maiores dificuldades. Mesmo com a implementação dessa ferramenta, é importante destacar que a escala funcional ser preenchida pelo próprio paciente ou cuidador não está sendo desenvolvida para substituir a escala realizada pelo profissional de saúde. Essa ferramenta foi desenvolvida para complementar o acompanhamento dos profissionais de saúde. Além disso, é necessário destacar que essa ferramenta estará disponível apenas no PEP ELA já desenvolvido. Dessa forma, para utilizá-la, o paciente deve ter cadastro/conta no PEP ELA.

3.1 Metodologia de desenvolvimento de software

A estratégia de desenvolvimento adotada foi a metodologia de desenvolvimento de software ágil, tendo sido adotado o Scrum como estrutura ágil de gerenciamento de projetos. Conforme descrito por VINAJA (2019), o Scrum, através da sua estrutura de abordagem adaptativa permite um rápido ajuste aos ambientes de projetos, além de permitir um *feedback* veloz através dos seus ciclos de *sprint.* No projeto, foram adotadas rotinas de desenvolvimento com ciclos a partir de modelo iterativo e incremental, permitindo uma evolução constante, mas com tempo suficiente para revisar erros e realizar ajustes.

3.2 Tecnologias utilizadas

Nesta seção serão abordadas as tecnologias utilizadas no projeto tal qual os motivos pelos quais elas foram adotadas. Serão discutidos os aspectos da prototipagem das páginas web e o papel das tecnologias de desenvolvimento *front-end* e *back-end* no produto obtido.

3.2.1 Prototipagem das páginas

O design das telas foi idealizado por uma equipe de design especialista em experiência de usuário na área de sistemas de informação em saúde, com a utilização do editor gráfico *Figma*, ferramenta que possibilita a criação de interfaces e protótipos e é amplamente utilizada para a criação do design de páginas web. Conforme pontuado por IBRAHIM et al. (2023), o Figma se destaca por seu ambiente de desenvolvimento colaborativo onde sua estrutura de plataforma baseada em nuvem promove uma atuação coordenada da equipe de design.

3.2.2 Tecnologias Back-end

O funcionamento de uma aplicação na internet exige uma série de estruturas e serviços que atuam no envio e recebimento de informações e que permitem a operacionalização de um sistema. Nesse sentido, optou-se por utilizar o NodeJS como o ambiente de execução de códigos em Javascript tendo em vista a sua

vantagem em velocidade de execução e integridade dos dados transmitidos através da API, conforme descrito por Prayogi et al. (2020). O armazenamento e gerenciamento das informações foi realizado com a utilização do PostgreSQL, um banco de dados objeto-relacional de código aberto.

3.2.3 Tecnologias Front-end

A interface gráfica com a qual o usuário realiza as interações necessárias para a exibição, preenchimento e envio das informações foi desenvolvida com a utilização do React, uma biblioteca de desenvolvimento de interfaces cuja principal característica é a programação através de componentes para formar as interfaces completas. O desenvolvimento desta aplicação também contou com a utilização do Material-UI, uma biblioteca de componentes pré-estilizados que facilitaram a implementação do formulário. Essa estratégia de desenvolvimento utilizando-se de ReactJS oferece vantagens significativas, como o suporte à escrita de código em JavaScript com paradigmas de classes e funções, utilizando componentes do tipo classe e os chamados hooks. Além disso, a abordagem baseada em componentes reutilizáveis permite categorizar e reutilizar elementos semelhantes dentro de uma aplicação, contribuindo para a economia de linhas de código e redução do tempo de processamento(FARIZ, LAZUARDY e ANGGRAINI, 2022).

4 RESULTADOS

O recurso desenvolvido é uma ferramenta que proporciona aos pacientes com ELA a possibilidade de ter uma avaliação da progressão da doença através do preenchimento de um questionário que irá, através dos critérios dele, gerar uma pontuação que representa a escala funcional daquele paciente. Esse processo, que utiliza de uma linguagem acessível, é capaz de fornecer aos seus usuários um maior controle sobre o processo de evolução da doença.

Nesta seção serão abordados os aspectos técnicos que envolveram o processo de criação do formulário de avaliação de escala funcional. Será feita a descrição do formulário, assim como a demonstração de suas características visuais e aspectos funcionais.

