



Estudo Epidemiológico das Doenças do Movimento em Cabo Verde



Doutora Leida Tolentino
Mestranda Cláudia Pires

Doutor Filipe Monteiro
Dra. Antónia Fortes

Cidade da Praia, República de Cabo Verde 2025

Ficha Técnica

Investigadora Responsável: **Leida Tolentino, PhD**

Professora de Psicologia e Neurociência, Santa Barbara City College, 721 Cliff Drive, Santa Barbara, CA 93109

Co-Investigadores: **João Filipe G. Monteiro**, PhD, Analista de Dados (Consultor), Monteiro Public Health Consulting. 56 High Service ave, North Providence, RI 02911, USA.

Antónia Rodrigues Fortes, Médica neurologista no Hospital Universitário Agostinho Neto, Praia, Cabo Verde.

Assistente de Investigação: **Cláudia Pires**, Investigadora no Centro de Neurociências e Biologia Celular da Universidade de Coimbra.

Editor: Fundação Doenças do Movimento em Cabo Verde

Contactos: móvel / WhatsApp: +2389955120

email: hello@doencasdomovimentocv.org

www.doencasdomovimentocv.org

www.facebook.com/groups/doencasdomovimento

Endereço Postal Caixa Postal 539

Cidade da Praia, Republica de Cabo Verde

Para contribuir para futuros estudos e demais atividades da Fundação, incluindo investigação, literacia e advocacia, agradecemos o seu apoio através das seguintes referências bancárias (Caixa Económica de Cabo Verde):

CONTA A ORDEM: **4352353610001**

NIB: **000200004352353610181**

IBAN: **CV64000200004352353610181**

SWIFT CODE/BIC: **CXECCVCV**

Coordenação: Helena Curado Tolentino

Paginação e Impressão: DIKOR, Publicidade, Impressão e Sinalética

Edição: setembro 2025

Índice

Lista de Tabelas	6
Lista de Figuras	7
Agradecimentos	8
Nota dos Autores	9
Resumo	10
Abstract	12
Résumé	14
Abreviações	16
I - Introdução	19
I.1. - Panorâmica do Estudo	20
I.1.1 - Cabo Verde: Geografia	21
I.1.2 - Cabo Verde: Demografia	21
I.1.3 - Cabo Verde: Situação Económica	22
I.1.4 - Cabo Verde: Educação	22
I.1.5 - Cabo Verde: Saúde	23
I.1.5.1 - Natalidade, Mortalidade e Esperança de Vida	23
I.1.5.2 - Recursos Materiais de Saúde	23
I.1.5.3 - Recursos Humanos de Saúde	24
I.1.5.4 - Disponibilidade e Acessibilidade de Tratamentos e Terapias	24
I.1.5.4.1 – Medicamentos	24
I.1.5.4.2 – Terapias e Serviços	25
II - Metodologia	26
II.1. - Desenho do Estudo	26
II.2 - Participantes	26
II.3 - Questionário de pesquisa	27

II.4 - Recolha de dados e Procedimento	28
II.5 - Tratamento de dados	29
III – Resultados	32
III.1. - Dados Demográficos	32
III.2. - Dados Clínicos	34
III.3. - Situação e Perspetivas de Vida; Indicadores Físicos, Cognitivos e Sócio-emocionais	38
III.3.1. – Cognição	39
III.3.2. – Situação e perspetiva de vida	40
III.3.3. - Mobilidade	41
III.3.4. - Autocuidado	42
III.3.5. – Sociais e emocionais	43
III.3.6. - Atividades do dia-a-dia	44
III.3.7. - Consequências Financeiras	44
III.4. – Incidência e prevalência padronizada por idade	45
III.4.1 Incidência	45
III.4.2 Prevalência	46
III.5. - Desafios enfrentados na manutenção da qualidade vida relativamente às DM	48
III.5.1. - Desafios emocionais	48
III.5.2. - Desafios do dia-a-dia	49
III.5.3. - Desafios relacionado com o acesso à medicação	50
III.5.4. - Desafios no acesso a cuidados de saúde	50
III.5.5. - Desafios financeiros	51
III.5.6. - Desafios relacionados com a autonomia	52
IV - Discussão	52
IV.1. - Limitações do estudo	58
V - Recomendações	60
VI - Referências	61
Anexos	66

Anexo A - Termo de consentimento livre e esclarecido para participação em estudo de pesquisa	66
Anexo B - Questionários de Pesquisa	70
Anexo B.1. - Questionário do inquérito anónimo online (participantes)	70
Anexo B.2. - Questionário utilizados na revisão de processos clínicos e entrevistas pessoais (equipa de pesquisa)	70
Anexo B.3. - Questionário utilizado na inserção de dados identificadores (equipa de pesquisa)	70

Lista de Tabelas

Tabela 1: Características demográficas dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024 (N = 110).	33
Tabela 2: Comorbidades, comportamentos, e exposição a materiais nocivos dos participantes com Doença do Movimento (DM) em Cabo Verde, 2024 (N = 110).	35
Tabela 3: Características clínicas dos participantes com Doença do Movimento (DM) em Cabo Verde, 2024 (N = 110)	36
Tabela 4: Disponibilidade e acessibilidade dos tratamentos e terapias para participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024 (N = 110)	37

Lista de Figuras

Figura 1: Mapa de Cabo Verde	21
Figura 2: Distribuição de tipos de doenças do movimento em Cabo Verde, 2024(N=110)	36
Figura 3: Índice baseado em todos os problemas (desde sono até financeiro) relacionados com a doença do movimento (escala varia de 0-29) em Cabo Verde, 2024.	39
Figura 4: Problemas de cognição dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.	39
Figura 5: Problemas relacionados à situação e perspetiva de vida dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024	40
Figura 6: Limitações de mobilidade dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024	41
Figura 7: Desafios de autocuidado dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024	42
Figura 8: Desafios sociais e emocionais dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024	43
Figura 9: Desafios do dia-a-dia dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.	44
Figura 10: Problemas de foro financeiro dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.	45
Figura 11: Incidência: Número de novos casos reportados diagnosticados de Doença do Movimento por ano, e por sexo, desde 1986 a 2044, em Cabo Verde.	46
Figura 12 : Modelo de ajustado para analisar a incidência de Doença do Movimento por ano, desde 1986 a 2044, em Cabo Verde.	47
Figura 13: Prevalência padronizada (100.000 hab.): Distúrbios do movimento do grupo e diagnóstico em Cabo Verde	47

Agradecimentos

INSTITUIÇÕES DE SAÚDE

Ministério da Saúde de Cabo Verde
Ordem dos Médicos Cabo-verdianos
Diretores dos Hospitais e Clínicas
Médicos, Neurologistas e Profissionais de Saúde
Hospital Universitário Agostinho Neto (HUAN), em especial à equipa do Serviço de Neurologia
Hospital Regional de Santiago Norte/Santa Rita Vieira (HRSRV)
Hospital Regional e Direcção Regional de Saúde de Santo Antão
Hospital Central Dr. Baptista de Sousa
Delegacias de Saúde
Centros de Saúde

Multimédica
CardioMed
Policlínica Santiago
Praia Clínica e Dra. Ângela Fernandes
Euroclínica
Medicentro
URGIMED

PARCEIROS E FINANCIADORES

Instituto Nacional de Previdência Social
CNS - Campus Neurológico, Torres Vedras, Portugal
Instituto Nacional de Saúde Pública
Garantia, Seguros
Farmácia Santa Isabel
EME, marketing e eventos
Biblioteca Nacional de Cabo Verde
CVTelecom
Klras Boutique Hotel
PraiaTur, agência de viagens & turismo

Nota dos Autores

O presente estudo foi uma iniciativa da Fundação Doenças do Movimento em Cabo Verde, em conformidade com a sua missão estatutária de promover pesquisas e fornecer dados epidemiológicos sobre as doenças do movimento no país (Artigo 5º, alínea 2.2).

Destinado ao Ministério da Saúde, ao Ministério da Família e Inserção Social, ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) e ao Instituto Nacional de Saúde Pública (INSP), este estudo visa contribuir para a formulação e adaptação de políticas públicas nas áreas da saúde, da inclusão e da proteção social.

Os resultados continuarão a ser divulgados entre profissionais de saúde, organizações internacionais sediadas no país e, por meio dos órgãos de comunicação social, junto ao público em geral.

Os autores gostariam de expressar o seu sincero apreço ao Dr. Arlindo do Rosário e ao Dr. Jorge Noel Barreto, que, na época da concepção do estudo, atuaram, respetivamente, como Ministro da Saúde e Diretor-Geral da Saúde. Seu apoio foi fundamental para o desenvolvimento e concretização da pesquisa.

À Enfermeira Hedilaine Gomes, pela sua dedicação e valiosa colaboração na recolha de dados em S. Vicente e S. Antão.

O projeto foi financiado pela própria Fundação Doenças do Movimento, com apoio do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS).

Os autores agradecem aos participantes do estudo e suas famílias pela sua imprescindível contribuição.

Resumo

Introdução: As doenças do movimento (DM) constituem uma das principais categorias de distúrbios neurológicos que atualmente afetam a população global, representando um grande desafio para os portadores e suas famílias. As DM incluem a doença de Parkinson (DP), a Paralisia Supranuclear Progressiva (PSP), a Atrofia Multissistémica (AMS), a Degeneração Corticobasal (DCB), a coreia de Huntington e as distonias, sendo a DP a doença neurológica de maior crescimento a nível global. Este estudo teve como objetivos estimar a prevalência e incidência das DM em adultos residentes em Cabo Verde, identificar os grupos de risco, avaliar a disponibilidade e acessibilidade dos tratamentos e terapias existentes, bem como compreender os principais desafios enfrentados pelos portadores na manutenção da sua qualidade de vida.

Metodologia: Foi realizado um levantamento epidemiológico observacional com todos os participantes identificados com DM em Cabo Verde, entre 8 de julho e 28 de dezembro de 2024. O estudo utilizou o método de revisão de processos clínicos existentes nos hospitais e clínicas ou centros de saúde nacionais. Foi desenvolvido um questionário, com 48 perguntas, fundamentado em escalas validadas por organizações internacionais de saúde. O questionário abordou dados demográficos, clínicos, acesso a tratamentos, e os principais desafios na qualidade de vida dos participantes e seus familiares. Foram estimadas a incidência e prevalência padronizada por idade, analisadas as variações por sexo, idade e tipo de DM, e investigados os grupos de risco. O processamento de dados de perguntas abertas foi feito com Processamento de Linguagem Natural (PLN) para extrair informações significativas. Utilizamos o teste do qui-quadrado e os testes t de Student para análises descritivas, e um modelo de regressão logística multivariável para comparar resultados ajustados por variáveis demográficas, comorbidades, e exposição a riscos. A implementação do questionário e recolha de dados foram realizadas no software Sogolytics®, e as análises foram conduzidas no SAS versão 9.4.

Resultados: Foram identificados 110 portadores, sendo 54% do sexo masculino, com idade média atual de 67,6 ($\pm 14,5$) anos. Sessenta por cento residem em áreas urbanas, e 61% estão na região de Sotavento. Noventa por cento são acompanhados por um neurologista, e o número médio de comorbidades foi de 1,3 ($\pm 1,2$). A DM predominante foi a DP (79%), seguida pelo tremor essencial (9%), coreia de Huntington (8%), AMS ou distonia, com 1% cada. Quarenta e três por cento recebem algum tipo de apoio familiar, de vizinhos ou de cuidadores para lidar com os desafios da DM. Apenas 22% não utilizam medicamentos relacionados ao tratamento da DM. Os medicamentos mais comuns foram anti-parkinsonianos (72%), anti-convulsivantes (6%) ou neurolépticos (4%). Trinta e oito por cento realizam algum tipo de terapia, sendo 34% fisioterapia, 8% fonoaudiologia e 2% acompanhamento nutricional. Setenta por cento afirmaram dificuldade em aceder a medicamentos para a DM, enquanto 15% enfrentaram dificuldades no acesso a serviços terapêuticos. Cinquenta e um por cento dos participantes afirmaram que a doença tem impactado fortemente ou de forma extrema as suas vidas. Em 2022, 2023 e 2024, a incidência padronizada por idade foi, respetivamente, de 5 [0-10], 4 [0-10] e 4 [0-10]. A prevalência padronizada por idade da DM a nível nacional foi de 17 pessoas por 100.000 habitantes, com intervalo de confiança de 95% de [13-20]. Para homens e mulheres, as prevalências foram de

19 [14-25] e 14 [10-19], respetivamente. Entre pessoas com mais de 60 anos, a prevalência foi de 117 [89-145]. A prevalência por tipo de DM foi: Parkinson (41 [31-51]), tremor essencial (5 [2-9]) e coreia de Huntington (2 [1-3]). Um total de 68 entrevistados forneceram sugestões para melhorar o acesso aos cuidados de saúde, medicamentos, apoio financeiro, disponibilidade de terapeutas, tratamentos especializados, e assistência no transporte.

Conclusão: O primeiro estudo das DM em Cabo Verde revelou taxas de prevalência e incidência inferiores às da média global e da África Ocidental, com um aumento significativo de novos casos recentes. A DP é a de maior prevalência, e foram observadas diferenças entre os sexos e faixas etárias. Embora a maioria dos portadores esteja atualmente medicada, observam-se ainda dificuldades em aceder a medicamentos e serviços terapêuticos, assim como desafios emocionais relacionados com a DM. Recomenda-se a promoção do diagnóstico precoce, a adoção de uma abordagem holística, multidisciplinar e sistémica de intervenção por parte das entidades responsáveis, e a atualização dos sistemas nacionais de saúde.

Abstract

Introduction: Movement disorders (MD) constitute one of the main categories of neurological disorders currently affecting the global population, representing a major challenge for patients and their families. MDs include Parkinson's disease (PD), Progressive Supranuclear Palsy (PSP), Multiple System Atrophy (MSA), Corticobasal Degeneration (CBD), Huntington's chorea, and dystonias, with PD being the fastest-growing neurological disease worldwide. This study aimed to estimate the prevalence and incidence of MDs among adults living in Cabo Verde, identify at-risk groups, assess the availability and accessibility of existing treatments and therapies, and understand the main challenges faced by affected individuals in maintaining their quality of life.

Methodology: An observational epidemiological survey was carried out among all participants identified with MD in Cabo Verde between July 8 and December 28, 2024. The study used a review of existing clinical records from national hospitals, clinics, or health centers. A 48-question questionnaire was developed, based on scales validated by international health organizations. The questionnaire covered demographic and clinical data, access to treatments, and the main quality-of-life challenges faced by participants and their families. Age-standardized incidence and prevalence were estimated, and variations by sex, age, and type of MD were analyzed, as well as risk groups. Open-ended responses were processed using Natural Language Processing (NLP) to extract meaningful information. We used the chi-square test and Student's t-tests for descriptive analyses, and a multivariable logistic regression model to compare results adjusted for demographic variables, comorbidities, and risk exposures. The questionnaire was administered and data collected using Sogolytics® software, and analyses were performed in SAS version 9.4.

Results: We identified 110 patients, 54% of whom were male, with a current mean age of 67.6 (± 14.5) years. Sixty percent live in urban areas, and 61% are from the Sotavento region. Ninety percent are followed by a neurologist, and the average number of comorbidities was 1.3 (± 1.2). The predominant MD was PD (79%), followed by essential tremor (9%), Huntington's chorea (8%), and MSA or dystonia (1% each). Forty-three percent receive some type of family, neighbor, or caregiver support to cope with MD-related challenges. Only 22% do not use medication related to MD treatment. The most common medications were antiparkinsonians (72%), anticonvulsants (6%), or neuroleptics (4%). Thirty-eight percent undergo some type of therapy: 34% receive physical therapy, 8% speech therapy, and 2% nutritional counseling. Seventy percent reported difficulty accessing MD medications, while 15% faced difficulties accessing therapeutic services. Fifty-one percent of participants stated that the disease has strongly or extremely impacted their lives. In 2022, 2023, and 2024, the age-standardized incidence was 5 [0–10], 4 [0–10], and 4 [0–10], respectively. The national age-standardized MD prevalence was 17 people per 100,000 inhabitants (95% CI [13–20]). For men and women, the prevalence rates were 19 [14–25] and 14 [10–19], respectively. Among people over 60, the prevalence was 117 [89–145]. By MD type, the prevalence was: Parkinson's (41 [31–51]), essential tremor (5 [2–9]), and Huntington's chorea (2 [1–3]). A total of 68 respondents provided suggestions on improving access to healthcare, medications, financial support, availability of therapists, specialized treatments, and transportation assistance.

Conclusion: The first study of MDs in Cabo Verde revealed prevalence and incidence rates lower than global and West African averages, alongside a significant increase in recent new cases. PD has the highest prevalence, and differences between sexes and age groups were observed. Although most patients are currently on medication, there are still challenges in accessing both medications and therapeutic services, as well as emotional challenges related to MDs. We recommend promoting early diagnosis, adopting a holistic, multidisciplinary, and systemic approach to intervention by the responsible authorities, and updating national health systems.

Résumé

Introduction: Les maladies du mouvement (MM) constituent l'une des principales catégories de troubles neurologiques qui affectent actuellement la population mondiale, représentant un défi majeur pour les personnes atteintes et leurs familles. Les MM incluent la maladie de Parkinson (MP), la paralysie supranucléaire progressive (PSP), l'atrophie multisystémique (AMS), la dégénérescence corticobasale (DCB), la chorée de Huntington et les dystonies, la MP étant la maladie neurologique dont la croissance est la plus rapide à l'échelle mondiale. Cette étude avait pour objectifs d'estimer la prévalence et l'incidence des MM chez les adultes résidant au Cap-Vert, d'identifier les groupes à risque, d'évaluer la disponibilité et l'accessibilité des traitements et thérapies existants, ainsi que de comprendre les principaux défis auxquels les personnes concernées sont confrontées pour maintenir leur qualité de vie.

Méthodologie: Une enquête épidémiologique observationnelle a été réalisée auprès de tous les participants identifiés avec des MM au Cap-Vert, entre le 8 juillet et le 28 décembre 2024. L'étude a utilisé la méthode de révision des dossiers cliniques existants dans les hôpitaux, cliniques ou centres de santé nationaux. Un questionnaire de 48 questions a été élaboré, s'appuyant sur des échelles validées par des organisations internationales de santé. Le questionnaire portait sur les données démographiques, cliniques, l'accès aux traitements et les principaux défis relatifs à la qualité de vie des participants et de leurs familles. L'incidence et la prévalence standardisées selon l'âge ont été estimées, et les variations selon le sexe, l'âge et le type de MM ont été analysées, tout comme les groupes à risque. Le traitement des données issues des questions ouvertes a été effectué grâce au traitement du langage naturel (TLN) afin d'extraire des informations significatives. Nous avons utilisé le test du chi-deux et les tests t de Student pour les analyses descriptives, ainsi qu'un modèle de régression logistique multivariable pour comparer les résultats en les ajustant aux variables démographiques, aux comorbidités et à l'exposition à des facteurs de risque. Le questionnaire et la collecte de données ont été mis en œuvre via le logiciel Sogolytics®, et les analyses ont été réalisées dans SAS version 9.4.

