



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS**

**JANINE DE CARVALHO BONFADINI**

**VALIDAÇÃO DE UM MANUAL EDUCATIVO PARA PACIENTES**  
**COM DOENÇA DE PARKINSON**

**FORTALEZA**

**2023**

JANINE DE CARVALHO BONFADINI

**VALIDAÇÃO DE UM MANUAL EDUCATIVO PARA PACIENTES  
COM DOENÇA DE PARKINSON**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. Área de concentração: Doenças Crônicas Degenerativas

Orientador: Prof. Dr. Pedro Braga Neto

FORTALEZA

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas  
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

- B696v Bonfadini, Janine de Carvalho.  
Validação de um manual educativo para pacientes com doença de Parkinson / Janine de Carvalho Bonfadini. – 2023.  
156 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Fortaleza, 2023.  
Orientação: Prof. Dr. Pedro Braga Neto.
1. Doença de Parkinson. 2. Educação em Saúde. 3. Estudo de Validação. 4. Letramento em Saúde. 5. Tecnologia Educacional. I. Título.

CDD 610

---

JANINE DE CARVALHO BONFADINI

VALIDAÇÃO DE UM MANUAL EDUCATIVO PARA PACIENTES  
COM DOENÇA DE PARKINSON

Dissertação de Mestrado apresentada ao  
Programa de Pós-Graduação em Ciências  
Médicas da Faculdade de Medicina da  
Universidade Federal do Ceará. Área de  
concentração: Doenças Crônicas Degenerativas

Aprovada em 26/01/2023.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Pedro Braga Neto (Orientador)  
Universidade Federal do Ceará - UFC

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Rachel Gabriel Bastos Barbosa  
Universidade Federal do Ceará - UFC

---

Prof. Dr. Clécio de Oliveira Godeiro Júnior  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN

## AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer às pessoas que participaram da minha trajetória iniciada em 2018 ao ingressar no grupo de pesquisa. No total, foram cinco anos de muitos aprendizados e desafios compartilhados com pessoas queridas.

Agradeço ao meu orientador, Dr. Pedro Braga, por sua disponibilidade, prontidão em auxiliar e orientação. Aos profissionais e a todos os pacientes com doença de Parkinson do ambulatório de distúrbios do movimento do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) que participaram do processo de validação, pois sem eles esse estudo não seria possível. Aos membros da banca de qualificação, Dra. Fernanda Maia e Dr. Manoel Sobreira, e da banca de defesa, Dr. Clécio Godeiro Júnior e Dra. Rachel Barbosa, pelas valiosas contribuições para aprimorar o trabalho.

Agradeço imensamente à minha amiga Dra. Danielle Pessoa, responsável por me convidar a participar da pesquisa. Meu mestrado não teria acontecido sem seu incentivo e ajuda constante. E ao Samuel Brito, que participou conosco, desde o início, de diversas reuniões e discussões para desenvolver o projeto de pesquisa, seguido pelo projeto de extensão e pela coleta de dados. Agradeço aos membros do nosso grupo de pesquisa e a todos os extensionistas que participaram do projeto durante esses cinco anos e colaboraram efetivamente para a realização do estudo.

À minha chefe e amiga Luciana Freitas, por tornar possível conciliar meu trabalho com o mestrado, além de ser uma grande incentivadora durante esse período. Aos meus amigos do serviço de Psicologia do HUWC que trouxeram palavras carinhosas em tantos momentos desafiadores e celebraram comigo as alegrias dessa caminhada: Cris, Flora, Kátia, Karine, Maria, Meire, Paulo, Rachel, Rafinha, Vivi e Yadja. Às minhas amigas companheiras da minha vida que estão sempre ao meu lado: Nati, Gê, Li, Mari, Marcelinha, Kel e Ana Tereza. Aos meus demais amigos que me são muito queridos e compartilham das minhas alegrias.

Agradeço à minha família que sempre me apoia e torce por mim: minha mãe, meu pai, Emília, meus irmãos, Manu, meus tios e meus primos. Em especial, à minha avó Hilda, que sempre foi minha maior torcida e meu porto seguro, e que, se estivesse aqui, estaria me dando um abraço bem apertado cheia de orgulho. Ao meu marido Georges, meu grande parceiro, por acolher minhas angústias, me encorajar e me encher de amor ao longo desses anos. Os momentos difíceis se tornaram mais leves e as conquistas mais comemoradas graças a você. E à sua família que me acolhe com muito carinho: seus pais, irmãos, avós, tios e primos. Sou muito grata por todo suporte e afeto que recebi nessa caminhada.