4.1 Características Visuais

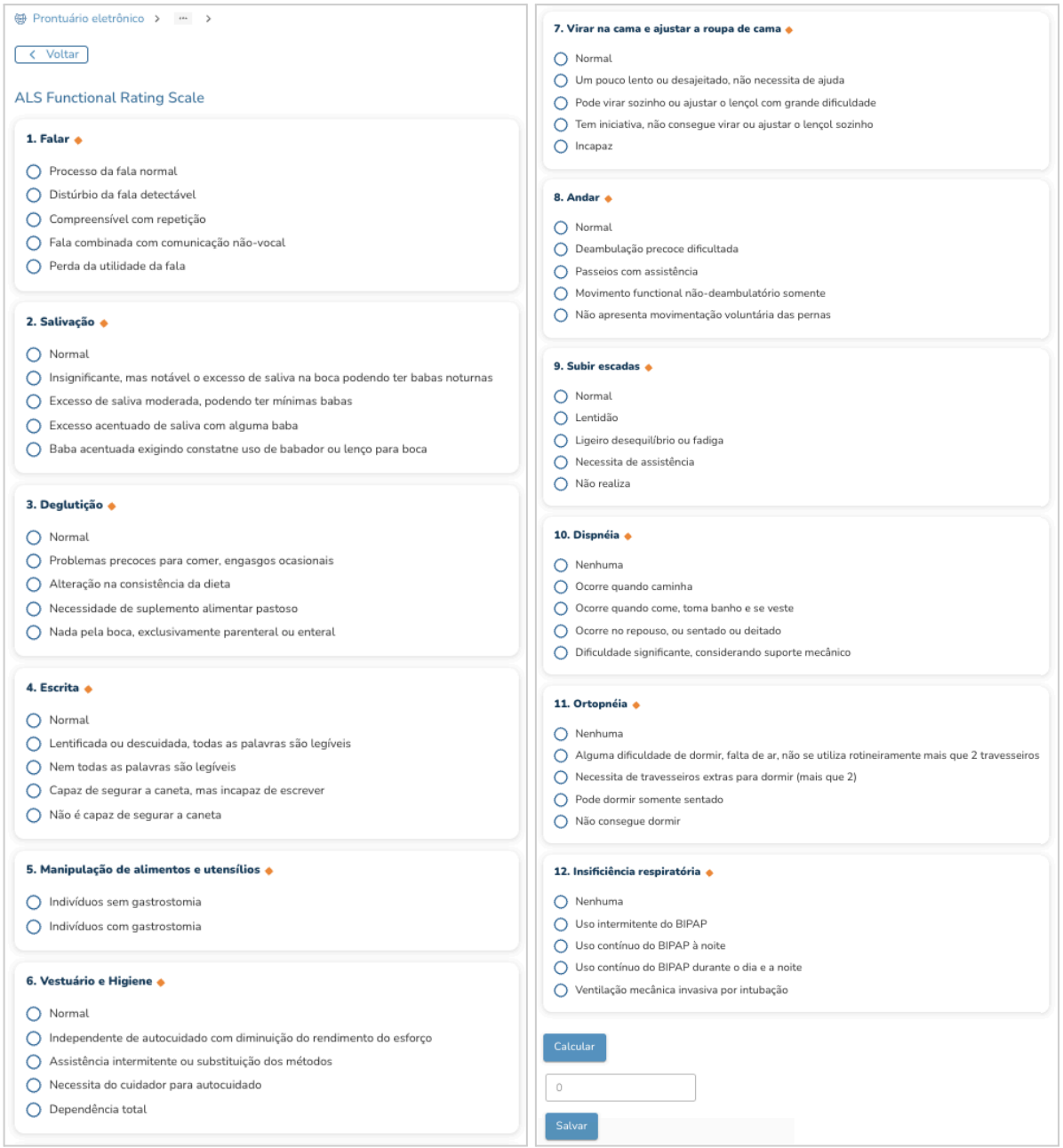
Como citado anteriormente neste trabalho, a escala funcional é um formulário composto por 12 questões relativas ao cotidiano do paciente com ELA. Através dessas questões o paciente irá se avaliar na execução de tarefas simples, como falar, se vestir ou escrever. Ao fim do preenchimento do formulário, é calculado um *score* baseado em valores associados a cada alternativa marcada, obtendo-se assim um valor que representa a capacidade funcional do paciente que está preenchendo o formulário. O valor final calculado poderá ser de 0 a 48, onde quanto maior o valor final, maiores as capacidades funcionais.