Résultats: Au total, 110 personnes atteintes ont été identifiées, dont 54 % d'hommes, avec un âge moyen de 67,6 ($\pm$ 14,5) ans. Soixante pour cent résident en zone urbaine, et 61 % dans la région de Sotavento. Quatre-vingt-dix pour cent sont suivis par un neurologue, et le nombre moyen de comorbidités est de 1,3 ($\pm$ 1,2). La MM prédominante est la MP (79%), suivie du tremblement essentiel (9 %), de la chorée de Huntington (8 %) et de l'AMS ou la dystonie (1 % chacun). Quarante-trois pour cent reçoivent un certain type de soutien familial, de voisins ou de soignants pour faire face aux défis liés à la MM. Seuls 22 % n'utilisent pas de médicaments relatifs au traitement de la MM. Les médicaments les plus courants sont les antiparkinsoniens (72 %), les anticonvulsivants (6 %) et les neuroleptiques (4 %). Trente-huit pour cent suivent une forme de thérapie, parmi lesquels 34 % bénéficient de kinésithérapie, 8 % d'orthophonie et 2 % d'un suivi nutritionnel. Soixante-dix pour cent déclarent éprouver des difficultés à accéder aux médicaments pour les MM, tandis que 15 % ont eu des difficultés pour accéder aux services thérapeutiques. Cinquante et un pour cent des participants estiment que la maladie a eu un impact important ou extrême sur leur vie. En 2022, 2023 et 2024, l'incidence standardisée

selon l'âge s'est élevée respectivement à 5 [0-10], 4 [0-10] et 4 [0-10]. La prévalence nationale standardisée selon l'âge des MM était de 17 personnes pour 100.000 habitants, avec un intervalle de confiance à 95 % de [13-20]. Pour les hommes et les femmes, ces chiffres étaient de 19 [14-25] et 14 [10-19], respectivement. Chez les personnes de plus de 60 ans, la prévalence était de 117 [89-145]. Par type de MM, la prévalence s'est établie à 41 [31-51] pour la MP, 5 [2-9] pour le tremblement essentiel, et 2 [1-3] pour la chorée de Huntington. Au total, 68 répondants ont formulé des suggestions pour améliorer l'accès aux soins, aux médicaments, au soutien financier, à la disponibilité de thérapeutes, aux traitements spécialisés, ainsi que l'assistance au transport.

Conclusion: La première étude sur les MM au Cap-Vert a révélé des taux de prévalence et d'incidence inférieurs à la moyenne mondiale et à celle de l'Afrique de l'Ouest, avec néanmoins une augmentation significative des nouveaux cas récents. La MP est la plus prévalente, et des différences ont été observées selon le sexe et l'âge. Bien que la majorité des personnes atteintes soient actuellement sous traitement, on note encore des difficultés d'accès aux médicaments et aux services thérapeutiques, ainsi que des défis émotionnels liés aux MM. Il est recommandé de promouvoir le diagnostic précoce, d'adopter une approche holistique, multidisciplinaire et systémique de la part des autorités compétentes, et de mettre à jour les systèmes nationaux de santé.

Abreviações

AIM: Autorização de Introdução no Mercado

AMS: Atrofia Multissistémica

AVC: Acidente Vascular Cerebral

Barlavento: Região de Cabo Verde, as ilhas ao norte

BO: Boletim Oficial

CAI: Certificado de Autorização de Importação

CBD: Corticobasal Degeneration (Degeneração Corticobasal)

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CNEPS: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para a Saúde

CNPD: Comissão Nacional de Proteção de Dados

COVID-19: Doença do Coronavírus 2019

CT: Tomografia Computorizada

DM: Doença do Movimento

DP: Doença de Parkinson

DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

EUA: Estados Unidos da América

EMPROFAC: Empresa Nacional de Produtos Farmacêuticos

ERIS: Entidade Reguladora Independente da Saúde

IRM: Imagerie par Résonance Magnétique (Magnetic Resonance Imaging)

Fundação DDM-CV: Fundação Doenças do Movimento em Cabo Verde

HUAN: Hospital Universitário Agostinho Neto

HRSRV: Hospital Regional Santa Rita Vieira

IING: Ibrahim Index of African Governance

INE: Instituto Nacional de Estatística

INPS: Instituto Nacional de Previdência Social

INSP: Instituto Nacional de Saúde Pública

LMN: Lista Nacional de Medicamentos

LNME: Lista Nacional de Medicamentos Essenciais

MD: Movement Disorders (Doenças do Movimento)

MDD: Maladies des Troubles du Mouvement (Doenças do Movimento)

MP: Maladie de Parkinson (Doença de Parkinson)

MRI: Magnetic Resonance Imaging

MSA: Multiple System Atrophy

NLP: Natural Language Processing

OMS: Organização Mundial da Saúde

PD: Parkinson's Disease

PET: Positron Emission Tomography

PIE: Procedimento de Importação Especial

PLN: Processamento de Linguagem Natural

PSP: Progressive Supranuclear Palsy

SAS: Statistical Analysis System

Sotavento: Região de Cabo Verde, as ilhas ao sul

SODIFAR: Sociedade Distribuidora de Produtos Farmaceuticos

TAPS: Tobacco, Alcohol, Prescription Medication, and Other Substances Use Tool

TEP: Tomographie par Emission de Positrons (Tomografia por Emissão de Positrões)

TDM: Tomodensitométrie (Tomografia Computadorizada)

USA: United States of America

WHO: World Health Organization

WHODAS: World Health Organization Disability Assessment Schedule

I - Introdução

As patologias do sistema nervoso constituem a principal causa de incapacidade a nível global, sendo a doença de Parkinson (DP) a de mais rápido crescimento (Steinmetz et al., 2024; Su et al., 2025). Entre estas, as doenças do movimento (DM), incluindo a DP, o tremor essencial, a Paralisia Supranuclear Progressiva (PSP), a Atrofia Multissistémica (AMS), a Degeneração Corticobasal (DCB), a coreia de Huntington e as distonias, constituem um peso crescente, mas frequentemente negligenciada, nos sistemas de saúde. As DM são caracterizadas por distúrbios motores (lentidão ou aceleração de movimentos, rigidez muscular, tremores, espasmos) assim como não-motores (alterações do raciocínio e do humor, distúrbios gastrointestinais e do sono), com um impacto significativo na autonomia e qualidade de vida dos portadores (International Parkinson and Movement Disorder Society, 2025).

Para além de ser a doença neurológica de maior crescimento no mundo, a DP é a segunda doença neurológica mais comum globalmente (ultrapassada apenas pela doença de Alzheimer), tendo mesmo sido declarada uma "pandemia de DP" com estimativas da duplicação de número de casos globais de 11.9 milhões em 2021 para 25 milhões em 2050 (Dorsey & Bloem, 2018; Su et al., 2025). De notar que o maior aumento percentual na prevalência de casos estima-se ocorrerem na África Subsariana Ocidental (292%).

O crescimento deve-se principalmente a fatores demográficos, como o envelhecimento da população e aumento da longevidade (Su et al., 2025). A idade é o principal fator de risco, e atualmente a população global encontra-se num processo de envelhecimento, como pode ser constatado no aumento do número e proporção de pessoas idosas na maioria dos países (Nações Unidas, 2024). Outros contribuintes são os fatores ambientais, como a poluição e as toxinas resultantes dos subprodutos da industrialização e urbanização; alterações do estilo de vida; e a diminuição das taxas de tabagismo (fator protetor). No continente Africano, em particular, nota-se uma rápida transformação demográfica com o aumento da esperança de vida, expansão populacional, e urbanização. Em Cabo Verde, a esperança média de vida atual é de 80,5 e 73 anos para mulheres e homens, respetivamente (INE, 2021). Neste contexto, tornam-se imperativas as medidas de prevenção e intervenção para minimizar o impacto dessas doenças a nível global, nacional e local.

Até agora, os únicos dados disponíveis sobre as DM em Cabo Verde têm origem num estudo piloto retrospectivo de processos clínicos de pacientes atendidos no ambulatório do Hospital Universitário Agostinho Neto (HUAN) na cidade da Praia realizado em 2021 (Fortes et al., 2021). Essa iniciativa forneceu uma base para o estudo atual e foi apresentada na I Conferência da Fundação Doenças do Movimento em Cabo Verde (Fundação DDM-CV) em Abril de 2021 pela Dra. Antónia Fortes, co-investigadora no atual estudo, e colegas neurologistas do HUAN. Os resultados da amostra de 77 pacientes com idade entre 34 e 87 anos (60% do sexo masculino) revelaram os seguintes diagnósticos segundo critérios internacionais: 84% com DP, 5% com coreia de Huntington, e 3% com PSP. A maioria dos pacientes encontrava-se tratada em regime de monoterapia; cerca de 22% eram seguidos através de teleconsulta (durante a pandemia

da COVID-19); e menos de metade tinha realizado exames cerebrais. Embora se reconheça a importância e a singularidade desta abordagem, o estudo acima mencionado realçou ainda a importância de uma investigação mais extensa e sistemática sobre o tema.

I - 1. Panorâmica do Estudo

O presente estudo preenche a lacuna estatística, fornecendo as primeiras estimativas nacionais sobre a distribuição (frequência e padrões) das DM em Cabo Verde e identificando os grupos de risco. Foi realizado um estudo epidemiológico (demográfico) observacional primário com o objetivo de caracterizar e analisar a população com DM em Cabo Verde. Os dados estatísticos foram recolhidos através da revisão de processos clínicos, de um inquérito seguro baseado na net e de entrevistas pessoais. O estudo teve três finalidades:

1. Medir a prevalência, incidência e grupos de risco associados às DM em todo o território cabo-verdiano;
2. Avaliar a disponibilidade e acessibilidade de tratamentos e terapias para essa categoria de doenças;
3. Identificar os principais desafios enfrentados pelos portadores e seus familiares na manutenção da qualidade de vida.

I - 1.1. Cabo Verde: Geografia

Figura 1: Mapa de Cabo Verde.

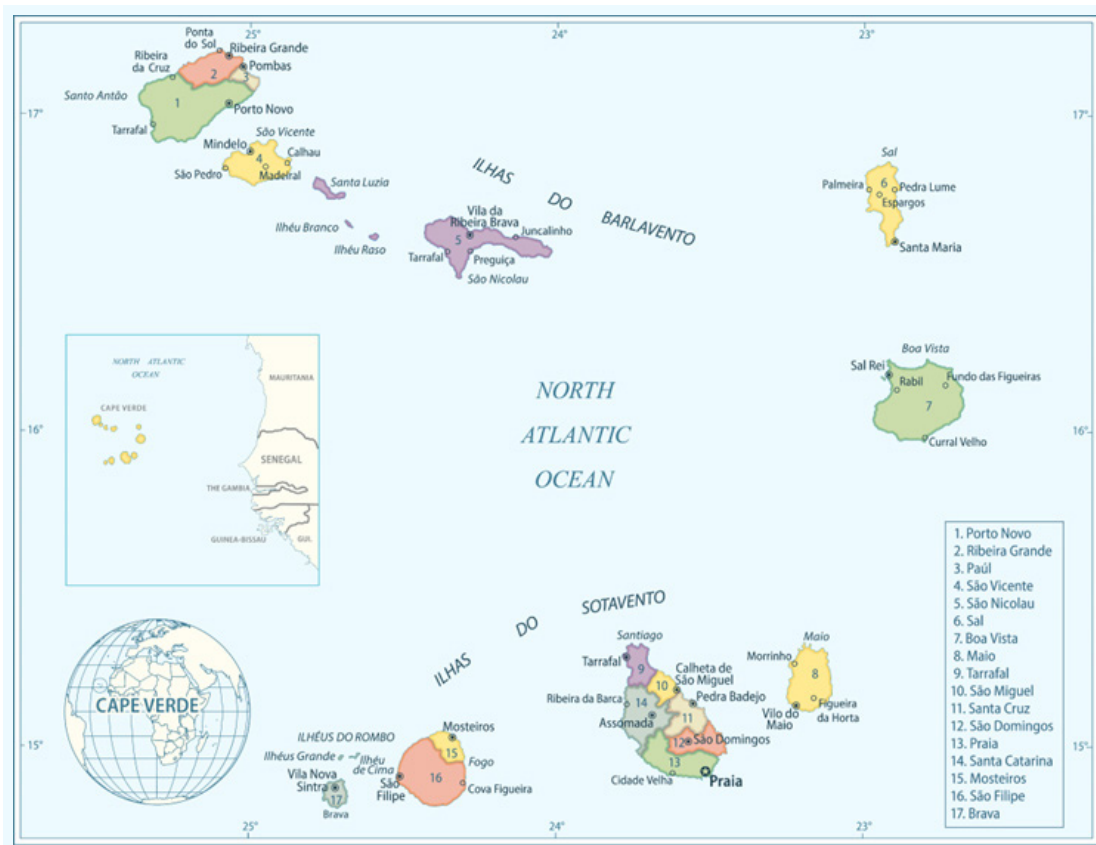


Imagem: Cape Verde Map, by Porcupen (2025), Adobe Stock

Cabo Verde é um arquipélago situado aproximadamente a 350 km do continente africano. O país é constituído por 10 ilhas (9 habitadas) que cobrem uma área total de 4.033 km² e estão agrupadas em duas regiões: Barlavento, constituída pelas ilhas de Santo Antão, São Vicente, Santa Luzia, São Nicolau, Sal e Boa Vista; e a região Sotavento, incluindo Maio, Santiago, Fogo, e Brava.

I - 1.2. Cabo Verde: Demografia

Em 2023, a população residente em Cabo Verde foi estimada em 509.078 habitantes distribuídos por 155.534 agregados familiares (INE, 2023). A distribuição por sexo é relativamente simétrica, com 49,7% sendo do sexo feminino e 50,3% do sexo masculino. A população de Cabo Verde mantém-se jovem, tendo 44,1% idade inferior a 24 anos, mas a população idosa (65 anos ou mais) tem crescido de acordo com a tendência global, atualmente representando 7,2% da população. Aqui é importante realçar que a distribuição

por sexo começa a divergir na faixa etária acima dos 70 anos, sendo 3% da população masculina, em contraste com quase 6% da população feminina.

A população de Cabo Verde é maioritariamente urbana (77%, INE, 2021). Santiago, a ilha mais populosa, alberga 57% da população, estando o resto da população distribuída pelas outras ilhas de acordo com as seguintes proporções: São Vicente 18%; Santo Antão 8%; Fogo 7%; Sal 5%; Boa Vista 3% e as ilhas do Maio, Brava e São Nicolau albergam os restantes 5%. O país registou uma taxa de crescimento populacional de 4,9% durante o período 2020-2024 (INE, Estimativas e Projeções Demográficas 2010-2040).

I - 1.3. Cabo Verde: Situação Económica

As taxas de pobreza em Cabo Verde têm vindo a diminuir de 35,2% em 2015 para 28,1% em 2022 (INE e Banco Mundial, 2023). Apesar de em 2007 o país ter sido promovido ao estatuto de "país em desenvolvimento" pelas Nações Unidas, e em 2025 como "país de rendimento médio-alto" pelo Grupo Banco Mundial, Cabo Verde conta com poucos recursos naturais, sendo a sua economia principalmente baseada nos serviços, incluindo o comércio, os transportes e os serviços públicos. O setor do turismo tem vindo a crescer significativamente, representando 17% do produto interno bruto do país.

I - 1.4. Cabo Verde: Educação

A taxa de alfabetização (percentagem de pessoas de 15 anos de idade ou mais que sabem ler e escrever) em Cabo Verde é de 88,8%, uma das mais altas do continente africano (INE, IMC 2023). Apesar disto, nota-se diferenças significativas entre as taxas observadas no meio urbano e no meio rural, de 91% e 82% respetivamente, assim como entre os sexos, com os homens a apresentarem uma taxa superior à das mulheres, 93 % e 85%, respetivamente. Existem também disparidades em termos de nível de escolaridade, com indivíduos mais jovens, particularmente com idade entre 15-34, mostrando níveis mais elevados, aproximadamente de 10 anos em média (INE, RGPH 2021).

I - 1.5. Cabo Verde: Saúde

I - 1.5.1. Natalidade, Mortalidade e Esperança de Vida

A população de Cabo Verde é uma das mais saudáveis de África. Em 2023, o país obteve o 5º lugar no ranking de índice de desenvolvimento humano, que é composto pela Saúde, Educação, Proteção e Bem-Estar Social e Ambiente Sustentável (Ibrahim Index of African Governance, IIAG, 2023). A taxa de natalidade (por 1.000 habitantes) durante o período 2020-2024 foi de 17,5, enquanto que a taxa de mortalidade foi estimada em 5,8 (INE, Estimativas e Projeções Demográficas 2010-2040). Esta última é consideravelmente inferior à média dos países da África Subsaariana (9 por 1.000, Banco Mundial, 2022). Em 2020, as principais causas de morte (representando mais de metade das mortes) consistiram de doenças cardiovasculares, seguidas de infeções respiratórias, e diabetes (OMS, 2025). Finalmente, em Cabo Verde, em média as mulheres vivem cerca de 7 anos mais do que os homens, sendo que a esperança de vida em 2019 era de 80,5 anos para mulheres, em contraste com 73 para homens (INE, 2021).

I - 1.5.2. Recursos Materiais de Saúde

Cabo Verde dispõe de seis hospitais no total: dois hospitais centrais (Hospital Universitário Agostinho Neto (HUAN) na Praia, Santiago e o Hospital Central Dr. Baptista de Sousa no Mindelo, São Vicente), e quatro hospitais regionais (Hospital Regional Santa Rita Vieira (HRSRV) em Santa Catarina em Santiago; Hospital Regional Dr. João Morais em Santo Antão; Hospital Regional São Francisco de Assis no Fogo e Hospital Regional Dr. Ramiro Figueira no Sal). Além disso, existem 18 delegacias de saúde, 18 centros de saúde, 3 regiões sanitárias, e várias clínicas privadas localizadas em todo o arquipélago (Ministério da Saúde, 2024).

A especialidade de neurologia depende altamente da disponibilidade de testes e equipamentos de diagnóstico, como exames cerebrais computadorizados. Em Cabo Verde, estes recursos encontram-se ainda concentrados somente em algumas ilhas, como é o caso do serviço de imagiologia do HUAN, que conta com imagens raio-x convencional e contrastado, ecografia simples, ecografia Doppler e de intervenção, e Tomografia Computadorizada simples e contrastado (Ferreira, 2018). Já o Hospital Baptista de Sousa, o segundo hospital central do país, dispõe de máquinas de TC, ecografia doppler, e raio-x. Em contrapartida, o setor privado dispõe de várias clínicas e centros de imagiologia que fornecem esses serviços, estando estes localizados na ilha de Santiago (X-Eco-Centro Imagiológico, Cardiomed), São Vicente (Clínicas Monte Cara e Medicentro), Fogo (Clinifogo - Diagnóstico), Sal (Clinitur X-Eco e Cardiomed), e Santo Antão (Medicentro).

I - 1.5.3. Recursos Humanos de Saúde

Cabo Verde tem uma densidade de médicos bastante elevada, contando com 44,6 médicos por 10.000 habitantes em 2022, em comparação com a média de 2,6 no continente Africano, e de 17,2 mundialmente (Organização Mundial da Saúde, 2024). Em contrapartida, a densidade de enfermeiros era 15,9, e a densidade de camas de hospital era de 2,1 em 2018 (por mil, CIA World Factbook, 2025). Relativamente à especialidade de neurologia, a mais relevante para o estudo atual, em 2024 havia cinco neurologistas ativos, todos concentrados na ilha de Santiago, fornecendo serviços tanto no setor público como em clínicas privadas: Dra. Antónia Rodrigues Fortes (co-investigadora do estudo), Dra. Albertina Lima, Dr. João Xavier, Dr. Darius Lima, e Dra. Ângela Fernandes (setor privado). Atualmente não existe nenhum especialista na área de DM em Cabo Verde.

Entre as clínicas privadas, 25 fornecem serviços de fisioterapia nas ilhas do Sal (3), Santiago (15), Santo Antão (2), e São Vicente (5), com um total de 124 fisioterapeutas exercendo no setor privado (ERIS, 2024). Isto em contraste com apenas 16 fonoaudiólogos, 28 nutricionistas, 88 psicólogos, e um terapeuta ocupacional ainda no setor privado.

I - 1.5.4. Disponibilidade e Acessibilidade de Tratamentos e Terapias

I - 1.5.4.1. Medicamentos

Em Cabo Verde, o tratamento das DM consiste principalmente da farmacoterapia, pois abordagens tecnológicas mais avançadas como, por exemplo, a estimulação cerebral profunda ainda não se encontram disponíveis no país. A disponibilidade de medicamentos no mercado nacional é definida pela Lista Nacional de Medicamentos Essenciais (LNME) e a Lista Nacional de Medicamentos (LNM; Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2018). A LNME, em particular, orienta a utilização, produção, disponibilidade e acessibilidade de medicamentos essenciais e prioritários para o tratamento de várias doenças no país. Estes medicamentos devem estar disponíveis no Sistema Nacional de Saúde de forma ininterrupta, em quantidades e formas farmacêuticas adequadas, e a um preço acessível ao utente. A mais recente LNME foi publicada em junho de 2018 (BO I Série número 39) e foi atualizada em 2022 (Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2022).

No que diz respeito aos medicamentos utilizados no tratamento das DM, a LNME atual inclui vários como, por exemplo, os antiparkinsonianos Biperideno, Cabergolina, e a combinação Levodopa + Carbidopa (Sinemet); os anticonvulsivantes clonazepam, diazepam, fenobarbital, entre outros. Contudo, apesar da atualização da lista, a maioria desses fármacos não são prescritos pelos neurologistas locais devido tanto aos fortes efeitos secundários e à restrição de dosagens que o médico atendente pode prescrever, como à disponibilidade de medicamentos mais eficazes no mercado internacional, como por exemplo, a combinação Levodopa +

Carbidopa + Entacapona (Stalevo), Levodopa + Benserazida (Madopar), a Rasagilina e a Rotigotina (Fortes, 2022; comunicação pessoal). Estes medicamentos, por sua vez incluídos na 'Lista de Medicamentos Não Constantes da LNM, da LNME, Ou Sem Autorização de Introdução no Mercado (AIM) em Cabo Verde, Cujas Importação é Expressamente Autorizada', estão sujeitos a importação especial através do Procedimento de Importação Especial (PIE) mediante a solicitação e emissão de um Certificado de Autorização de Importação (CAI) pela Entidade Reguladora Independente da Saúde (ERIS).

O PIE consiste de várias etapas: primeiramente o utente deve obter uma declaração e receita médica junto ao médico neurologista, e preencher o requerimento. De seguida, o utente deve submeter o pedido à ERIS (em pessoa, online, ou através de farmácia comunitária), mediante apresentação dos documentos necessários que, por sua vez, emite e envia o CAI à entidade responsável pela importação do medicamento, tipicamente a EMPROFAC e a SODIFAR, com o conhecimento do INPS, e notifica o utente sobre a emissão da autorização. Após receber o CAI, a entidade responsável efetua a importação do medicamento e subsequentemente disponibiliza-o à farmácia e ao utente. Apesar das DM serem tipicamente doenças crónicas, o período de autorização inicial é de apenas 3 anos, renovável por igual período de 3 anos (ERIS, 2022). Neste contexto, é importante realçar que o PIE condiciona o paciente à importação temporária do medicamento, frequentemente resultando na regressão do quadro clínico dos pacientes devido a demoras ou ausência de acesso à medicação.

I - 1.5.4.2. Terapias e Serviços

Para além do uso de farmacêuticos, o tratamento das DM, sendo elas doenças do sistema nervoso, exige uma abordagem multidisciplinar incorporando serviços e programas de terapias múltiplas, como por exemplo, a fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional, e acompanhamento de nutricionistas e psicólogos. Cabo Verde atualmente dispõe de cinco neurologistas ativos exercendo tanto no setor público como no privado. Não obstante, o acesso a esta especialidade em Cabo Verde continua extremamente limitado, pois todos estão concentrados na cidade da Praia, Santiago. Cabo Verde atualmente não dispõe de especialistas treinados na área de DM.

Em termos de terapias especializadas, o setor privado contava com um total de 124 fisioterapeutas ativos, 16 terapeutas da fala, 28 nutricionistas, 88 psicólogos, e um terapeuta ocupacional distribuídos entre 25 clínicas privadas nas ilhas do Sal (3), Santiago (15), Santo Antão (2) e São Vicente (5) (ERIS, 2024).

II - Metodologia

O objetivo do atual estudo epidemiológico é caracterizar e analisar a população com DM em Cabo Verde. Os objetivos específicos são:

1. Medir a incidência, prevalência e os grupos de risco associados às DM em todo o território cabo-verdiano;
2. Avaliar a disponibilidade e acessibilidade dos tratamentos e terapias para essa categoria de doenças;
3. Identificar os principais desafios enfrentados pelos pacientes e seus familiares na manutenção da qualidade de vida.

II - 1. Desenho do Estudo

Foi realizado um levantamento epidemiológico observacional com todos os adultos identificados com DM em Cabo Verde, no período de 8 de julho a 28 de dezembro de 2024. O estudo utilizou o método de (1) revisão dos processos clínicos existentes, disponíveis em quatro hospitais, duas delegacias de saúde e quatro clínicas privadas; (2) entrevistas estruturadas presenciais ou por telefone; e (3) um inquérito anónimo online divulgado através do site da Fundação Doenças do Movimento em Cabo Verde, redes sociais e encaminhamentos de profissionais de saúde.

A aprovação ética necessária foi obtida da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para a Saúde do Ministério da Saúde de Cabo Verde (CNEPS; deliberação nº 26/CNEPS/2023), e da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd; deliberação nº 145/2022/CNPd). A confidencialidade dos participantes e a segurança dos dados foram rigorosamente mantidas durante todo o estudo, com a remoção de informações identificáveis antes da análise, garantindo a privacidade e a confidencialidade dos participantes.

II - 2. Participantes

Os participantes da pesquisa foram 110 adultos diagnosticados com DM, residentes em Cabo Verde. Os critérios de inclusão foram: a) idade superior a 18 anos e b) diagnóstico confirmado de DM. Por outro lado, os critérios de exclusão foram: a) idade inferior a 18 anos e b) ausência de diagnóstico de DM. Os participantes foram recrutados por meio da revisão de processos clínicos, encaminhamentos de profissionais de saúde, anúncios nas redes sociais e meios de comunicação pública, além de recomendações pessoais. Não houve compensação financeira pela participação no estudo.

Os dados obtidos por meio do inquérito online foram recolhidos anonimamente. Os dados brutos identificadores recolhidos por meio da revisão de processos clínicos foram mantidos num ficheiro eletrónico separadamente do ficheiro contendo as respostas ao inquérito. Estes dados foram mantidos e armazenados de forma confidencial e segura, e foram subsequentemente pseudo-nomizados (i.e., desidentificados) previamente à análise estatística. Os dados permaneceram acessíveis apenas aos pesquisadores autorizados.

Os participantes ou seus responsáveis legais foram devidamente informados sobre o propósito do estudo por meio de um Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), o qual aceitaram antes da recolha de dados.

II - 3. Questionário de pesquisa

A equipa constituída por uma doutorada em psicologia e neurociência (LT), um estatístico e matemático e pós-doutorado na área de epidemiologia (FM), uma mestranda em neurociência molecular (CP) e uma neurologista (AF) desenvolveu um questionário fundamentado em escalas validadas, como o Cronograma de Avaliação da Deficiência da Organização Mundial da Saúde (WHODAS 2.0), conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), (Department of Health and Human Services, 2024), no Questionário de Estilo de Vida Saudável do estado de Nebraska, nos EUA, e na ferramenta de Tabaco, Álcool, Medicamentos Sujeitos a Receita Médica e Uso de Outras Substâncias (TAPS), do Instituto Nacional de Saúde dos EUA (National Institute of Health, 2024). A equipa de pesquisa testou e debateu o inquérito para assegurar que ele coletasse as informações essenciais para atingir os objetivos do estudo.

O inquérito consistiu em um questionário composto por 48 perguntas, e foi implementado por meio da plataforma eletrónica e segura Sogolytics®. O questionário foi composto predominantemente por perguntas fechadas em que os participantes selecionam respostas do tipo “Sim/Não” ou em formato de escala Likert, com um tempo de realização de aproximadamente 20-30 minutos por registo clínico ou entrevistado (Likert, 1932). Apenas uma pergunta aberta foi incluída, permitindo que os participantes detalhassem as suas experiências convivendo com a sua DM. Todos os itens foram revistos relativamente à precisão técnica e validade pela equipa investigadora, uma psicóloga clínica e uma pessoa leiga na área da pesquisa epidemiológica. Os problemas identificados (e.g., opções de resposta incompletas ou questões menos claras) foram revistos antes da implementação. O preenchimento do inquérito levou cerca de 30 minutos.

As perguntas cobriram as seguintes áreas de informação:

1. Dados demográficos: número de identificação no estudo (para pseudo-nomização), data de nascimento, sexo, estado civil, tipo de residência, zona de residência (cidade/vila e ilha), seguro de saúde e participação INPS, nível escolaridade, ocupação principal, e rendimento do agregado familiar;
2. Dados clínicos: neurologista, diagnóstico: tipo(s) de DM, data de diagnóstico da doença,

- exame cerebrais (TC, ressonância magnética), histórico familiar sobre DM, medicação, terapias (fisioterapia/fonoterapia (terapia da fala)/ocupacional/psicologia/nutrição), comorbidades, complicações clínicas, e outras variáveis clínicas respeitantes às DM;
3. Situação e perspectivas de vida: agregado familiar, cuidador/a (complementado com dados demográficos sobre o cuidador/a), consumo de tabaco (e/ou histórico), consumo de álcool (e/ou histórico), consumo de drogas/tipo de drogas, exposição a produtos químicos e toxinas ambientais (pesticidas, herbicidas, metais, solventes, etc.), orientação sexual, vida sexual (ativa ou não), alimentação (vias/tipo), stress (autoavaliação), atividade física, qualidade de sono, dificuldades no olfato, convívio social, atividades de lazer, acesso a residência (rampa/elevador/elevador de escada), acesso a medicamentos, acesso a terapias, principais desafios no acesso a tratamentos adequados, desafios económicos derivados da doença (manutenção da qualidade de vida);
 4. Cognição: concentração, memória, e compreensão;
 5. Mobilidade: dificuldades motoras, deslocação, levantar-se/sentar-se, sair de casa, caminhar longas distâncias;
 6. Autocuidado: cuidar de si próprio, lavar-se, vestir-se, comer;
 7. Humor: tristeza, motivação, irritação e ansiedade;
 8. Lidando com os outros: dificuldades em lidar com pessoas próximas e desconhecidas;
 9. Atividades do dia-a-dia: realizar o trabalho diário
 10. Participação: participação em atividades (e.g., comunitárias ou religiosas), barreiras e obstáculos físicos e sociais, impacto emocional, prejuízo financeiro;
 11. Consequências das dificuldades: frequência das dificuldades, redução de atividades ou trabalho, incapacidade, desafios na manutenção da qualidade de vida. O Questionário de Pesquisa está acessível através do Anexo B.

II - 4. Recolha de dados e Procedimento

A técnica de amostragem utilizada foi probabilística por conglomerados, abrangendo hospitais, clínicas, centros e delegacias de saúde. A equipa de pesquisa constituída por LT, CP, FM, AF e uma assistente colaborou na revisão de processos clínicos dos casos diagnosticados e nas entrevistas pessoais. O inquérito também foi disseminado diretamente aos participantes através das redes sociais, website da Fundação DDM-CV, email e meios de comunicação social, assim como indiretamente através de encaminhamento por profissionais de saúde, nomeadamente o/a médico/a atendente, diretores clínicos, e delegados de saúde regionais em todas as ilhas.

A recolha de dados foi realizada de forma direta com entrevistas presenciais e por telefone (47) e indiretamente, através das redes sociais (12) e levantamento de processos clínicos (51), durante o período de 8 de julho a 28 de dezembro de 2024. Todos os portadores dispõem de diagnóstico confirmado através do respetivo processo clínico

e/ou neurologista. A equipa de pesquisa obteve os dados provenientes de processos clínicos nas seguintes instituições de saúde onde médicos-neurologistas oferecem consultas (permanente ou esporadicamente):

1. Hospitais

- 1.1. Hospital Universitário Agostinho Neto (HUAN, Santiago)
- 1.2. Hospital Regional de Santiago Norte/Santa Rita Vieira (HRSRV, Santiago)
- 1.3. Hospital Central Dr. Baptista de Sousa (São Vicente)
- 1.4. Hospital Regional Dr. João Morais (Santo Antão)

2. Delegacias de Saúde

- 2.1. Delegacia de Saúde de Ribeira Grande (Santo Antão)
- 2.2. Delegacia de Saúde do Porto Novo (Santo Antão)

3. Clínicas privadas

- 3.1. MULTIMÉDICA (Santiago)
- 3.2. Praia Clínica (Santiago)
- 3.3. Medicentro (São Vicente)
- 3.4. URGIMED (São Vicente)

II - 5. Tratamento de dados

Comparámos fatores demográficos, socioeconómicos e clínicos relacionados com os desafios das DM. Para as análises descritivas, foram realizados o teste do qui-quadrado (Agresti, 2018), o teste exato de Fisher (Fisher, 1922) e os testes t de Student (Student, 1908).

Foi criada uma escala de índice baseada nos problemas relacionados às DM, abrangendo desde dificuldades para dormir até questões financeiras. Os problemas considerados incluíram: dificuldades ao dormir, ao cheirar, cognitivas (de concentração, de aprendizado de novas tarefas), motoras (em ficar em pé por longos períodos, ao levantar-se e sentar-se, ao se deslocar dentro de casa, ao sair de casa, ao caminhar longas distâncias), no autocuidado (ao cuidar de si próprio(a), ao lavar todo o corpo, ao vestir-se, ao comer), de humor (sentimentos de tristeza ou falta de motivação, irritabilidade, ansiedade), em lidar com outras pessoas (interagir com estranhos, em se dar bem com pessoas próximas, dificuldades nas atividades sexuais), em realizar atividades diárias (trabalho), de participação (atividades comunitárias ou religiosas, barreiras ao redor, impacto emocional e financeiro devido à condição de saúde) (ver Anexo B.2, perguntas 23 a 47). Atribuímos um ponto a cada problema, resultando em uma escala de índice que varia de 0 a 29 pontos. A escala foi categorizada da seguinte forma: não afetado (índice: 0); afetado pouco (índice: 1-7); afetado moderadamente (índice: 8-14); afetado fortemente (índice: 15-20); e afetado extremamente (índice: 21-29).

Investigámos os grupos de risco associados às DM e estimámos a incidência e a prevalência padronizada por idade baseado nos dados do censo realizado pelo Instituto Nacional de Estatística (INE, 2021), analisando como a incidência ou prevalência varia por sexo, idade, tipo de DM e região. A prevalência define-se como a ocorrência de casos novos e existentes de DM na população de risco, neste caso, adultos com idade superior a 60 anos. Em contrapartida, a incidência refere-se ao número de novos casos na população durante o período de observação. Por conseguinte, enquanto por um lado a incidência constitui uma medida dinâmica refletindo a taxa de ocorrência de novos casos, por outro lado, a prevalência é uma medida estática, fornecendo uma "fotografia" da taxa geral de uma doença numa população em determinado momento. A prevalência analisa casos existentes, enquanto que a incidência analisa novos casos.

No estudo atual, a incidência e prevalência foram padronizadas por idade, uma metodologia utilizada em epidemiologia para explicar as diferenças nas distribuições etárias entre populações ao comparar a incidência ou prevalência de uma doença ou condição de saúde. Esse método elimina os efeitos da idade, permitindo que as diferenças na incidência ou prevalência entre populações (ou ao longo do tempo) reflitam diferenças nas taxas reais de doença e não na estrutura etária. Para isso, categorizamos a idade atual dos participantes em sete faixas etárias: menos de 30 anos, 30-39 anos, 40-49 anos, 50-59 anos, 60-69 anos, 70-79 anos, e mais de 79 anos. A incidência ou prevalência não ajustada foi estimada por cada categoria. Utilizámos a distribuição da população em Cabo Verde para essas mesmas faixas etárias, e a seguir, estimamos a incidência ou prevalência esperada em cada categoria. A soma dessas incidências ou prevalências resulta na incidência ou prevalência padronizada por idade. A variância foi calculada assumindo uma distribuição binomial para a incidência ou prevalência e o intervalo de confiança de 95% foi calculado assumindo uma distribuição normal (Ahmad et al., 2001; Rothman et al., 2008).

O tratamento das respostas à pergunta aberta foi realizado utilizando o Processamento de Linguagem Natural (PLN) (Jurafsky & Martin, 2009; Miner et al., 2012), que envolve várias etapas para extrair informações significativas dos dados textuais. As técnicas e abordagens de PLN aplicadas incluíram:

1. Pré-processamento do texto: Preparação do texto para garantir que os modelos de PLN funcionem de maneira eficaz.
2. Classificação de texto e análise de sentimentos: Análise das respostas abertas em termos de "sentimentos" (positivo, negativo ou neutro), e de tópicos ou temas, para entender padrões nos dados.
3. Classificação de texto: Categorização das respostas abertas em categorias predefinidas.
4. Extração de frases-chave. Identificação de palavras-chave, como nomes de doenças, localizações e outras frases importantes.
5. Agrupamento de respostas similares: Identificação de padrões ou temas em respostas que não estavam explicitamente categorizadas.
6. Reconhecimento de entidades nomeadas: Identificação de entidades específicas como nomes, datas, locais, etc.

Para comparar os resultados com os dados demográficos, foram utilizados modelos de regressão ou regressão logística multivariável, ajustados por sexo, idade, estado civil, seguro, meio urbano, região, tabagismo ou uso de substâncias ilícitas, comorbidades, diabetes e exposição a materiais de risco. Utilizamos o modelo linear generalizado para analisar a evolução da série temporal da incidência de DM em Cabo Verde, sendo ajustado por sexo, idade e região. A análise foi conduzida no software SAS versão 9.4. (Agresti, 2018; SAS Institute Inc, 2024)

III - Resultados

.....

Nesta seção, apresentamos as características que proporcionam uma visão detalhada da população com DM, permitindo uma compreensão mais aprofundada do contexto demográfico, socioeconómico e de saúde dos participantes diagnosticados com essa condição em Cabo Verde. Avalia-se a disponibilidade e acessibilidade de medicamentos, tratamentos e terapias para essa categoria de doenças. Também são identificados os principais desafios enfrentados pelos pacientes e seus familiares na manutenção da qualidade de vida. Por fim, busca-se compreender a evolução da incidência ao longo dos anos, a prevalência atual e os grupos de risco associados às DM.

III - 1. Dados Demográficos

Foram identificados 110 participantes com DM em Cabo Verde, dos quais 54% são do sexo masculino, com idade média ($\pm$ desvio padrão) de diagnóstico ou idade atual de $61,0 \pm 16,2$ e $67,6 \pm 14,5$ anos, para homens e mulheres. Setenta e sete por cento dos participantes foram diagnosticados com DM aos 50 anos ou mais, e atualmente 87% desses participantes têm mais de 50 anos. A maioria dos participantes é casada (30%), 26% são solteiros, e 44% não reportaram o estado civil (ver Tabela 1).

Em relação à residência, 75% vivem em casa, 60% residem em áreas urbanas e 61% estão localizados na região de Sotavento. A maioria reside em Santiago (59%), seguida por São Vicente (22%), Santo Antão (14%), Sal (2%), Fogo (2%), Boavista e São Nicolau, ambos com 1%. Quanto ao seguro de saúde, 16% dos participantes não possuem, enquanto 61% têm cobertura pelo Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), 8% possuem outro tipo de seguro e 31% não reportaram o tipo de seguro, conforme mostrado na Tabela 1.

No que diz respeito à escolaridade, a maior parte dos participantes relatou ter frequentado até a quarta classe (25%), 8% completaram o liceu, 9% possuem licenciatura, 7% cursaram pós-graduação, e 50% não reportaram o nível de escolaridade. Em relação à ocupação, a maior parte dos participantes está aposentada (35%), 19% ainda estão empregados, e 11% não trabalham ou estão desempregados devido à doença. O tamanho médio do agregado familiar é de 2,3 ($\pm 2,6$) pessoas por família, variando de 1 a 14 pessoas. O rendimento financeiro familiar foi distribuído da seguinte forma: até 10 contos (7,5%), de 11 a 50 contos (10,3%), de 51 a 100 contos (10,3%) e mais de 101 contos (8,4%), conforme mostrado na Tabela 1.

Tabela 1: Características demográficas dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024 (N = 110).