Diante dessas características, e pensando-se que o objetivo do formulário é o preenchimento por parte do paciente, optou-se por uma escolha de design que remetesse ao formulário original, mas com uma apresentação acessível para o público alvo, com questões dispostas em uma única coluna na área central da página, numeradas de 1 a 12, onde cada uma delas apresenta 5 alternativas de escolha, como podemos observar na Figura 3.

Todas as questões possuem como título o instrumento (característica funcional) que está sendo avaliado, em formato negrito e seguido por losango dourado indicando que a pergunta é obrigatória e deverá ser respondida para que

seja feito o cálculo ao final do formulário. No formulário, foi utilizado o tipo de botão “Radio button”, padrão para indicar que o usuário pode escolher apenas uma opção das respostas disponíveis. Ao final, o módulo disponibiliza um botão “Calcular” e um campo abaixo que informará o valor total da escala após o cálculo, como observado na Figura 3.

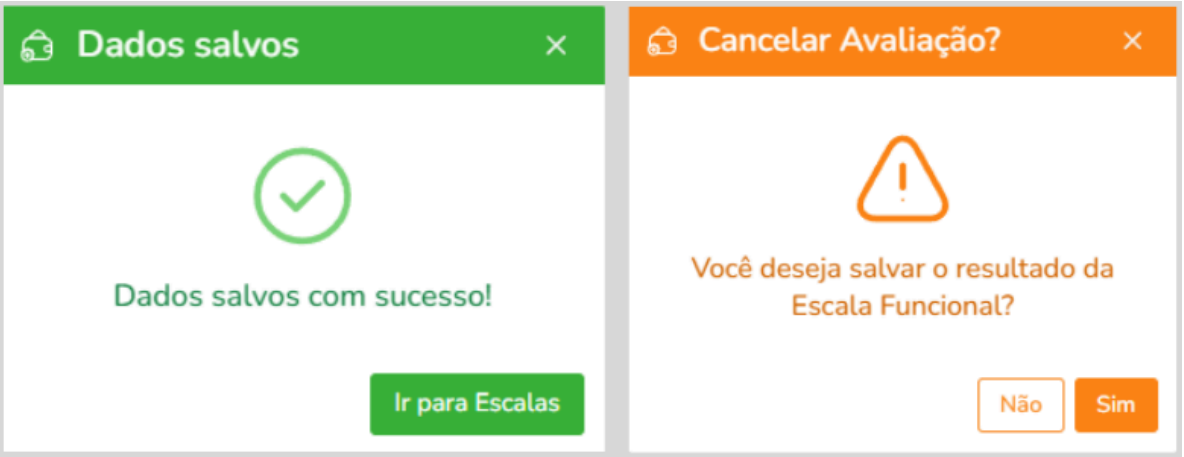
Figura 3 - Tela da escala funcional implementada no módulo do paciente do PEP ELA



Fonte: Autores 2025

Por fim, o usuário terá à sua disposição dois botões, “Salvar” e “Voltar”, caso acione o botão “Salvar” o usuário verá uma modal no centro da tela, em cor verde, indicando que os dados foram salvos com sucesso, se ele clicar no botão “Voltar”, será apresentado uma modal no centro da tela, em cor amarela, perguntando ao usuário se ele deseja salvar o resultado antes de sair do formulário (Figura 4).