Características demográficas	N (%)
Idade atual, média (desvio padrão)	67,6 (±14,5)
Menos de 30 anos	2 (2,3)
31 a 50 anos	9 (10,5)
51 a 70 anos	40 (46,5)
Mais de 70 anos	35 (40,7)
Idade do diagnóstico, média (desvio padrão)	61,0 (±16,2)
Menos de 30 anos	2 (3,2)
31 a 50 anos	12 (19,4)
51 a 70 anos	30 (48,4)
Mais de 70 anos	18 (29,0)
Sexo masculino	59 (53,6)
Estado civil	
Casado (a)	33 (30,0)
Solteiro (a)	29 (26,4)
Desconhecido	48 (43,6)
Tipo de residência	
Em casa	82 (74,5)
Lar de residência	1 (1,0)
Desconhecido	27 (24,6)
Zona de residência	
Meio urbano (cidade)	66 (60,0)
Meio rural (campo/vila)	39 (35,5)
Desconhecido	5 (4,6)
Região de residência	
Região de Sotavento	66 (60,6)
Seguro de saúde	
Sim	73 (66,4)
Não	18 (16,4)
Incerto	8 (7,3)
Desconhecido	11 (10,0)
Características demográficas	N (%)
Ilha de residência	
Santiago	64 (58,7)
São Vicente	24 (22,0)
Santo Antão	15 (13,8)
Sal	2 (1,8)
Fogo	2 (1,8)
Boavista	1 (0,9)

São Nicolau	1 (0,9)
Tipo de Seguro de saúde	
INPS	66 (61,1)
Outro tipo de Seguro	9 (8,3)
Desconhecido	33 (30,6)
Nível de escolaridade	
Quarta classe	27 (24,8)
Liceu	9 (8,3)
Licenciatura	10 (9,2)
Pós-Graduação	8 (7,3)
Desconhecido	55 (50,5)
Ocupação principal	
Empregado	21 (19,1)
Aposentado	38 (34,6)
Desempregado(a) por motivos de saúde	7 (6,4)
Não trabalha	5 (4,6)
Desconhecido	39 (35,5)
Rendimento atual	
Até 10 contos	8 (7,5)
11-50 contos	11 (10,3)
51-100 contos	11 (10,3)
Mais de 101 contos	9 (8,4)
Desconhecido	68 (60,6)
Total de agregado familiar, média (desvio padrão)	2,3 (±2,6)

III - 2. Dados Clínicos

O número médio de comorbidades (mais de uma doença simultânea, estando elas relacionadas ou não) foi de 1,3 ($\pm 1,2$). Dentre os participantes, 28,2% não apresentaram nenhuma comorbidade, 55,5% relataram ter uma ou duas comorbidades, e 16,4% apresentaram duas ou mais comorbidades. Entre as comorbidades mais prevalentes, 54% têm hipertensão, 26% dos participantes têm algum tipo de diabetes, 12% têm hiperlipidemia, 9% sofreram acidente vascular cerebral (AVC), 4% apresentam obesidade, 3% têm distúrbio da tireoide, 1% têm fibrilação atrial, 4% têm insuficiência renal crônica, 3% têm insuficiência cardíaca congestiva, 2% têm câncer metastático, 5% têm doença pulmonar obstrutiva crônica, e 12% têm outras comorbidades (ver Tabela 2).

Quanto aos hábitos de saúde, 18% dos entrevistados afirmaram consumir ou ter consumido bebidas alcoólicas regularmente, 9% são ou foram fumantes, 8% utilizam ou utilizaram opióides

prescritos para melhorar o bem-estar, e 3% relataram consumo ou histórico de consumo de drogas ilícitas. Além disso, 35% dos participantes já foram expostos a ferro, cobre, pesticidas ou outros materiais nocivos (ver Tabela 2).

Tabela 2: Comorbidades, comportamentos, e exposição a materiais nocivos dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024 (N = 110).

Comorbidades	N (%)
Número de comorbidades, média (desvio padrão)	1,3 (±1,2)
Nenhuma comorbidade	31 (28,2)
1-2 comorbidades	61 (55,5)
Mais de 2 comorbidades	18 (16,4)
Tipo de comorbidade	
Diabetes tipo 1	3 (2,7)
Diabetes tipo 2	23 (20,9)
Diabetes com sequelas	3 (2,7)
Hipertensão (tensão alta)	59 (53,6)
Hiperlipidemia (lípidos elevados)	13 (11,8)
Obesidade	4 (3,6)
Distúrbio da tireoide	3 (2,7)
Fibrilação atrial	1 (1,0)
Acidente Vascular Cerebral (AVC)	10 (9,1)
Insuficiência renal crónica	4 (3,6)
Insuficiência cardíaca congestiva	3 (2,7)
Câncer metastático (tumor sólido)	2 (1,8)
Doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC)	5 (4,6)
Outras comorbidades	13 (11,8)
Uso de qualquer tipo de substâncias	24 (42,9)
Tabaco	10 (9,1)
Bebidas alcoólicas	20 (18,2)
Drogas ilícitas	3 (2,7)
Opioide prescrito	9 (8,2)
Exposição a materiais nocivos	19 (34,5)
Ferro	9 (8,2)
Cobre	7 (6,4)
Pesticida	2 (1,8)
Outros materiais	5 (4,6)

A DP foi a DM predominante, representando cerca de 79% dos casos, seguida pelo tremor essencial (9%), Coreia de Huntington (8%), AMS e distonia, com 1% cada. Dois por cento dos participantes desconhecem o tipo de DM que possuem (ver Figura 2). Além disso, 16% dos participantes com DM relataram que um familiar próximo também foi diagnosticado com algum

tipo de DM. A maioria dos participantes (90%) recebe acompanhamento de um neurologista. Quarenta e três por cento dos participantes recebem algum tipo de apoio familiar, de vizinhos ou de cuidadores para lidar com os desafios impostos pela DM (ver Tabela 3).

Figura 2: Distribuição de tipos de doenças do movimento em Cabo Verde, 2024 (N = 110).

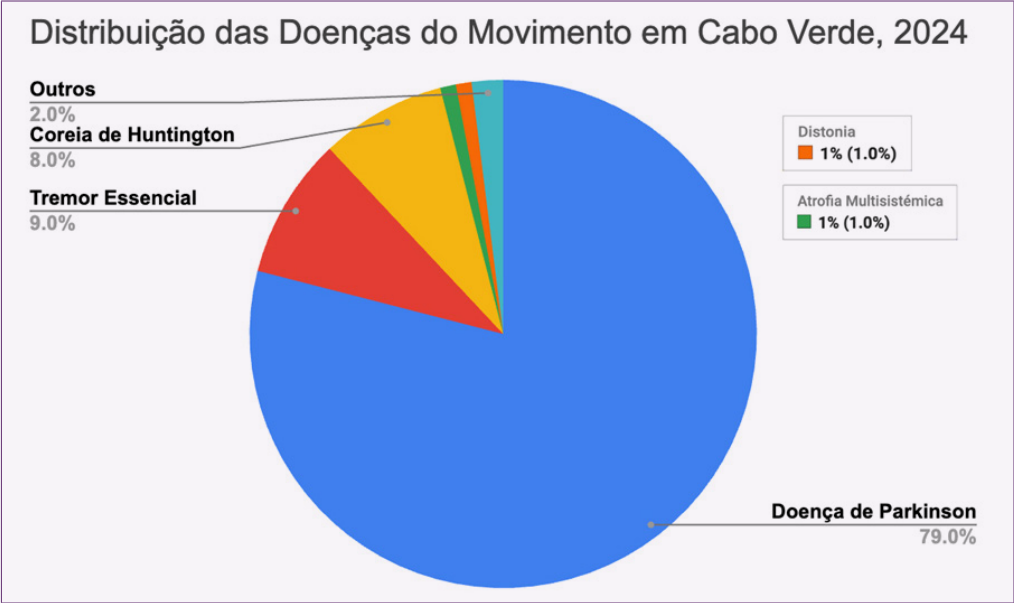


Tabela 3: Características clínicas dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024 (N = 110).

Características clínicas	N (%)
Tipo de DM	
Doença de Parkinson (DP)	82 (78,9)
Tremor Essencial	9 (8,7)
Coreia de Huntington	8 (7,7)
Atrofia Multissistêmica (AMS)	1 (1,0)
Distonia	1 (1,0)
Desconhecido	2 (1,9)
Histórico familiar	
Sim	18 (16,4)
Não	32 (30,0)
Não sei	15 (13,6)
Desconhecido	44 (40,0)
Seguido (a) por um(a) neurologista	
	93 (90,3)
Neurologista A	8 (8,8)
Neurologista B	12 (13,2)
Neurologista C	20 (22,0)
Neurologista D	37 (40,7)
Neurologista E	4 (4,4)
Neurologista F	2 (2,2)
Neurologista G	2 (2,2)

Neurologista H	1 (1,1)
Neurologista I	1 (1,1)
Neurologista J	1 (1,1)
Neurologista K	1 (1,1)
Neurologista L	2 (2,2)
Auxílio de cuidados pessoais	
Esposo (a)	20 (18,2)
Filhos	27 (24,6)
Irmãos	4 (3,6)
Netos	4 (3,6)
Mãe	7 (6,4)
Cuidador (a)	3 (2,7)
Ninguém	63 (57,3)

Cinquenta e sete por cento dos participantes realizou pelo menos um tipo de exame cerebral, sendo a tomografia computadorizada o exame mais comum (44%), seguida pela ressonância magnética (31%). A tomografia por emissão de positrões e outros exames cerebrais representaram 3% cada.

Apenas 22% dos participantes não utilizam medicamentos relacionados ao tratamento da DM. Os medicamentos mais comuns incluem anti-parkinsonianos (72%), anticonvulsivantes (6%) e neurolépticos (4%). Trinta e oito por cento dos participantes realizam algum tipo de terapia, sendo 34% em fisioterapia, 8% em fonoaudiologia e 2% em acompanhamento nutricional.

Além disso, 70% dos participantes relataram dificuldades moderadas ou graves no acesso a medicamentos para a DM, enquanto 15,5% enfrentaram dificuldades para acessar serviços terapêuticos, entre os quais 47,1% ou 17,7% apresentaram dificuldade moderada ou grave, respetivamente.

Na região de Barlavento, os participantes tiveram mais de quatro vezes a probabilidade de realizar um exame de ressonância magnética, com uma razão de probabilidade de 4,6 [1,1-18,2], quando comparado com a região de Sotavento.

Tabela 4: Disponibilidade e acessibilidade dos tratamentos e terapias para participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024 (N = 110).

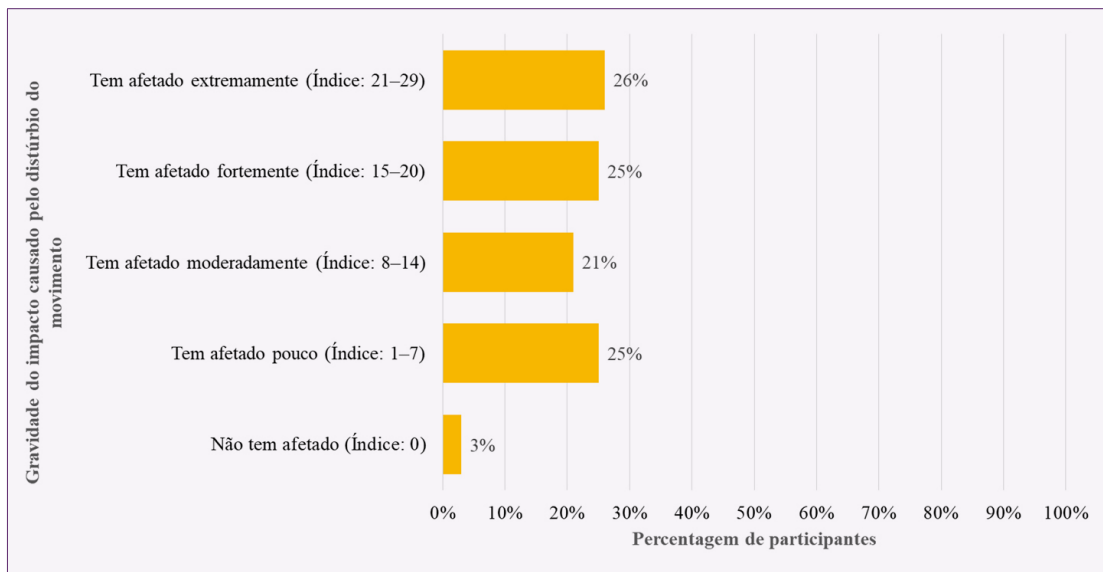
Características	N (%)
Mais de um tipo de exame cerebral realizado	63 (57,3)
Tipo de exame cerebral	
Tomografia Computorizada (TC)	48 (43,6)
Ressonância Magnética	34 (30,9)
Tomografia por Emissão de Positrões (PET)	3 (2,7)
Outros exames cerebrais	3 (2,7)
Tipo de medicamento	
Antiparkinsonianos	79 (71,8)

Neurolépticos	4 (3,6)
Anticonvulsivantes	7 (6,4)
Nenhum medicamento	24 (21,8)
Dificuldade de acesso a medicamentos	43 (39,1)
Ligeira	13 (30,2)
Moderada	22 (51,2)
Grave	8 (18,6)
Apoio do INPS para medicamentos	
Sim	41 (38,0)
Não	21 (19,4)
Desconhecido	46 (42,6)
Qualquer terapia	42 (38,2)
Fisioterapia	37 (33,6)
Fonoterapia	9 (8,2)
Nutrição	2 (1,8)
Nenhum tipo de terapia	68 (61,8)
Não lhe foi indicado	10 (9,1)
Falta de recursos financeiros	5 (4,6)
Dificuldade na deslocação	1 (1,0)
Desconforto devido ao calor ou dores	4 (3,6)
Dificuldade de acesso terapêutico	17 (15,5)
Ligeira	6 (35,3)
Moderada	8 (47,1)
Grave	3 (17,7)
Apoio do INPS a serviços terapêuticos	
Sim	27 (24,6)
Não	6 (5,5)
Desconhecido	77 (70,0)
Atividade física	41 (37,3)

III - 3. Situação e Perspetivas de Vida; Indicadores Físicos, Cognitivos e Sócio-emocionais

Cinquenta e um por cento dos participantes relataram que a doença teve um impacto forte ou extremo em suas vidas. Os problemas mais comuns incluem: dificuldade motora (43%), sentir-se triste ou desmotivado (36%), sensação de irritação (36%), ou ansiedade (36%), dificuldade para levantar-se, sentar-se (35%) ou caminhar longas distâncias (35%). Além disso, 33% constataram problemas para dormir, permanecer em pé por longos períodos, ou realizar atividades do dia a dia (32%), e 31% enfrentaram dificuldades no trabalho (ver Figuras 3 a 9).

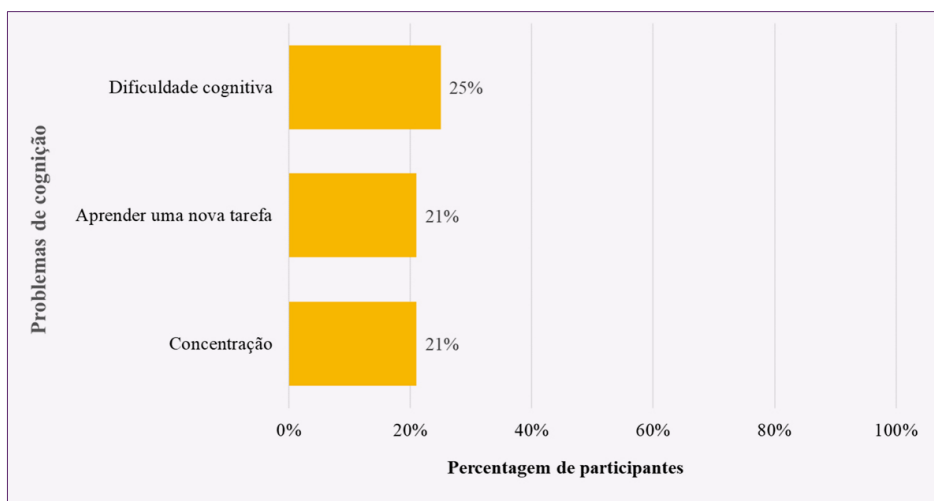
Figura 3: Índice baseado nos problemas totais (desde sono até financeiros) relacionados com a Doença do Movimento (escala varia de 0-29) em Cabo Verde, 2024.



III - 3.1. Cognição

Os problemas predominantes relacionados à cognição foram dificuldades cognitivas em geral (25%), dificuldades em aprender uma nova tarefa (21%) e dificuldades para se concentrar em uma atividade por pelo menos 10 minutos (21%), ver Figura 4.

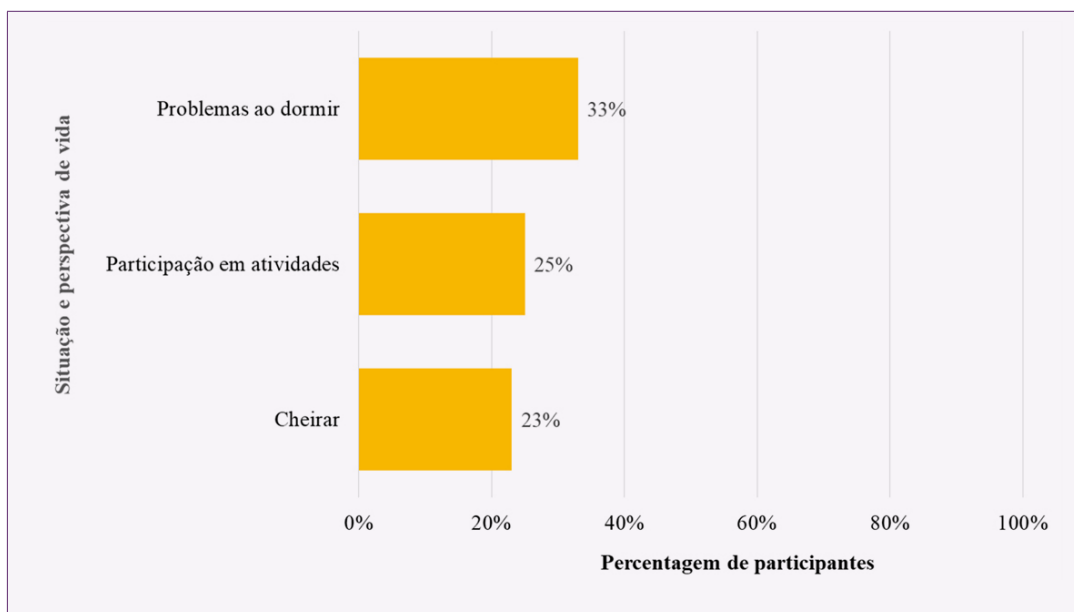
Figura 4: Problemas de cognição dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.



III - 3.2. Situação e perspectiva de vida

Os problemas predominantes relacionados à situação e perspectiva de vida foram: dificuldade em dormir (33%), seguidos por dificuldades em participar de atividades (25%), dificuldades para cheirar (23%), ver Figura 5.