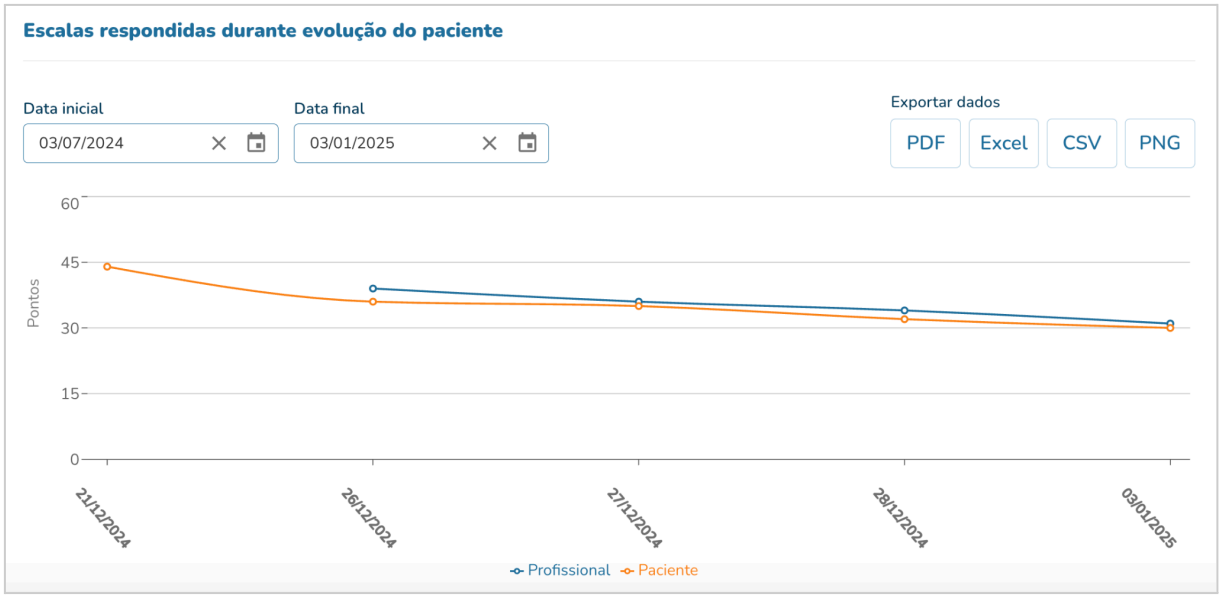
Figura 4 - Modal apresentados após a finalização do autoavaliação



Fonte: Autores 2025

Quando o usuário do módulo paciente finaliza o questionário, as respostas são armazenadas no banco de dados do PEP ELA e ficam disponíveis para os profissionais de saúde que acompanham o paciente e têm acesso ao sistema. É importante destacar que, no módulo do profissional de saúde, também está disponível um formulário eletrônico da escala, permitindo que os profissionais realizem o preenchimento diretamente. O formulário no módulo do paciente surge como uma alternativa complementar para monitorar a progressão da doença, fornecendo dados adicionais que podem ser preenchidos semanalmente ou em um período definido pelos profissionais. A Figura 5 ilustra um gráfico com a linha do tempo dos resultados de cada escala, preenchidos tanto pelo paciente quanto pelo profissional de saúde. Esse gráfico está disponível no módulo do profissional de saúde do PEP ELA, facilitando o acompanhamento detalhado do paciente com ELA. Para além disso, a equipe responsável pelo acompanhamento terá acesso ao formulário preenchido pelo paciente de modo que eles poderão saber em quais quesitos da sua capacidade funcional a intervenção terapêutica terá que ser mais dedicada.

Figura 5 - Gráfico com os resultados das escalas respondidas pelo profissional de saúde e pelo paciente



Fonte: Autores 2025

4.2 Características Técnicas

O desenvolvimento do formulário contou com a utilização de tecnologias amplamente utilizadas na criação de serviços web. Dentre elas, as mais importantes nesse processo, em se tratando de tecnologias front-end, podemos citar o React e o Javascript. Uma das principais características do ReactJS é a utilização de componentes para a formulação de páginas, permitindo a reutilização de trechos de código, legibilidade do código e isolamentos de contextos.

No âmbito do formulário que é o escopo deste trabalho, foi adotada uma estratégia em que as páginas do Prontuário ELA foram isoladas por pastas, e estas por sua vez possuíam os componentes necessários para a renderização da página.

A página do formulário consistiu em três arquivos, o index.js que seria o responsável pela renderização de todo o formulário, o dataInitialPaciente.js que armazenaria as strings que seriam apresentadas nas perguntas do formulário, assim como os valores associados a cada uma das alternativas das questões da avaliação, e por fim, o arquivo registrarEscalaPaciente.js que seria o responsável pela operacionalização da página, como armazenar opções marcadas, calcular valores que estavam associados a cada alternativa e salvar dados inseridos pelos usuários.

Aprofundando no código javascript do arquivo registrarEscalaPaciente.js temos algumas características importantes a serem mencionadas:

- Utilização de React hooks para manipulação de estados dos valores da escala, entre outros dados;
- Utilização de componentes Material-UI como estratégia para simplificação da implementação de elementos que compõem a interface gráfica;
- Funções que auxiliam na operação da página, como função para o tratamento de dados, função para calcular o valor da escala funcional, e *handlers* que auxiliam no controle de submissão de dados e navegação de página.

As características acima possibilitam uma melhor usabilidade, permitindo um sistema ágil de rápida execução, sem a necessidade de múltiplas telas e renderizações.

4.3 Teste de usabilidade

Os testes do formulário desenvolvido foram realizados em dois momentos: com pessoas saudáveis e com pacientes diagnosticados com ELA. Os testes realizados com pessoas saudáveis buscaram medir apenas o desempenho do formulário no sentido de avaliar desde a capacidade de execução do formulário até o armazenamento de seus dados.

Em outro momento, os testes de usabilidade ocorreram no ambulatório da ELA, localizado no Hospital Universitário Onofre Lopes, em Natal/RN. Esse segundo momento contou com a participação de dois pacientes que estavam sendo acompanhados pela equipe multiprofissional composta por médico neurologista, nutricionista, psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas. O número reduzido de testes realizados com pacientes com ELA justifica-se pela quantidade de pacientes atendidos no ambulatório. No teste realizado, foi disponibilizado um Tablet com o formulário eletrônico, disponível no PEP ELA, com a escala funcional (como apresentado na seção de Resultados desse trabalho). Para os testes, os pacientes não forneceram dados pessoais, foi utilizado um acesso fictício ao PEP ELA com a

finalidade apenas de avaliar como seria a experiência de usuário no que se refere ao preenchimento do questionário.

Os pacientes preencheram o formulário em um período médio de 5 minutos. Em relação ao feedback, os pacientes relataram a dificuldade na compreensão da linguagem adotada no formulário, onde alguns termos utilizados não foram bem interpretados, tendo ficado a cargo da supervisão da aplicação do teste de usabilidade, a explicação do que seriam os referidos termos. Quando questionados sobre a utilização da ferramenta, ambos responderam que não sentiram dificuldade na utilização da tecnologia. Não foi possível realizar testes de acompanhamento real (a cada 3 meses) devido o curto período para o desenvolvimento desse trabalho.

5 DISCUSSÕES

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que apesar de descrita na medicina brasileira desde o início do século 20, ainda carece de registros nacionais para o acompanhamento desses casos. Isso pode ser devido a ausência de um registro nacional que unifique esses casos que são acompanhados nas esferas municipais, estaduais e federal. A partir dessa unificação, é também necessário que os métodos de avaliação da progressão da doença estejam em sintonia, no sentido que os profissionais dos mais variados centros especializados deverão avaliar através de um método em comum, que atualmente são os formulários de avaliação de capacidade funcional, mais especificamente o ALSFRS-R. Deve-se haver também a preocupação com a qualidade do preenchimento deste formulário, tendo em vista que um preenchimento incorreto poderá acarretar valores incorretos para a pontuação da escala funcional, e consequentemente em um mau direcionamento dos processos terapêuticos do paciente.

Para que esse problema fosse mitigado buscou-se a informatização desse processo, agregando ao prontuário eletrônico do paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica, mais especificamente ao módulo do paciente, o acesso ao preenchimento da sua escala funcional, lhe dando maior participação no processo de avaliação de sua doença e gerando mais informações sobre a pontuação da escala funcional no dia a dia do paciente em questão, sem haver a necessidade de estar presencialmente em um centro especializado.