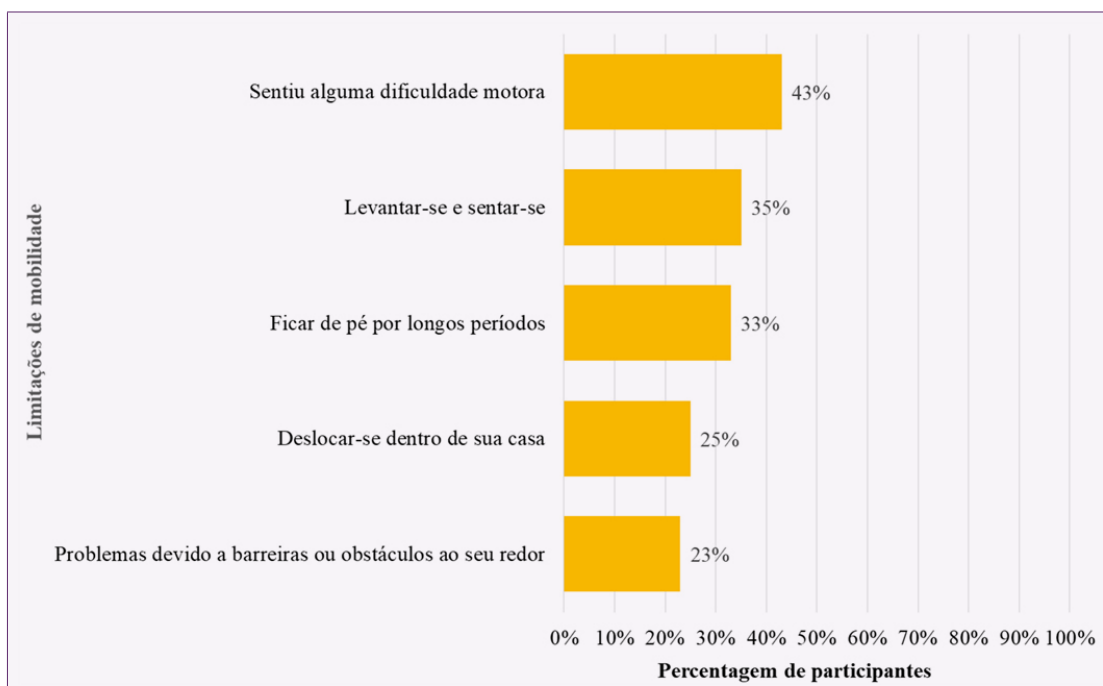
Figura 5: Problemas relacionados à situação e perspectiva de vida dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.



III - 3.3. Mobilidade

Os participantes relataram que os problemas relacionados à mobilidade são causados por barreiras ou obstáculos ao seu redor (23%), seguidos por dificuldades em se deslocar dentro de casa (25%), em ficar em pé por longos períodos, como 30 minutos (33%), em levantar-se e sentar-se (35%), ou em sentir dificuldades motoras em geral (43%), ver Figura 6.

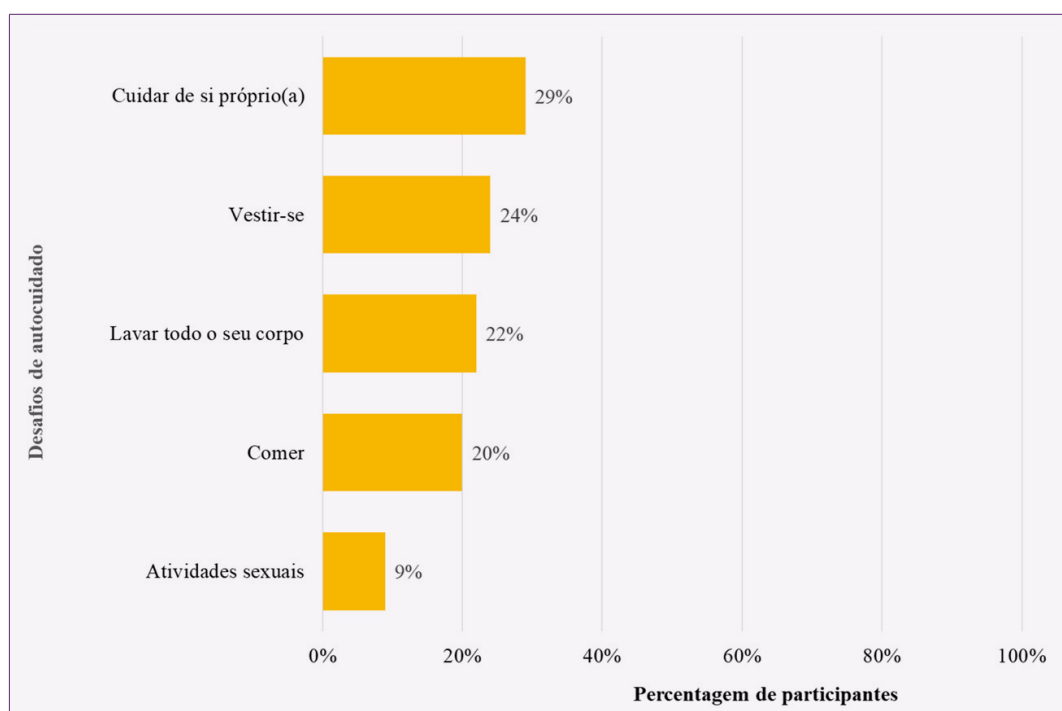
Figura 6: Limitações de mobilidade dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.



III - 3.4. Autocuidado

Apenas 9% dos participantes com DM reportaram que a doença afetou as atividades sexuais e 20% afirmou que tem dificuldades em comer, lavar todo o seu corpo (22%), vestir-se (24%), ou cuidar de si próprio(a) (29%), ver Figura 7.

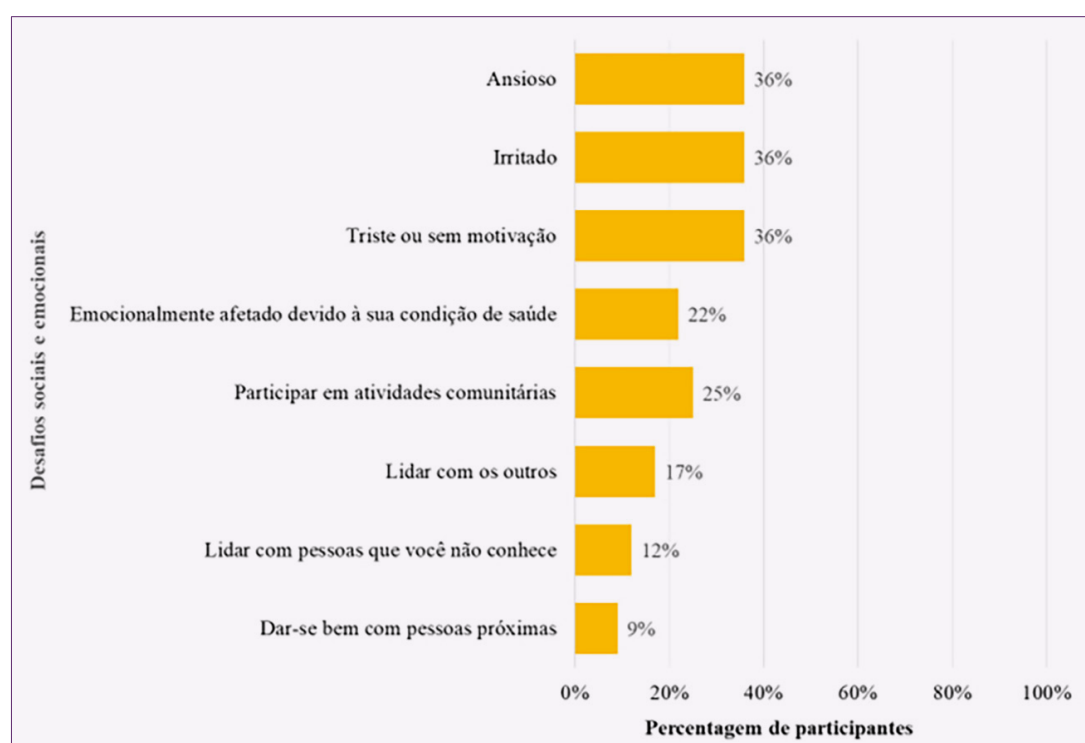
Figura 7: Desafios de autocuidado dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.



III - 3.5. Sociais e emocionais

Os desafios sociais e emocionais mais comuns foram sentir-se irritado, ansioso ou sentir-se triste ou sem motivação (todos com 36% cada), dificuldades em participar em atividades comunitárias (25%), sentir-se emocionalmente afetado devido a sua condição de saúde (22%), dificuldades em lidar com os outros (17%), lidar com pessoas que não conhece (12%), ou dar-se bem com pessoas próximas (9%), ver Figura 8.

Figura 8: Desafios sociais e emocionais dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.



III - 3.6. Atividades do dia-a-dia

Os participantes afirmaram que sair de casa (30%), realizar trabalho diário (31%), realizar atividades do dia-a-dia (32%), ou caminhar uma longa distância (35%) são os problemas relacionados com as atividades do dia-a-dia, ver Figura 9.

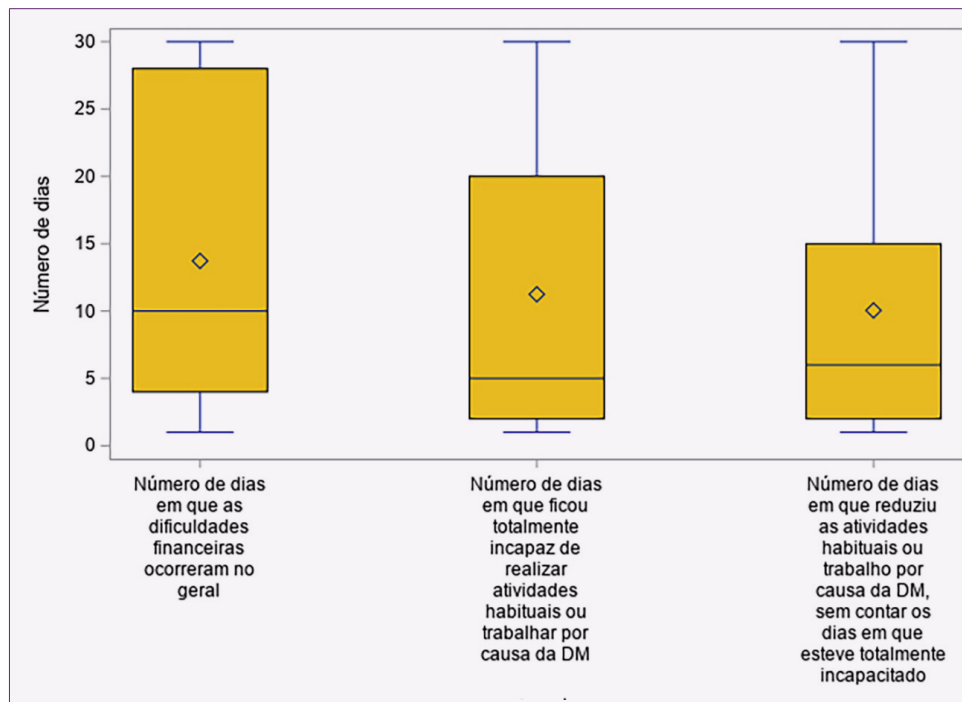
Figura 9: Desafios do dia-a-dia dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.



III - 3.7. Consequências Financeiras

Vinte e dois por cento dos participantes relataram que a doença do movimento afetou o estatuto financeiro ou da família em geral, sendo que 62% consideram que essa afetação foi moderada, grave ou extrema. Em média, nos últimos 30 dias, essas dificuldades ocorreram por 13,7 ($\pm 11,2$) dias, com 46% dos participantes afirmando que o impacto durou até 1 semana, 12% de 1 a 2 semanas, e 42% de 2 semanas a 1 mês. Os participantes relataram que, em média, ficaram 11,2 ($\pm 11,5$) dias totalmente incapazes de realizar suas atividades habituais ou de trabalhar devido ao seu problema de saúde, sendo que 54% disseram que a incapacidade durou até 1 semana, 15% de 1 a 2 semanas, e 32% de 2 semanas a 1 mês. A doença do movimento reduziu ou cortou em média 10,0 ($\pm 10,0$) dias das atividades habituais ou do trabalho, sem contar os dias de total incapacidade, sendo que 57% dos participantes afirmaram que o impacto foi de até 1 semana, 16% de 1 a 2 semanas, e 27% de 2 semanas a 1 mês (ver Figura 10).

Figura 10: Problemas de foro financeiro dos participantes com Doença do Movimento em Cabo Verde, 2024.



III - 4. Incidência e prevalência padronizada por idade

III - 4.1. Incidência

A incidência padronizada por idade das DM a nível nacional em 2021 foi de 10 casos por 100.000 habitantes, com intervalo de confiança de 95% de [3-16]. Em 2022, 2023 e 2024, a incidência padronizada por idade foi, respetivamente, de 5 [0-10], 4 [0-10] e 4 [0-10]. Nos últimos dois anos, a taxa relativa do número absoluto de novos casos de DM foi de 25% e 10%, respetivamente (ver Figura 11).

A análise da série temporal, utilizando um modelo ajustado por sexo, idade e região, confirma um crescimento geral significativo no número de novos casos de DM ao longo dos anos, com um aumento positivo de 0,10 [0,02-0,18] e valor de probabilidade de 0,0215. No entanto, o crescimento foi mais acentuado entre os participantes do sexo masculino, com um aumento de 0,16 [0,07-0,26] e valor de probabilidade de 0,0032. Não foi observada tendência significativa de crescimento de novos casos de DM entre os participantes do sexo feminino, com uma variação de -0,001 [-0,07-0,07] e valor de probabilidade de 0,9701 (ver Figuras 11 e 12).

III - 4.2. Prevalência

A prevalência padronizada por idade da DM a nível nacional em 2024 foi de 17 casos por 100.000 habitantes, com intervalo de confiança de 95% [13-20]. Para homens e mulheres, as prevalências foram de 19 [14-25] e 14 [10-19], respetivamente. Entre as pessoas com mais de 60 anos, a prevalência foi de 117 [89-145]. Por região, a prevalência foi de 15 [11-19] no Sotavento e 20 [13-27] no Barlavento. A prevalência por tipo de DM foi: DP (41 [31-51]), tremor essencial (5 [2-9]) e coreia de Huntington (2 [1-3]; ver Figura 13).

Figura 11: Incidência: Número de novos casos reportados diagnosticados de Doença do Movimento por ano, e por sexo, desde 1986 a 2024, em Cabo Verde.

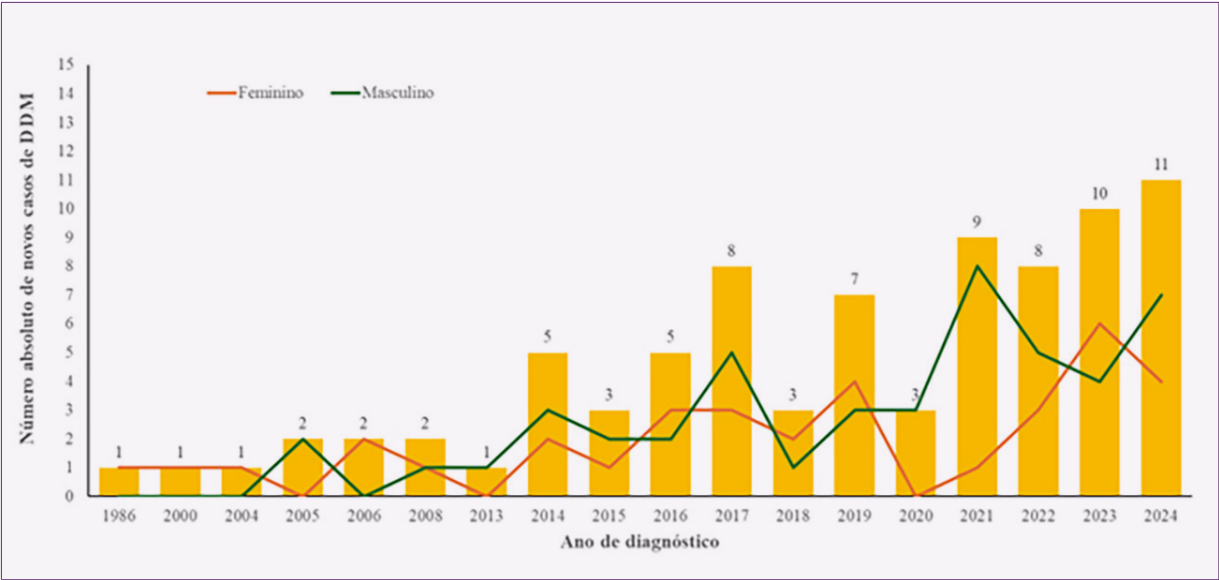


Figura 12: Modelo ajustado para analisar a incidência de Doença do Movimento por ano, desde 1986 a 2024, em Cabo Verde.

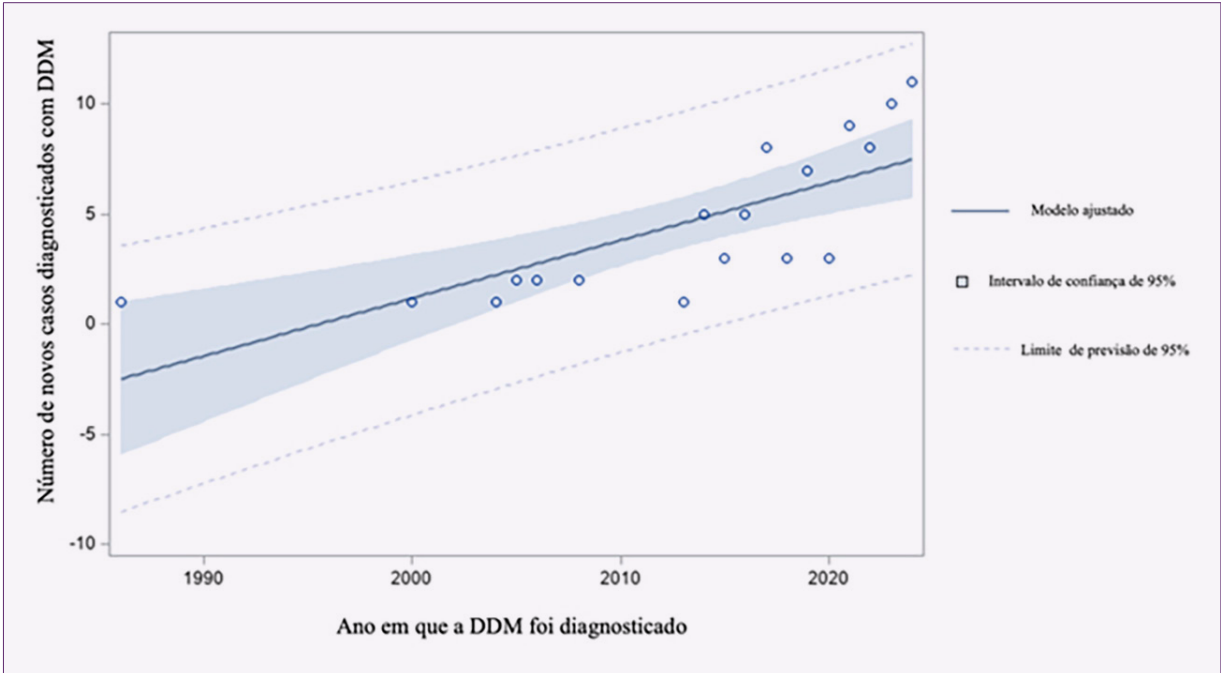
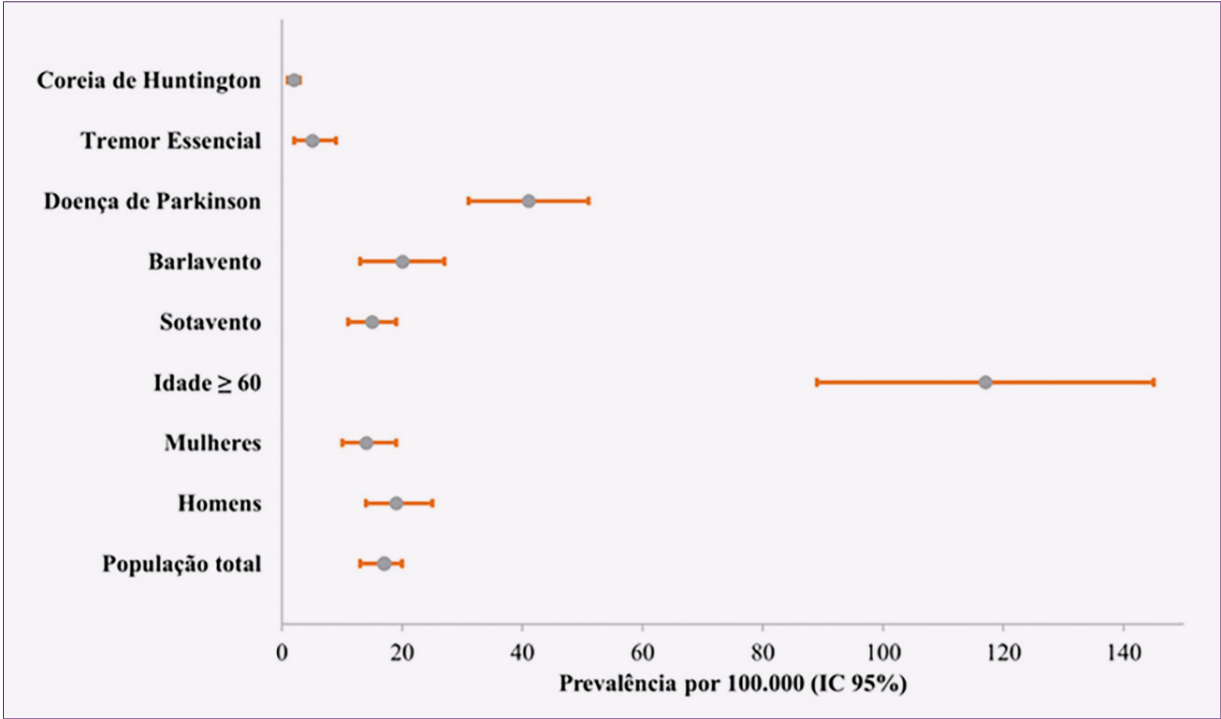


Figura 13: Prevalência padronizada (100.000 hab.): Distúrbios do movimento por grupo e diagnóstico – Cabo Verde, 2024



III - 5. Desafios enfrentados na manutenção da qualidade vida relativamente às DM

A análise da pergunta aberta, realizada utilizando Processamento de Linguagem Natural (PLN), envolveu várias etapas para extrair informações significativas dos dados textuais, com base nas respostas de 68 participantes (62%). Estes descreveram os principais desafios que enfrentam na manutenção da sua qualidade de vida, em resposta à pergunta "Por fim, em suas próprias palavras, como descreveria os principais desafios que enfrenta na manutenção da sua qualidade de vida relativamente à sua doença do movimento?"

Esses desafios refletem dificuldades tanto pessoais quanto sistêmicas, sendo a saúde, o bem-estar emocional e a vida quotidiana as principais áreas de preocupação. Esses temas destacam a interação entre os entrevistados e o sistema de saúde, com foco especial nos processos clínicos, consultas, acesso a medicamentos e cuidados hospitalares.

III - 5.1. Desafios emocionais

Um total de 68 entrevistados mencionou ligações entre desafios emocionais e questões relacionadas com a saúde. Estas respostas mostram que os desafios emocionais como a preocupação, a tristeza e a ansiedade têm um impacto direto na saúde, na qualidade de vida e no funcionamento diário. Principais formas como os desafios emocionais impactam a saúde:

1. Tensão emocional que piora a saúde física: Os participantes descrevem como os sentimentos de preocupação, tristeza e desânimo afetam a sua saúde e bem-estar geral. Exemplo: "Afetou muito. Sempre preocupado, em baixo, com muita angústia."
2. Impacto na perceção da vida e do bem-estar: Alguns participantes sentem que a sua vida foi encurtada devido à ligação saúde-emocional. Exemplos: "Sinto que a vida é mais curta. A doença criou um medo constante."; "Mudou muito a minha vida, quem eu sou. (...) Emocionalmente estou em baixo por causa dessa situação. As pessoas sentem pena de mim, traz um grande desconforto."
3. Impacto na qualidade de vida: Desafios emocionais como o stress, a tristeza e o desânimo estão diretamente ligados à redução da qualidade de vida. Exemplos: "Limita a minha vida toda. Tirou-me quase tudo. Estou vivo, mas não vivo."; "Acima de tudo a DP reduz a minha qualidade de vida."; e "Acima de tudo a DP reduz a minha qualidade de vida devido às tonturas constantes, rigidez facial e tremores. Um grande receio meu é como vou prosseguir com a doença."
4. Dependência da religião e do apoio espiritual: Alguns entrevistados mencionam o uso da fé e do apoio espiritual para gerir as suas dificuldades emocionais e de saúde. Exemplos: "Falo com Cristo para eliminar esta doença. Espero ajuda da minha família."; "Estou viva mas às vezes sinto que estou morta (...) Não consigo estar normalmente no meio das pessoas. Mas com Deus consigo continuar."

5. Impacto na saúde física e na capacidade funcional: Os entrevistados referem frequentemente como a tensão emocional limita a sua capacidade de funcionamento físico, dificultando por vezes o trabalho ou a participação em atividades diárias. Exemplos: "A doença maltratou-me. Fazia 'biscaites' no trabalho, mas agora não consigo."; "Não grave na totalidade, mas afetou cerca de 50% das minhas atividades prévias."

III - 5.2. Desafios do dia-a-dia

Um total de 27 (39,7%) entrevistados mencionaram lutas diárias. Estas respostas realçam o impacto dos desafios cognitivos, físicos, emocionais e funcionais diários na qualidade de vida e na autonomia dos inquiridos. Estas respostas destacam desafios na realização de atividades gerais, mobilidade (caminhada, locomoção e movimento) e tarefas essenciais de autocuidado, como comer, vestir-se e escrever. Estas tarefas são essenciais para a independência e o funcionamento diário, e a sua perturbação tem um impacto significativo na qualidade de vida. Eis as lutas diárias mais importantes enfrentadas pelos entrevistados:

1. Problemas cognitivos e de memória: As dificuldades de memória são frequentemente referidas como uma grande luta diária. Exemplos: "Dificuldades de memória; Problemas de nervos; Cansaço permanente."; "Dificuldades em relação a tomada de medicamentos (esquecimento)."
2. Limitações físicas e problemas de movimento: Os portadores debatem-se com atividades relacionadas com a mobilidade, como caminhar, movimentar-se e realizar tarefas diárias, frequentemente resultando em quedas. Exemplos: "Dificuldades no equilíbrio que muitas vezes resultam em quedas."; "Sinto dores e desconforto. Se não estiver medicado não consigo escrever."; "Tremores que dificultam minha locomoção e o medo de cair, o que me exige a necessidade constante de ajuda de alguém."
3. Perda de independência funcional: A perda da capacidade de realizar atividades diárias rotineiras, como trabalhar, cozinhar e cuidar da higiene pessoal são preocupações fundamentais. Exemplo: "A doença maltratou-me. Fazia 'biscaites' no trabalho, mas agora não consigo."
4. Desafios emocionais e mentais: Os sentimentos de desânimo e desamparo surgem nas respostas, refletindo o impacto emocional no seu dia-a-dia. Exemplos: "Estou viva mas às vezes sinto que estou morta."; "As pessoas abusam de mim, chamam-me nomes quando tremo."
5. Dependência de terceiros para as tarefas diárias: Os inquiridos dependem por vezes dos familiares ou cuidadores para tarefas diárias essenciais, o que pode ser frustrante. Exemplos: "Esforço-me todos os dias para não depender de outras pessoas. Foi difícil aceitar a doença de Parkinson porque fui uma pessoa muito ativa."; "É complicado. A minha mãe sente mais dificuldades ainda, e isso afeta-me."

III - 5.3. Desafios relacionados com o acesso à medicação

Um total de 13 (19,1%) entrevistados mencionaram desafios relacionados com a medicação. Estes desafios destacam os efeitos combinados das limitações financeiras, logísticas e do sistema de saúde na capacidade dos entrevistados de aceder e gerir os seus medicamentos. Eis alguns dos principais temas das suas respostas:

1. Acesso a medicamentos: Os inquiridos destacaram dificuldades na obtenção dos medicamentos necessários, indicando que a disponibilidade pode ser um problema significativo. Exemplos: "A maior dificuldade em Cabo Verde é o medicamento."; ""Meus principais desafios incluem a dificuldade em acessar meus medicamentos devido à sua escassez..."; "Os medicamentos têm que vir de Portugal e é extremamente cansativo com a logística."; Tivemos que ir para os Estados Unidos para obter medicamentos porque teve instantes que não havia no mercado em Cabo Verde."
2. Encargo financeiro: As dificuldades financeiras na aquisição de medicamentos são um tema recorrente. Exemplo: "A primeira dificuldade é financeira. Precisamos de apoio para os medicamentos."; "As ajudas do INPS são bem agradecidas mas não suficientes."
3. Lacunas no tratamento: Alguns entrevistados notaram problemas com a estagnação do tratamento ou com a falta de progresso nas abordagens de tratamento. Exemplo: "O tratamento da DP está estagnado aqui em Cabo Verde."; "Principal desafio é manter os terapeutas."
4. Dependência e utilização: Foi referida a dificuldade de gerir os horários dos medicamentos e garantir o uso adequado. Exemplo: "Dificuldades em relação à toma de medicamentos".

III - 5.4. Desafios no acesso a cuidados de saúde

Um total de 63 (92,6%) entrevistados forneceram sugestões ou mencionaram áreas onde o acesso aos cuidados de saúde poderia ser melhorado. Estas sugestões para melhorar o acesso aos cuidados de saúde realçam a necessidade de um melhor acesso a medicamentos, apoio financeiro, disponibilidade de terapeutas, melhor acesso a tratamentos especializados e assistência no transporte. Estas áreas são críticas para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com perturbações do movimento. Eis as principais áreas de melhoria mencionadas pelos entrevistados:

1. Acesso a medicamentos: Vários entrevistados referem à necessidade de um melhor acesso aos medicamentos como uma área crítica de melhoria. Exemplos: "A maior dificuldade em Cabo Verde é o medicamento. Está sempre em falta e tenho que ir para Portugal comprar ou mandar pra vir."; "A maior dificuldade em Cabo Verde é o medicamento."
2. Assistência financeira para custos de saúde: Os portadores manifestam a necessidade

de apoio financeiro para pagar cuidados médicos, medicamentos e consultas. Exemplos: "A primeira dificuldade é financeira. Precisamos de apoio para os medicamentos."; "A comparticipação do INPS é mínima."; "A comparticipação do INPS é extremamente reduzida. Apesar de que somos gratos pela ajuda, não é suficiente para cobrir todas as despesas e a fisioterapia."

3. Acesso a terapeutas e profissionais médicos: Os entrevistados realçam a importância de manter o acesso a terapeutas e profissionais de saúde, especialmente aqueles que prestam reabilitação física. Exemplo: "Principal desafio é manter os terapeutas. Os medicamentos também são um problema."; "...a fisioterapia temos sessões limitadas que não são suficientes".
4. Disponibilidade de tratamentos especializados: Alguns entrevistados apontam para a falta de opções de tratamento especializado para a sua condição. Exemplo: "O tratamento da DP está estagnado aqui em Cabo Verde."; "Principal desafio é manter os terapeutas."
5. Necessidade de melhor acessibilidade e transporte: O acesso ao transporte para consultas médicas é referido como um desafio, principalmente para quem tem mobilidade reduzida. Exemplos: "Tenho dificuldades em deslocar-me à consulta."; "Fisioterapia não tem carros especializados no Sal, então é uma chatice sair de casa. Muitas clínicas não estão preparadas para pessoas com doenças do movimento; a minha mãe não tem acesso a muitos lugares porque não têm rampas."
6. Melhor qualidade dos cuidados e dos sistemas de apoio: Os portadores manifestam a necessidade de um sistema de saúde melhor, mais acessível e que proporcione um apoio mais consistente. Exemplo: "Os principais desafios estão relacionados com a locomoção, a dependência de terceiros para algumas atividades diárias."

III - 5.5. Desafios financeiros

Um total de 4 (5,9%) entrevistados referiram-se a desafios relacionados com questões profissionais e financeiras. Estes desafios profissionais e financeiros realçam o profundo impacto das perturbações do movimento no emprego, na segurança do emprego, na capacidade de obter um rendimento, nos custos de saúde, no apoio financeiro insuficiente e no acesso limitado ao tratamento, agravando ainda mais a sua qualidade de vida geral. Eis os principais temas observados nas suas respostas.

1. Encargo financeiro: Os inquiridos enfrentam dificuldades financeiras diretas, necessitando muitas vezes de apoio financeiro externo para gerir as despesas relacionadas com os cuidados de saúde. Exemplo: "A primeira dificuldade é financeira. Precisamos de apoio para os medicamentos."
2. Custos de cuidados de saúde e tratamento: Os custos associados ao tratamento médico e à medicação são um problema recorrente, havendo quem indique que o apoio do seguro de saúde (INPS) é insuficiente. Exemplo: "A comparticipação do INPS é extremamente

reduzida. Apesar de que somos gratos pela ajuda, não é suficiente para cobrir todas as despesas e a fisioterapia."

3. Estagnação no Tratamento: As restrições financeiras podem também estar relacionadas com o progresso limitado no tratamento devido à insuficiência de recursos. Exemplo: "O tratamento da DP está estagnado aqui em Cabo Verde."
4. Perda da capacidade de trabalho: Alguns entrevistados indicaram que já não conseguem trabalhar devido ao seu estado de saúde. Exemplo: "Já não posso trabalhar nem cozinhar na lenha."
5. Perda de empregos informais e de trabalhos paralelos: Os entrevistados que anteriormente exerciam trabalho informal ou temporário observaram que a doença afetou negativamente a sua capacidade de continuar estas atividades. Exemplo: "A doença maltratou-me. Fazia 'biscaites' no trabalho."
6. Insegurança no trabalho e desafios laborais: Para alguns entrevistados, a evolução da sua doença afetou a sua capacidade de manter o emprego. Exemplo: "Dificuldades em manter o emprego devido à evolução da doença."

III - 5.6. Desafios relacionados com a autonomia

Um total de 16 (23,5%) entrevistados forneceram sugestões ou mencionaram áreas onde a autonomia poderia ser melhor apoiada. Estas respostas realçam a necessidade de dispositivos de assistência, apoio financeiro, acesso a medicamentos, terapeutas e assistência de cuidados como estratégias-chave para apoiar a autonomia.

1. Acesso a dispositivos de assistência: Os entrevistados realçam a necessidade de dispositivos de assistência, como andarilhos ou cadeiras de rodas, para apoiar a sua mobilidade e independência. Exemplo: "O meu dia a dia é normal, pois faço uso do meu andarilho."
2. Acesso a medicamentos e tratamento: Garantir o acesso consistente aos medicamentos é visto como uma forma vital de manter a independência física. Exemplo: "Os medicamentos também são um problema."
3. Assistência financeira para a independência: O apoio financeiro é visto como crucial para manter a autonomia, especialmente para pagar os serviços de saúde, medicamentos e despesas de vida diária. Exemplos: "A primeira dificuldade é financeira. Precisamos de apoio para os medicamentos."; "A participação do INPS é mínima."
4. Acesso a terapeutas e serviços de reabilitação: O acesso a terapeutas e a serviços de reabilitação é essencial para melhorar a autonomia, especialmente para aqueles que perderam capacidade física. Exemplo: "Principal desafio é manter os terapeutas. Os medicamentos também são um problema."
5. Apoio ao movimento e mobilidade: Os entrevistados enfatizam a importância do apoio

à locomoção e à mobilidade, especialmente para aqueles que lutam para se deslocar de forma independente. Exemplo: “Os principais desafios estão relacionados com a locomoção e com a dificuldade de realizar as atividades diárias.”

6. Cuidador e apoio familiar: O apoio da família e dos cuidadores é essencial para a autonomia, uma vez que os entrevistados referem a importância da ajuda nas tarefas diárias e do apoio emocional. Exemplo: “É complicado. A minha mãe sente mais dificuldades ainda, e isso afeta-me.

IV - Discussão

O estudo epidemiológico atual teve como objetivo caracterizar e analisar a população com DM em Cabo Verde. Os resultados indicam que a incidência padronizada por idade das DM a nível nacional foi de 4 casos por 100.000 habitantes, refletindo o número de novos casos de DM diagnosticados durante o ano de 2024. Em contrapartida, a prevalência padronizada por idade das DM foi de 17 casos por 100.000 habitantes, indicando o número de casos existentes durante o ano em causa. Nota-se um crescimento significativo no número de novos casos de DM, sendo este mais acentuado entre os participantes do sexo masculino. A prevalência também difere entre os sexos, sendo a taxa do sexo masculino (19) cinco pontos mais elevada do que a do sexo feminino (14). Em termos de faixa etária, verificaram-se taxas mais elevadas nas populações de risco, com idade superior a 60 anos, sendo a prevalência de 117. Este dado é importante no contexto da esperança de vida útil (número médio de anos que um indivíduo pode esperar viver com "saúde plena" desde o nascimento) que, em Cabo Verde, foi de 66,1 anos para as mulheres, e 61,3 para os homens em 2021 (OMS, 2024).

A prevalência na região de Sotavento foi de 15, enquanto que no Barlavento foi de 20, realçando também diferenças regionais no país. Em termos de DM específicas, a DP é a mais comum com prevalência de 41, tremor essencial 5, e coreia de Huntington 2. A distribuição das DM na nossa amostra (DP em 79% dos casos, tremor essencial 9%, coreia de Huntington 8%, AMS 1% e distonias 1%) apresentou algumas diferenças com as observadas no estudo piloto de Fortes et al. (2021): DP 84%, coreia de Huntington 5% e PSP 3%. As diferenças observadas podem ter resultado de distinções na composição das amostras dos estudos que, no caso do estudo piloto, se circunscreveram ao HUAN na Praia.

Os resultados indicam que a prevalência de DM em Cabo Verde (padronizada, 17 casos por 100.000 habitantes ou 0,017 por cento) está muito inferior à da média de países da África Ocidental como o Senegal e os Camarões, onde foram observadas prevalências de 4,7% e 3,2%, respetivamente (Cubo et al., 2017; Fall et al., 2022), sendo a maioria dos casos também do sexo masculino. Isto pode refletir diferenças epidemiológicas reais, embora a ausência de serviços especializados e a concentração de serviços de neurologia na capital de Cabo Verde possam subestimar as taxas de prevalência, particularmente em zonas rurais e remotas. A prevalência de DM na África Subsaariana ainda é motivo de debate, pois a maioria dos países da região tem menos de 1 neurologista por 1 milhão de habitantes, e há falta de infraestruturas e recursos necessários para elaborar estudos neuroepidemiológicos detalhados (Cubo et al., 2017).

O presente estudo revela barreiras sistémicas e lacunas nos cuidados, que estão alinhadas com desafios regionais mais amplos na África Subsaariana, onde os distúrbios neurológicos continuam a ser sub-reconhecidos nos planos nacionais de saúde, por exemplo em relação a doenças transmissíveis, apesar da sua crescente contribuição para a incapacidade e para os custos do sistema de saúde (Williams et al., 2018). Preocupantemente, estima-se que o maior aumento no número de casos de DP, por exemplo, venha a ocorrer na África Subsaariana Ocidental (292%), em comparação com os menores aumentos projectados na Europa (28%) de 2021 a 2050.

Relativamente à DP, uma recente revisão sistemática de estudos realizados em África estimou uma grande variação de taxas de prevalência de DP no continente, estando a taxa observada em Cabo Verde (41) entre a da Etiópia (7 por 100.000 pessoas-ano), Nigéria (67) e da Tunísia (436), e aumentando com a idade até 590 em pessoas com idade superior a 70 anos (Okunoye et al., 2023; Williams et al., 2018). Já o estudo com a população Camaronense reportou uma prevalência de DP de 0,78%. Mesmo tendo em conta a prevalência ajustada por idade, que foi reportada em 4 estudos com uma taxa que varia entre 40 e 68 por 100.000 pessoas-ano em África (Ou et al., 2021), Cabo Verde conta com taxas relativamente mais baixas. A prevalência de DP na população cabo-verdiana é consideravelmente inferior à taxa global (200 por 100.000), assim como a de incidência, que em Cabo Verde (10 por 100.000) foi inferior à taxa global (25 por 100.000) (International Parkinson and Movement Disorder Society, 2025). Contudo, a tendência é para aumentar, como se pode constatar no crescimento do número de novos casos diagnosticados em Cabo Verde, particularmente do sexo masculino.