Esse método participativo no monitoramento da ELA contribui para a elaboração de indicadores que permitem melhor visualização do progresso do paciente ao longo de todo o período em que ele fizer submissões do questionário. Dessa forma, esses indicadores estarão compartilhados com a equipe multiprofissional podendo gerar um maior impacto no acompanhamento terapêutico desse paciente, permitindo que a equipe médica lhe dê melhores direcionamentos em seu tratamento baseado na velocidade da progressão da doença, que é individual de cada paciente.

Em uma breve análise dos testes realizados, alguns ajustes precisam ser aplicados com a necessidade de novos testes. Além disso, é importante a realização

de novos testes com um maior número de pacientes com ELA em diferentes estágios da doença.

6 CONCLUSÃO

O trabalho realizado possibilitou que os pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica desempenhassem papel ativo no processo de acompanhamento de seu próprio quadro médico e evolução da doença através do formulário de avaliação capacidade funcional. Além disso, proporcionou que esse grupo de usuários tivessem maior controle e transparência sobre o preenchimento do formulário de avaliação funcional.

Apesar disso, sabe-se também que essa abordagem pode ter obstáculos, principalmente em se tratando de grupos que possuam dificuldade no manuseio dessas tecnologias, como por exemplo pessoas idosas.

Outro obstáculo que foi apresentado no processo de desenvolvimento deste formulário voltado para os pacientes, foi a baixa quantidade de usuários para realizarem sua testagem e validação. Isso se dá devido a característica epidemiológica da doença, com uma incidência 3 a 8 casos por 100.000 habitantes, como apontado pelos pesquisadores DIAS; PEREIRA (2006), torna-se pequeno o grupo de usuários aptos a realizarem a testagem da aplicação em um contexto de uma região metropolitana de aproximadamente 1 milhão de pessoas.

Por fim, em trabalhos futuros pode-se pensar na adaptação da linguagem adotada no formulário de escala funcional tendo em vista que a linguagem apresentada, adaptada a partir de materiais científicos, não foi completamente compreendida pelos usuários do formulário. Além disso, a abordagem apresentada no que diz respeito ao desenvolvimento de formulários de escalas voltadas para o preenchimento do próprio paciente pode ser aplicada em outros campos da saúde em que o paciente possa atuar ativamente na sua autoavaliação, colaborando assim para um acompanhamento mais intensivo do processo de evolução de doenças e agindo positivamente na indicação de agentes terapêuticos mais adequados a cada caso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU-FILHO, A.; OLIVEIRA, A.; SILVA, H. PSYCHOLOGY AND SOCIAL ASPECTS OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: REVIEW. **Psicologia, Saúde & Doença**, v. 20, n. 1, p. 88–100, 31 mar. 2019.

ACETO, G.; PERSICO, V.; PESCAPÉ, A. The role of Information and Communication Technologies in healthcare: taxonomies, perspectives, and challenges. **Journal of Network and Computer Applications**, v. 107, n. 1, p. 125–154, abr. 2018.

ARAUJO, T. V.; PIRES, S. R.; BANDIERA-PAIVA, P. Adoção de padrões para Registro Eletrônico em Saúde no Brasil Adoption of standards for Electronic Health Record in Brazil Adopción de las normas para la Historia clínica electrónica en Brasil. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 8, n. 4, out. 2014.

AUGUSTO, A.; QUADROS, J. História da Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil History of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Brazil. **Revista Neurociências V14**, v. 2, n. 14, 2006.

BARBALHO, I. M. P. Plataforma RevELA: uma solução de saúde digital para a gestão do cuidado e vigilância dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil. **Ufrn.br**, 2021.

BERTAZZI, R. N. et al. Esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Patologia do Tocantins**, v. 4, n. 3, p. 54–65, 26 set. 2017.

CEDARBAUM, J. M. et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 169, n. 1-2, p. 13–21, out. 1999.

COSMO, C. S. A.; LUCENA, R. DE C. S. DE; SENA, E. P. DE. Aspectos clínicos determinantes da capacidade funcional na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 11, n. 2, p. 134, 1 jan. 2012.

DIAS, R.; PEREIRA, B. Epidemiologia: ELA no Mundo Epidemiology: ALS in World.

Revista Neurociências V14, v. 2, 2006.