Foram identificados alguns grupos de risco, apresentando prevalências superiores quando comparados com a população em geral. Esses dados correspondem aos problemas indicados por esses grupos e como a DM tem afetado suas vidas em diversas áreas. Na população masculina, a prevalência foi de 19 casos por 100.000 pessoas, quando comparado com 17 por 100.000 pessoas na população a nível nacional. Assim como na população em geral, a DP foi a doença mais comum, mas representando uma maior taxa (81% em comparação com 76% no país). A nível nacional, e em comparação com a população feminina, observámos que os homens consomem mais tabaco (14% comparado com 9%), mais bebidas alcoólicas (29% comparado com 18%), abusam de medicamentos prescritos para melhorar o bem-estar (12% comparado com 8%) e estão mais expostos a materiais pesados ou nocivos (36% comparado com 31%). A DM os tem afetado de forma extrema (29% comparado com 26%).

Na população com idade superior a 60 anos, a prevalência foi de 117 casos por 100.000 pessoas, sete vezes superior em comparação com 17 casos por 100.000 pessoas em Cabo Verde. Assim como na população em geral, a DP foi a doença mais comum, mas com uma taxa maior (88% em comparação com 76% no país). Em comparação com a população em geral, observamos que os homens com idade superior a 60 anos consomem menos tabaco (8% comparado com 9%), menos bebidas alcoólicas (12% comparado com 18%), abusam menos de medicamentos prescritos para melhorar o bem-estar (5% comparado com 8%) e estão mais expostos a materiais pesados ou nocivos (38% comparado com 31%). A DM os tem afetado de forma extrema (30% comparado com 26%).

Em termos de disponibilidade de especialistas, Cabo Verde atualmente dispõe de cinco neurologistas ativos exercendo tanto no setor público como no privado, um número alinhado com as recomendações da OMS (um neurologista por cada 100.000 pessoas) e bem acima da média do continente Africano, que conta com apenas 0,03 neurologistas por 100.000 pessoas (em comparação com 9.2 na Europa; Bassetti, et al. 2024). Pesquisas recentes detalham estas disparidades em África, classificando os países em quatro níveis de A-C, de acordo com o número de neurologistas disponíveis (Kissani et al., 2022). Somente duas nações atingiram o nível A, com mais de 201 neurologistas por país, estando a maioria dos países africanos (36 nações) classificados de acordo com o nível C, dispondo de 1-30 neurologistas (seis nações

foram classificadas no nível B com 31-200 neurologistas, e 10 nações no nível D sem qualquer neurologista). A distribuição destes profissionais é altamente desigual, com países do Norte de África registando números mais elevados, enquanto que outros sofrem uma escassez acentuada, como por exemplo, o Mali que conta com apenas 20 neurologistas servindo uma população de 20 milhões (Dekker et al., 2020; Step et al., 2024).

Se a disponibilidade de neurologistas em África é baixa, a de especialistas em DM é ainda mais limitada ou mesmo inexistente. Por exemplo, em 2020 no Mali foram estimados somente dois especialistas em DM para 20 milhões de habitantes (Dekker et al., 2020). Cabo Verde não é exceção; atualmente não existe especialista treinado na área de DM. Em termos de terapias especializadas, o setor privado contava com um total de 124 fisioterapeutas ativos, 16 terapeutas da fala, 28 nutricionistas, 88 psicólogos, e um terapeuta ocupacional distribuídos entre 25 clínicas privadas nas ilhas do Sal (3), Santiago (15), Santo Antão (2) e São Vicente (5) (ERIS, 2024).

Apesar das barreiras logísticas que dificultam o acesso à medicação, a grande maioria dos participantes (78%) utiliza medicamentos para o tratamento da DM, sendo os medicamentos anti-parkinsonianos os mais frequentemente utilizados (79%). Embora tenham-se registado avanços na disponibilidade de medicamentos, como o prolongamento do período de renovação do CAI de seis meses para três anos em 2022, a maioria (70%) dos participantes relataram dificuldades moderadas ou graves no acesso a medicamentos para a DM. Este fato não é surpreendente, visto que o processo atual é inadequado e altamente burocrático, exigindo vários procedimentos junto ao médico neurologista, à farmácia, EMPROFAC e à ERIS, prejudicando principalmente os pacientes que dispõem de limitados recursos físicos, económicos e de acesso à informação.

Para além disso, existe a necessidade permanente ao longo destas doenças crónicas de serviços e de programas de terapias múltiplas, como por exemplo, a fisioterapia, a fonoterapia, a terapia ocupacional, serviços de nutricionista, e acompanhamento psicológico. Apesar disso, a maioria dos participantes (62%) não seguia nenhum tipo de terapia, e uma proporção equivalente (65%) dos que procuraram serviços terapêuticos enfrentou dificuldades moderadas ou graves no acesso. Os motivos citados estão relacionados com problemas financeiros, falta de indicação médica, e desconforto físico e na deslocação. Quando o portador tem acesso a fisioterapia (25%), a única com comparticipação do INPS, reporta-se que o número de sessões cobertas, atualmente 50 por ano, é insuficiente (notam-se 25 sessões adicionais para um total de 75, mediante relatório médico e aprovação pela Comissão de Verificação de Incapacidade). O doente fica sem apoio a esse nível durante praticamente meio ano.

O diagnóstico das DM é frequentemente corroborado por testes de imagem cerebral. Apesar de em Cabo Verde ainda existirem somente 4 centros de imagiologia (localizados nas ilhas de Santiago, S. Vicente, Sal, e Fogo) a maioria dos participantes (57%) realizou pelo menos um tipo de exame cerebral (TAC, ressonância magnética).

Para além dos desafios no acesso a tratamentos e terapias, os portadores de DM, seus familiares e cuidadores enfrentam desafios adicionais na manutenção da sua qualidade de vida. A análise das respostas à pergunta aberta revelou temas de preocupação para os portadores, como a saúde, o bem-estar emocional e a vida quotidiana. Estes destacam a interação entre os entrevistados e o sistema de saúde, com foco especial nos processos clínicos, consultas, acesso a medicamentos, terapias e a serviços de apoio. A maioria dos

participantes (62%) expressou desafios emocionais relacionados com a saúde, citando o impacto de estados emocionais negativos, como a tristeza, ansiedade e falta de motivação, no seu dia-a-dia e na qualidade de vida em geral. Além disso, uma proporção significativa de entrevistados (40%) realçou desafios do dia-a-dia, com destaque para o impacto dos desafios cognitivos, físicos, emocionais e funcionais diários na sua capacidade em manter a autonomia. Estas respostas destacam dificuldades na realização de atividades da vida diária, de autocuidado e de mobilidade, que são essenciais para a independência e o funcionamento diário. Por fim, alguns participantes (6%) expressaram desafios relacionados com questões profissionais e financeiras, realçando os custos de saúde, a falta de apoio financeiro, o acesso limitado ao tratamento, e o profundo impacto da DM na sua capacidade de manter ou obter emprego, reduzindo ainda mais a sua qualidade de vida.

IV - 1. Limitações do estudo

O atual estudo representa a primeira iniciativa a descrever e examinar a população com DM em Cabo Verde, contribuindo, dessa forma, para suprir a ausência de informações estatísticas e analíticas. Ainda assim, o estudo sofre certas limitações:

A utilização de processos clínicos como principal fonte de dados pode subestimar a verdadeira prevalência e incidência, pois os casos que não procuraram atendimento de saúde não foram capturados.

Além disso, o estado dos sistemas de informação e gestão de saúde no país limitou significativamente a fase de recolha de dados. Os registos de utentes em instituições tanto públicas como privadas são geralmente inadequados, desatualizados e mantidos de forma incompleta, resultando na ausência, perda ou duplicação de registos. As discrepâncias entre sistemas também foram observadas, com algumas instituições mantendo bases de dados eletrónicas pesquisáveis, como por exemplo o sistema digitalizado Medicine1 utilizado no HUAN, em contraste com sistemas antiquados e baseados em documentos em papel, sem qualquer organização por especialidade ou diagnóstico em outras instituições. Isto resultou em atrasos e lacunas nos dados obtidos. Apesar disso, este estudo abrangeu a maior parte do território nacional baseado na compilação de processos clínicos de todos os portadores. Estes foram obtidos através de contactos nos hospitais e centros de saúde, clínicas privadas e médicos neurologistas. Todos os dados foram verificados nos sistemas eletrónicos e em registos manuais pela nossa equipa. Os dados recolhidos através do inquérito online foram cruzados com os processos clínicos baseados em 5 identificadores, para evitar possível duplicação. As entrevistas e a recolha de dados foram feitas por pessoal treinado em procedimentos clínicos e de pesquisa.

Para além dos problemas de gestão de sistemas de informação de saúde, a equipa de pesquisa também teve dificuldades em aceder aos registos existentes devido a barreiras burocráticas e logísticas. Apesar do estudo ter reunido todas as aprovações éticas e legais para o seu procedimento, como a aprovação do Ministério da Saúde de Cabo Verde, da CNEPS e da

CNPD, várias instituições solicitaram documentação adicional irrelevante como condição de acesso a registos clínicos, ou simplesmente não forneceram acesso. Esta situação destaca a importância de aumentar a sensibilização nas instituições de saúde em relação a dois aspetos fundamentais: as vantagens de iniciativas deste tipo para elas próprias e os procedimentos de pesquisa que seguem normas internacionais.

As comparações efetuadas neste estudo são também limitadas pela escassez de dados estatísticos no país, por exemplo em relação a medidas de acessibilidade e disponibilidade de recursos humanos e materiais de saúde. Mesmo quando as estatísticas nacionais estejam disponíveis, o acesso a bases de dados online continua limitado.

Finalmente, dado que Cabo Verde é um país composto por várias ilhas, considera-se que este estudo poderia ter uma abordagem mais abrangente se não fosse a reduzida participação verificada no inquérito online (12 participantes), sublinhando o fato de que ainda há pouca prática de envolvimento em inquéritos online numa boa parte da população cabo-verdiana.

V - Recomendações

As DM representam um desafio emergente de saúde pública em Cabo Verde. Embora a prevalência actual continue a ser inferior à de muitas partes de África e do mundo, o aumento das taxas de incidência, especialmente entre os homens, sinaliza uma necessidade urgente de detecção precoce, de alargamento do acesso aos cuidados e de reforço do sistema de saúde. Programas focados em triagem precoce e mudanças de estilo de vida podem ajudar a reduzir o impacto da doença.

As políticas devem priorizar a descentralização dos serviços neurológicos, a melhoria do acesso a medicamentos e terapias essenciais e o apoio a intervenções multidisciplinares para melhorar a qualidade de vida dos portadores e suas famílias. Neste contexto, os autores sugerem as seguintes medidas, que estão articuladas com os objetivos de saúde do Programa do Governo da VIII Legislatura de 2021 a 2026 (Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2022), e com propostas provenientes de outras organizações de cariz social em defesa dos direitos de pessoas com deficiências (e.g., Associação Colmeia), e que visam ações junto ao Estado na facilitação do acesso a bens e serviços de apoio para os portadores:

1. A adoção de uma abordagem holística, multidisciplinar e sistémica de intervenção por parte do Estado que articule medidas e apoios eficazes entre setores e instituições de saúde, previdência social, educação, família, inclusão e proteção social;
2. A promoção do diagnóstico precoce, seguido de uma intervenção multidisciplinar continuada com a participação técnica de diferentes áreas, devendo ser asseguradas oportunidades e condições de reabilitação a todas as pessoas que estejam na condição de deficiência;
3. O acesso a cuidados e terapias especializadas, em todas as áreas necessárias, com a comparticipação do sistema de previdência social, tanto no regime contributivo como no não contributivo;
4. O aumento da cobertura nacional dos serviços de neurologia com base na desconcentração dos médicos neurologistas, atualmente baseados na cidade da Praia, e num plano regular de consultas para os concelhos onde não haja a possibilidade de fixar um neurologista;
5. Atualização atempada da LNM e da LNME com a inclusão dos princípios ativos mais eficazes no tratamento das DM — Levodopa, Carbidopa, Entacapona e Benzeprazida — sem restrição de dosagem, ficando esta sob responsabilidade do/a médico/a neurologista assistente. Recomenda-se a participação ativa de médicos/as neurologistas e representantes da indústria farmacêutica nas discussões e decisões sobre futuras revisões da LNM;
6. Atribuição permanente e não específica do CAI a pacientes cujo tratamento requeira medicamentos não constantes na LNM atualizada, principalmente os que padecem de doenças crónicas incuráveis como a maioria das DM, e a eliminação das atuais limitações de dosagem

para todos os medicamentos antiparkinsonianos que constam da LNM (como o Sinemet) e os que vierem a ser adicionados, visando maior flexibilidade de prescrição de medicamentos;

7. O apoio à pesquisa com o objetivo de elucidar a etiologia, fenomenologia, tratamentos e terapias das DM e suas particularidades no contexto nacional e internacional, colaborando com investigadores e organizações públicas e privadas interessadas. Dentre estas instituições, destacam-se o INPS, a Ordem dos Médicos, o INSP, a EMPROFAC, a SODIFAR e a INPHARMA pela relevância técnica e social no sector. Esta recomendação alinha-se com o seguinte objetivo do plano do Ministério da Saúde: "O Governo aprovará a criação de um corpo ativo de investigadores em saúde com estatuto próprio para fomentar o desenvolvimento da investigação em saúde no país, baseado nos principais desafios do Sistema Nacional de Saúde e apoiar no desenvolvimento de melhores políticas de saúde;" (Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2022)
8. O investimento em recursos humanos e materiais de saúde, nomeadamente a formação de técnicos especializados no diagnóstico, seguimento e tratamento das DM, como neurologistas especialistas nesta área, técnicos de imagiologia (e.g., ressonância magnética e PET), terapeutas especializados, e a criação de centros de tratamento especializados para a reabilitação de portadores. Recomenda-se a implementação de ações de sensibilização, divulgação de informação e capacitação técnica inovadoras para o diagnóstico precoce das doenças do movimento. Essas iniciativas devem priorizar médicos e enfermeiros, especialmente aqueles que atuam na medicina geral e familiar. As recomendações atrás apresentadas alinham-se com os seguintes objetivos do plano do Ministério da Saúde: a) "O Governo implementará uma política de motivação e satisfação dos profissionais de saúde através do PCCS, dos profissionais do INSP, da criação de incentivos para os outros técnicos de saúde (nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, técnicos do laboratório); e b) "No novo mandato que agora se inicia um conjunto de infraestruturas de saúde em curso serão concretizadas: - Centro de Terapia Ocupacional Ribeira da Vinha – S. Vicente (em construção);" (Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2022)
9. A atualização dos sistemas nacionais de saúde para uma gestão mais eficaz de registos de utentes. Alinha-se com o objetivo "O Governo continuará a investir em infraestruturas, equipamentos, tecnologias, modernização administrativa e informatização nas estruturas de saúde;" (Ministério da Saúde de Cabo Verde, 2022)
10. Aumento da acessibilidade aos medicamentos por meio de uma gestão eficiente pelas instituições competentes (ERIS, EMPROFAC, SODIFAR), prevenindo atrasos e faltas de estoque.

VI - Referências

- Agresti, A. (2018). *Statistical methods for the social sciences* [Métodos estatísticos para as ciências sociais] (Quinta edição, edição global). Pearson Education, Limited.
- B. Ahmad, O., Boschi-Pinto, C., D. Lopez, A., J.L. Murray, C., Lozano, R., & Inoue, M. (2001). *Age standardization of rates: A new WHO standard*. [Estandarização de idades das taxas: Um novo padrão da OMS] (No. 31; GPE Discussion Paper Series, p. 14). World Health Organization.
- Balestrino, R., & Schapira, A. H. V. (2020). Parkinson disease [Doença de Parkinson]. *European Journal of Neurology*, 27(1), 27–42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>
- Banco Mundial (2022). Death rate, crude (per 1,000 people) - Sub-Saharan Africa. <https://databank.worldbank.org>
- Bassetti, C. L. A., Accorroni, A., Arnesen, A., Basri, H. B., Berger, T., Berlit, P., Boon, P., Charway-Felli, A., Kruja, J., Lewis, S., Markowski, M., Medina, M. T., McCombe, P., Moro, E., Ozturk, S., Smith, P., & Vuletic, V. (2024). General neurology: Current challenges and future implications. [Neurologia geral: Desafios atuais e implicações futuras]. *European Journal of Neurology*, 31(6), e16237. <https://doi.org/10.1111/ene.16237>
- Berg, D., Postuma, R. B., Adler, C. H., Bloem, B. R., Chan, P., Dubois, B., Gasser, T., Goetz, C. G., Halliday, G., Joseph, L., Lang, A. E., Liepelt-Scarfone, I., Litvan, I., Marek, K., Obeso, J., Oertel, W., Olanow, C. W., Poewe, W., Stern, M., & Deuschl, G. (2015). MDS research criteria for prodromal Parkinson's disease.[Critérios de pesquisa da MDS para a doença de Parkinson prodromal]. *Movement Disorders*, 30(12), 1600–1611. <https://doi.org/10.1002/mds.26431>
- Cabral Pinto, M. M. S., & Ferreira Da Silva, E. A. (2018). Heavy Metals of Santiago Island (Cabo Verde) Alluvial Deposits: Baseline Value Maps and Human Health Risk Assessment. [Metais Pesados da Ilha de Santiago (Cabo Verde): Mapas de Valores de Referência e Avaliação de Riscos à Saúde Humana]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(1), 2. <https://doi.org/10.3390/ijerph16010002>
- Central Intelligence Agency. (2025). Cabo Verde people and society. [Pessoas e sociedades de Cabo Verde] *Em The World Factbook*. Central Intelligence Agency. <https://www.cia.gov/the-world-factbook/countries/cabo-verde/#people-and-society>
- Cubo, E., Doumbe, J., Mapoure Njankouo, Y., Nyinyikua, T., Kuate, C., Ouyang, B., Shah, H., Calvo, S., Fernandez-Sierra, A., Kompoliti, K., Njiengwe, E., & Louis, E. D. (2017). The Burden of Movement Disorders in Cameroon: A Rural and Urban-Based Inpatient/Outpatient Study.[O fardo dos distúrbios de movimento em Camarões: Um estudo internado/ambulatorial baseado em áreas rurais e urbanas] *Movement Disorders Clinical Practice*, 4(4), 568–573. <https://doi.org/10.1002/mdc3.12474>
- Dekker, M. C. J., Coulibaly, T., Bardien, S., Ross, O. A., Carr, J., & Komolafe, M. (2020). Parkinson's Disease Research on the African Continent: Obstacles and Opportunities. [Pesquisa da Doença de Parkinson no Continente Africano: Obstáculos e Oportunidades]. *Frontiers in Neurology*, 11, 512. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00512>

Instituto Nacional de Estatísticas . (2024). *Estimativas e projeção população 2010-2040 (revisto)*. Instituto nacional de Estatísticas. <https://ine.cv/wp-content/uploads/2024/07/estimativas-e-projecao-populacao-2010-2040-revisto.pdf>

Department of Health and Human Services. (2024). *Healthy Lifestyle Questionnaire*. [Questionário de Estilo de Vida Saudável] Department of Health and Human Services of Nebraska. <https://dhhs.ne.gov/Documents/HealthyLifestyleQuestionnaire-FINAL.pdf>

Deuschl, G., Antonini, A., Costa, J., Śmiłowska, K., Berg, D., Corvol, J., Fabbrini, G., Ferreira, J., Foltynie, T., Mir, P., Schrag, A., Seppi, K., Taba, P., Ruzicka, E., Selikhova, M., Henschke, N., Villanueva, G., & Moro, E. (2022). European Academy of Neurology/Movement Disorder Society - European Section Guideline on the Treatment of Parkinson's Disease: I. Invasive Therapies. [Orientação da Academia Europeia de Neurologia/Sociedade Europeia de Distúrbios do Movimento sobre o Tratamento da Doença de Parkinson: I. Terapias Invasivas]. *Movement Disorders*, 37(7), 1360–1374. <https://doi.org/10.1002/mds.29066>