DIETRICH-NETO, F. et al. Amyotrophic lateral sclerosis in Brazil: 1998 national survey. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 58, n. 3A, p. 607–615, set. 2000.

EISEN, A.; VUCIC, S.; MITSUMOTO, H. History of ALS and the Competing Theories on Pathogenesis. **Clinical Neurophysiology Practice**, v. 9, 12 dez. 2023.

FARIZ, M.; LAZUARDY, S.; ANGGRAINI, D. Modern Front End Web Architectures with React.Js and Next.Js. **International Research Journal of Advanced Engineering and Science**, v. 7, n. 1, p. 132–141, 2022.

GOMES, C. M. S. et al. Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais. **Acta Fisiátrica**, v. 27, n. 3, p. 167–173, 2 fev. 2021.

GORDON, P. H.; MILLER, R. G.; MOORE, D. H. ALSFRS‐R. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders**, v. 5, n. sup1, p. 90–93, set. 2004.

IBRAHIM, N. et al. The Effectiveness of Web 2.0 Tools Training Workshop Using Canva and Figma in Developing Creative Visual Content. **Asian Journal of Assessment in Teaching and Learning**, v. 13, n. 2, p. 35–45, 21 dez. 2023.

LARSSON, B. J. et al. Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 6, p. 1569–1577, 16 mar. 2015.

MARLI P.S. LOUREIRO et al. Clinical aspects of amyotrophic lateral sclerosis in Rio de Janeiro/Brazil. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 316, n. 1-2, p. 61–66, 1 maio 2012.

MAURÍCIO, C. et al. Amyotrophic lateral sclerosis: clinical analysis of 78 cases from Fortaleza (Northeastern Brazil). **Arquivos De Neuro-psiquiatria**, v. 57, n. 3B, p. 761–774, 1 set. 1999.

MITCHELL, J.; BORASIO, G. Amyotrophic Lateral Sclerosis. **The Lancet**, v. 369, n. 9578, p. 2031–2041, jun. 2007.

MOURA, M. C.; CASULARI, L. A.; CARVALHO GARBI NOVAES, M. R. Ethnic and demographic incidence of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Brazil: A population based study. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 17, n. 3-4, p. 275–281, 5 fev. 2016.

ORSINI, M. et al. Medidas de Avaliação na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 16, n. 2, p. 144–151, 30 jun. 2008.

PHUKAN, J.; HARDIMAN, O. The management of amyotrophic lateral sclerosis. **Journal of Neurology**, v. 256, n. 2, p. 176–186, fev. 2009.

PRAYOGI, A. A. et al. Design and Implementation of REST API for Academic Information System. **IOP Conference Series: Materials Science and Engineering**, v. 875, n. 1, p. 012047, 1 jun. 2020.

RACHID, R. et al. Saúde digital e a plataformização do Estado brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, p. 2143–2153, 7 jul. 2023.

ROSA SILVA, J. P. et al. Quality of life and functional independence in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, v. 111, n. 111, p. 1–11, abr. 2020.

TEODORO, R. et al. A geographical study on amyotrophic lateral sclerosis in Rio Grande Do Norte, Brazil, from 2005 to 2018. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 24, n. 1-2, p. 117–124, 2 ago. 2022.

THE ALS CNTF TREATMENT PHASE I-II STUDY GROUP. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale. **Archives of Neurology**, v. 53, n. 2, p. 141, 1 fev. 1996.

VINAJA, R. The Scrum Culture: Introducing Agile Methods in Organizations. **Journal of Global Information Technology Management**, v. 22, n. 4, p. 309–311, 2 out. 2019.

WIJESEKERA, L. C.; LEIGH, P. N. Amyotrophic lateral sclerosis. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 4, n. 1, p. 3, 3 fev. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategy on digital health 2020-2025**. [s.l.] World Health Organization, 2021.

ZÉLIA, M. et al. **TECNOLOGIAS EM SAÚDE: DA ABORDAGEM TEÓRICA A CONSTRUÇÃO E APLICAÇÃO NO CENÁRIO DO CUIDADO**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://efivest.com.br/wp-content/uploads/2019/09/TecnologiaSaude-uece.pdf>.