Direção de Regulação Farmacêutica. (2020). *Procedimentos De Importação Especial De Medicamentos*. ERIS. <https://www.eris.cv/index.php/documentos?task=download.send&id=24&catid=68&m=0>

Dotchin, C., Jusabani, A., Gray, W. K., & Walker, R. (2012). Projected numbers of people with movement disorders in the years 2030 and 2050: Implications for sub-Saharan Africa, using essential tremor and Parkinson's disease in Tanzania as an example. [Números projetados de pessoas com distúrbios de movimento nos anos 2030 e 2050: Implicações para a África Subsaariana, usando tremor essencial e doença de Parkinson na Tanzânia como exemplo]. *Movement Disorders*, 27(9), 1204–1205. <https://doi.org/10.1002/mds.25097>

Dorsey, E. R., & Bloem, B. R. (2018). The Parkinson Pandemic—A Call to Action [A Crise da Doença de Parkinson—Uma chamada para Ação]. *JAMA Neurology*, 75(1), 9. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.3299>

Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., & Bloem, B. R. (2018). The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic [As Evidências Emergentes da Pandemia de Parkinson]. *Journal of Parkinson's Disease*, 8(s1), S3–S8. <https://doi.org/10.3233/JPD-181474>

Entidade Reguladora Independente da Saúde (ERIS). (2024). *Lista Do Pessoal Técnico De Saúde a Exercer a Sua Atividade No Setor Privado De Saúde Inscrito Na Eris*. ERIS - Entidade Reguladora Independente da Saúde. <https://www.eris.cv/index.php/setor-saude/pessoal-tecnico-de-saude>

Fall, M., Dardare, I. M., Diop, A. M., Pelagie, M. A., Kahwagi, J., Dechacus, G. C., Gaye, N. M., Rizig, M., Diagne, N. S., Ndiaye, M., & Diop, A. G. (2022). Spectrum of movement disorders: Experience of a one and half year of existence of the first specialized center in Senegal. [Espectro de distúrbios de movimento: Experiência de um ano e meio de existência do primeiro centro especializado no Senegal]. *Parkinsonism & Related Disorders*, 98, 13–15. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2022.03.015>

Ferreira, R. L. D. (2018). *Que serviço de imagiologia para Cabo Verde, um país arquipelágico?* [Tese De Mestrado]. <https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/18483>

Fisher, R. A. (1922). On the Interpretation of χ^2 from Contingency Tables, and the Calculation of

- P. [Sobre a Interpretação de χ^2 a partir de Tabelas de Contingência e o Cálculo de P] *Journal of the Royal Statistical Society*, 85(1), 87. <https://doi.org/10.2307/2340521>
- Fortes, A. R., Lima, R., & Xavier, J. (2021). *Estudo retrospectivo descritivo das DM no Hospital Universitário Agostinho Neto [Estudo não-publicado]*.
- Fox, S. H., Katzenschlager, R., Lim, S., Barton, B., De Bie, R. M. A., Seppi, K., Coelho, M., Sampaio, C., & on behalf of the Movement Disorder Society Evidence-Based Medicine Committee. (2018). *International Parkinson and movement disorder society evidence-based medicine review: Update on treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease*. [Revisão de Medicina Baseada em Evidências da Sociedade Internacional de Doença de Parkinson e Distúrbios do Movimento: Atualização sobre tratamentos para os sintomas motores da Doença de Parkinson]. *Movement Disorders*, 33(8), 1248–1266. <https://doi.org/10.1002/mds.27372>
- GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol* 2017;16:877-97. doi:10.1016/S1474-4422(17)30299-5
- Instituto Nacional de Estatísticas (2021). *Resultados Preliminares do Recenseamento Geral da População e Habitação*. INE. https://ine.cv/wp-content/uploads/2021/10/resultados-preliminares_rgph-2021.pdf
- Instituto Nacional de Estatísticas (2023). *Estatísticas das condições de vida IMC*. <https://ine.cv/wp-content/uploads/2024/05/estatisticas-das-condicoes-de-vida-imc-2023.pdf>
- Instituto Nacional de Estatísticas (2024). *Estatísticas do Mercado de Trabalho 2024*. <https://ine.cv/wp-content/uploads/2024/08/imc-2023-estatisticas-mercado-trabalho-002.pdf>
- Instituto Nacional de Estatísticas (2024). *Estimativas e Projeções Demográficas 2010-2040*. <https://ine.cv/wp-content/uploads/2024/07/estimativas-e-projecao-populacao-2010-2040-revisto.pdf>
- International Parkinson and Movement Disorder Society (2025). *About Movement Disorders*. <https://www.movementdisorders.org/MDS/About/Movement-Disorder-Overviews.htm>
- Jurafsky, D., & Martin, J. H. (2009). *Speech and language processing: An introduction to natural language processing, computational linguistics, and speech recognition* [Uma Introdução ao Processamento de Linguagem Natural, Linguística Computacional e Reconhecimento de Fala]. (2a ed). Pearson Prentice Hall.
- Kissani, N., Liqali, L., Hakimi, K., Mugumbate, J., Daniel, G. M., Ibrahim, E. A. A., Yewnetu, E., Belo, M., Wilmshurst, J., Mbelesso, P., Ragab, A. H., Millogo, A., Massimo, L., & Naji, Y. (2022). Why does Africa have the lowest number of Neurologists and how to cover the Gap? [Por que a África tem tão poucos neurologistas e como podemos superar essa deficiência?]. *Journal of the Neurological Sciences*, 434, 120119. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2021.120119>
- Likert, R. (1932). *A Technique for the Measurement of Attitudes* [Uma Técnica para a Medição de Atitudes]. *Archives of Psychology*, 22. <https://archive.org/details/likert-1932>
- Ministério da Saúde. (2022, Maio 27). *O Programa do Governo da VIII Legislatura de 2021 a 2026 estipula os seguintes objetivos para o sector da Saúde - Ministério da Saúde*. Obtido 23 de janeiro de 2025, <https://minsaude.gov.cv/institucional/o-programa-do-governo-da-viii-legislatura-de->

[2021-a-2026-estipula-os-seguintes-objetivos-para-o-sector-da-saude%ef%bf%bc/](#)

Ministério da Saúde. (2018). *Lista Nacional dos Medicamentos Essenciais* (LNME). https://minsaude.gov.cv/wpfd_file/dl-33-2018_lista-nacional-dos-medicamentos-essenciais-2018-pdf/.

Ministério da Saúde. (2024). *Hospitais e Centros de Saúde*. <https://minsaude.gov.cv/institucional/hospitais-e-centros-de-saude/>

Miner, G., Elder, J., Fast, A., Hill, T., Nisbet, R., & Delen, D. (2012). *Practical text mining and statistical analysis for non-structured text data applications* [Exploração Prática de Texto e Análise Estatística para Aplicações de Dados Não Estruturados] (1ª ed). Academic Press.

Nações Unidas. (2024, julho 11). *World Population Prospects 2024: Summary of Results* [Perspetivas da População Mundial 2024: Resumo dos Resultados]. *DESA Publications*. <https://desapublications.un.org/publications/world-population-prospects-2024-summary-results>

National Institute of Health. (2024). *Tobacco, Alcohol, Prescription medication, and other Substance use (TAPS) Tool*. [Ferramenta TAPS (Tobacco, Álcool, Medicamentos Prescritos e Outras Substâncias)]. <https://nida.nih.gov/taps2/>

Okunoye, O., Zewde, Y. Z., Azar, J., Ayele, B. A., Dindayal, S., Moustafa, A., Abdulkarim, M., Taiwo, F. T., Gams Massi, D., Salama, M., Mengesha, A. T., Gelan, Y. D., Oda, D. M., Kelemu, F. T., Achoru, C., Obese, V., Kone, Z., Cham, M., Fall, M., ... Rizig, M. (2023). *The State of Play of Parkinson's Disease in Africa: A Systematic Review and Point of View*. [O Estado da Doença de Parkinson na África: Uma Revisão Sistemática e Uma Visão]. *Neurology*. <https://doi.org/10.1101/2023.07.07.23292392>

Ou, Z., Pan, J., Tang, S., Duan, D., Yu, D., Nong, H., & Wang, Z. (2021). Global Trends in the Incidence, Prevalence, and Years Lived With Disability of Parkinson's Disease in 204 Countries/Territories From 1990 to 2019. [Tendências Globais na Incidência, Prevalência e Anos de Vida Vividos com Incapacidade da Doença de Parkinson em 204 Países/Territórios de 1990 a 2019]. *Frontiers in Public Health*, 9, 776847. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.776847>

Porcupen (2025). Cape Verde Map. Adobe Stock.

Postuma, R. B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C. W., Oertel, W., Obeso, J., Marek, K., Litvan, I., Lang, A. E., Halliday, G., Goetz, C. G., Gasser, T., Dubois, B., Chan, P., Bloem, B. R., Adler, C. H., & Deuschl, G. (2015). MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease: MDS-PD Clinical Diagnostic Criteria. [Critérios Clínicos de Diagnóstico da Doença de Parkinson da MDS (Critérios MDS-PD)]. *Movement Disorders*, 30(12), 1591–1601. <https://doi.org/10.1002/mds.26424>

Rothman, K. J., Greenland, S., & Lash, T. L. (2008). *Modern epidemiology* [Epidemiologia Moderna]. (Terceira edição). Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins.

SAS Institute Inc. (2024). [SAS 9.4 system for Windows]. SAS Institute Inc. <https://support.sas.com/software/94/>

Sogolytics. (2013). [Software]. <https://www.sogolytics.com>

Step, K., Eltarifee, E., Elsayed, I., Rasaholiarison, N., Okubadejo, N., Walker, R., Mohamed, W., Rizig, M., Bandres - Ciga, S., Noyce, A. J., Dey, S., Global Parkinson's Genetics Program (GP2), Bardien, S., & Periñan, M. T. (2025). Advancing Parkinson's Disease Research in Africa: A Strategic Training Framework of the Global Parkinson's Genetics Program. [Avançando a Pesquisa da Doença de Parkinson na África: Um Marco Estratégico de Treinamento do Programa Global de

Genética da Doença de Parkinson]. *Movement Disorders*, 40(1), 51–56. <https://doi.org/10.1002/mds.30051>

Student. (1908). The Probable Error of a Mean.[O Erro Provável de uma Média] *Biometrika*, 6(1), 1. <https://doi.org/10.2307/2331554>

The World Bank. (2023). *Elas são Mulheres No Plural Género, Desigualdade E Pobreza Em Cabo Verde Uma Nota De Referência Para a Análise De Pobreza* (No. P179196.; The World Bank Report). World Bank Group.

Williams, U., Bandmann, O., & Walker, R. (2018). Parkinson's Disease in Sub-Saharan Africa: A Review of Epidemiology, Genetics and Access to Care.[Doença de Parkinson na África Subsaariana: Uma Revisão da Epidemiologia, Genética e Acesso aos Cuidados]. *Journal of Movement Disorders*, 11(2), 53–64. <https://doi.org/10.14802/jmd.17028>

World Health Organization. (2015). *Manual do WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*. Eduftm.

World Health Organization. (2023). *Parkinson disease*. [Doença de Parkinson]. Obtido 25 de janeiro de 2025, de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>

World Health Organization. (2024). *Cabo Verde Country Data*. <https://data.who.int/countries/132>

Anexos

Anexo A - Termo de consentimento livre e esclarecido para participação em estudo de pesquisa

Título: Estudo Epidemiológico das Doenças do Movimento em Cabo Verde

INVESTIGADORA RESPONSÁVEL:

Leida Tolentino, PhD

Professora de Psicologia e Neurociência

Santa Barbara City College

721 Cliff Drive

Santa Barbara, CA 93109

leida.tolentino@gmail.com; hello@doencasdomovimentocv.org

+1 805 450 9823 (Móvel/WhatsApp/Viber)

Fundação Doenças do Movimento em Cabo Verde

CO-INVESTIGADORES:

João Filipe G. Monteiro, PhD, Analista de Dados (Consultor), Monteiro Public Health Consulting. 56 High Service ave, North Providence, RI 02911, USA, filipemuks@gmail.com, Tel: +1 617 774 7676.

Antónia Rodrigues Fortes, Médica neurologista no Hospital Universitário Agostinho Neto, Praia, Cabo Verde, tonya508@hotmail.com, Tel: +238 9147277.

Albertina Lima, Médica neurologista no Hospital Universitário Agostinho Neto, Praia, Cabo Verde, Tel: +238 260 21 40.

João Xavier, Médico neurologista no Hospital Universitário Agostinho Neto, Praia, Cabo Verde, Tel: +238 260 21 40.

Porquê se realiza esta pesquisa?

O objetivo do estudo é obter maior conhecimento sobre as doenças do movimento em Cabo Verde. O estudo irá recolher dados respeitantes à distribuição das doenças do movimento em todo o território de Cabo Verde, à acessibilidade de tratamentos e terapias, assim como aos principais desafios na manutenção da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

Quem está sendo convidado para participar neste estudo?

Adultos portadores de doenças do movimento (por exemplo, a doença de Parkinson e as distonias) residentes em Cabo Verde.

Quais procedimentos serão realizados para fins de pesquisa?

Você irá preencher um formulário eletrônico pseudonomizado (não associado ao seu nome e mantido separadamente) que contém perguntas que dizem respeito às suas características pessoais (idade, sexo, nível de escolaridade), à sua doença (diagnóstico, sintomas, tratamentos, apoios), ao seu meio ambiente e estilo de vida (habitação, atividade profissional, física e de lazer, alimentação, sono). O preenchimento do formulário durará cerca de 20 minutos; caso você não disponha das habilitações literárias necessárias (i.e., ler e/ou escrever) para o preenchimento do formulário, você será assistido por um(a) assistente de pesquisa.

O formulário é pseudonomizado e confidencial, o que significa que este não estará associado ao seu nome e será mantido separadamente. Só terão acesso a essa informação os responsáveis por esta pesquisa.

Adicionalmente, teremos acesso às notas clínicas respeitantes à sua doença e tratamento geradas pelo(a) profissional de saúde que o segue (e.g., médico(a) neurologista). Esta informação poderá identificá-lo mas permanecerá confidencial.

Quais são os possíveis riscos, efeitos colaterais e desconfortos deste estudo de pesquisa?

Os possíveis riscos desta pesquisa não são mais do que os riscos mínimos de cotidiano da vida. Ao responder às perguntas do formulário, você poderá sentir algum desconforto mental ou emocional relacionado com o assunto da doença ou à sua experiência de vida.

Quais são os possíveis benefícios de participar deste estudo de pesquisa?

Não receberá benefício direto pela sua participação neste estudo.

Um benefício indireto desta pesquisa é que, futuramente, ela poderá resultar em melhor identificação e tratamento de pacientes com doenças do movimento em Cabo Verde, assim

como no maior acesso à medicação e a serviços de apoio. Neste sentido, a pesquisa poderá ter um impacto positivo na sua qualidade de vida e dos seus familiares.

Serei pago para participar nesta pesquisa?

Não. Esta pesquisa não é paga e você não terá nenhum custo associado à sua participação no estudo.

Quem saberá da minha participação neste estudo?

Qualquer informação sobre sua participação no estudo de pesquisa ou sobre você será tratada de forma confidencial como registros médicos hospitalares, e você não será identificado em nenhuma publicação. Seus dados só serão identificáveis por um número de identificação de pesquisa atribuído e seus registros serão mantidos em um arquivo seguramente protegido.

Quem terá acesso à minha informação?

Só terão acesso à sua informação os responsáveis por esta pesquisa e o(a) seu/sua médico(a) atendente. Você terá acesso à informação submetida através do formulário eletrônico pseudonomizado que será registrado apenas por um número de identificação de pesquisa atribuído. Para obter os seus dados, poderá contatar a equipa de pesquisa a qualquer momento através do email hello@doencasdomovimentocv.org ou do número de telefone +238 9147277.

Os dados provenientes deste estudo de pesquisa serão transferidos de forma pseudonomizada (não associada ao seu nome), e subsequentemente tratados e analisados por um membro da equipa de pesquisa, Dr. João Filipe G. Monteiro residente nos EUA, sendo este especialista em estatística aplicada à medicina e possuindo a perícia necessária para o tratamento deste tipo de dados sensíveis e complexos. Os dados serão transmitidos por meios seguros e encriptados, vulgo protegidos por palavra passe segura. Os dados serão de-identificados durante o processo da análise, e nenhum paciente será identificado nos relatórios. Os resultados serão sempre apresentados de forma de dados agregados evitando qualquer possível ligação a um paciente em específico. Os dados serão apagados após a conclusão do estudo.

Poderei retificar ou apagar a minha informação?

Sim, no caso da informação submetida através do formulário eletrónico, esta poderá ser retificada (corrigida ou alterada) mediante a sua solicitação explícita através do email hello@doencasdomovimentocv.org ou do número de telefone +238 9147277. Os registos médicos existentes em hospitais ou clínicas não poderão ser alterados pela equipa de pesquisa.

A minha participação neste estudo de pesquisa é voluntária?

A sua participação neste estudo de pesquisa é totalmente voluntária. Você não precisa de participar deste estudo e, caso mude de ideia, poderá desistir do estudo a qualquer momento. Os dados coletados durante a sua participação até ao momento da retirada serão mantidos para análise, a menos que você solicite o contrário. O seu estatuto médico atual e futuro e quaisquer outros benefícios para os quais você se qualifica serão os mesmos, quer você participe deste estudo ou não.

CONSENTIMENTO VOLUNTÁRIO

Todos os itens acima foram-me explicados e todas as minhas perguntas foram respondidas. Entendo que sou encorajado a colocar questões sobre qualquer aspeto deste estudo de pesquisa durante o curso deste estudo, e que tais questões serão respondidas pelos pesquisadores listados na primeira página deste formulário. Quaisquer dúvidas que eu tenha sobre os meus direitos como participante da pesquisa serão respondidas pelo Comité Nacional de Ética em Pesquisa para a Saúde (CNEPS), Tel: 2610125, email: Lidia.Brito@ms.gov.cv.

Ao assinar este formulário, concordo em participar deste estudo de pesquisa. Uma cópia deste formulário de consentimento ser-me-á entregue.

Assinatura do(a) Participante

_____/_____/_____
Data

CERTIFICAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Certifico que expliquei a natureza e o propósito deste estudo de pesquisa ao (às) participante (s) acima mencionado (as), e discuti os potenciais benefícios e possíveis riscos da participação no estudo. Quaisquer dúvidas que os participantes tenham sobre este estudo foram respondidas e estaremos sempre disponíveis para responder a perguntas futuras à medida que surgirem.

Nome da Pessoa Obtendo o Consentimento

Papel no Estudo de Pesquisa

Assinatura da Pessoa Obtendo o Consentimento

_____/_____/_____
Data

Para informação adicional, visite:

www.doencasdomovimentocv.org

www.facebook.com/groups/doencasdomovimento

Ou Contate (inclusive comentários adicionais):

hello@doencasdomovimentocv.org (Email)

+238 9147277 (Móvel)

Anexo B - Questionários de Pesquisa

Os questionários de pesquisa completos estão disponíveis online através dos links abaixo (Informação Suplementar):

Anexo B.1. - [Questionário do inquérito anónimo online](#) (participantes)

Anexo B.2. - [Questionário utilizados na revisão de processos clínicos e entrevistas pessoais](#) (equipa de pesquisa)

Anexo B.3. - [Questionário utilizado na inserção de dados identificadores](#) (equipa de pesquisa)

PARCEIROS E FINANCIADORES

FINANCEIRO



INSTITUCIONAIS



APOIO



Fundação Doenças do Movimento em Cabo Verde

Email: hello@doencasdomovimentocv.org

www.doencasdomovimentocv.org

www.facebook.com/groups/doencasdomovimento

Endereço Postal - Caixa Postal 539

Cidade da Praia, Republica de Cabo Verde