## RESUMO

**Objetivo:** Desenvolver e validar material educativo no formato de manual impresso destinado às pessoas com doença de Parkinson para facilitar o entendimento sobre sua condição de saúde, incluindo quadro clínico, tratamento e terapêutica não farmacológica. **Método:** Estudo metodológico com abordagem quantitativa e qualitativa desenvolvido em três etapas: desenvolvimento do manual, validação por especialistas e validação pelo público-alvo. O manual foi desenvolvido por profissionais de saúde e submetido à validação de especialistas e pacientes com doença de Parkinson. O manual *Viver com Parkinson* aborda os sintomas, o tratamento, as complicações e as estratégias de enfrentamento da doença de Parkinson. **Resultados:** O material obteve nível de concordância de 90,93% pelo julgamento dos especialistas e de 98,66% pelo público-alvo, sendo classificado com conceituação máxima por ambos os grupos. Os pacientes consideraram o manual informativo, explicativo e motivador para ações de autocuidado. **Conclusão:** O manual educativo mostrou-se válido quanto ao conteúdo e à aparência. Trata-se de um material acessível e atraente para as pessoas com doença de Parkinson, promovendo o entendimento da doença e apresentando estratégias de enfrentamento com possíveis repercussões na qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Doença de Parkinson; Educação em Saúde; Estudo de Validação, Letramento em Saúde; Tecnologia Educacional

## **ABSTRACT**

**Objective:** To develop and validate educational material for people with Parkinson's disease to facilitate understanding of their condition, including clinical status, treatment and non-pharmacological therapeutic measures. **Method:** Methodological study with a quantitative and qualitative approach developed in three stages: construction of the manual, validation by experts and validation by the target audience. The manual was developed by health professionals and submitted to the validation of specialists and patients with Parkinson's disease. The manual addresses motor and non-motor symptoms, treatment, complications and coping strategies for Parkinson's disease. **Results:** The material obtained an agreement level of 90.93% by the experts' judgment and 98.66% by the target audience, being classified with maximum conceptualization by both groups. Patients considered the manual informative, explanatory and motivating for self-care actions. **Conclusion:** The educational manual proved to be valid in terms of content and appearance. It is an accessible and attractive material for people with Parkinson's disease and their families, which promotes understanding of the disease and presents coping strategies with possible repercussions on quality of life.

**Keywords:** Parkinson Disease; Health Education; Validation Study; Health Literacy, Educational Technology

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Sintomas não motores da doença de Parkinson.....	12
Quadro 2 –	Critérios diagnósticos da doença de Parkinson.....	12
Quadro 3 –	Escala de Estadiamento da Doença de Parkinson Modificada .....	15
Figura 1 –	Benefícios do exercício na doença de Parkinson.....	18
Quadro 4 –	Capítulos do manual “Viver com Parkinson” e respectivas temática.....	30
Figura 2 –	Páginas do quarto capítulo do Manual Viver com Parkinson.....	31
Gráfico 1 –	Nível de concordância entre os profissionais especialistas em cada domínio do instrumento <i>Evaluation of Printed Education Materials - EVALPEM</i> .....	32
Quadro 5 –	Alterações no manual “Viver com Parkinson” referentes ao conteúdo.....	33
Quadro 6 –	Alterações no manual “Viver com Parkinson” referentes à linguagem.....	34
Quadro 7 –	Alterações no manual “Viver com Parkinson” referentes às ilustrações e aos aspectos gráficos.....	34
Quadro 8 –	Alterações no manual “Viver com Parkinson” não relacionadas aos demais domínios.....	35
Gráfico 2 –	Nível de concordância entre os pacientes com DP em cada domínio do instrumento <i>Evaluation of Printed Education Materials – EVALPEM</i> ...	36
Quadro 9 –	Avaliação do manual “Viver com Parkinson” de acordo com as opiniões dos pacientes.....	36



## LISTA DE SIGLAS

CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
COMT	Catecolorto-metiltransferase
DBS	<i>Deep Brain Stimulation</i>
DP	Doença de Parkinson
HY	<i>Hoehn and Yahr</i>
MAO-B	Monoamino oxidase-B
MDS	<i>Movement Disorders Society</i>
MDS-UPDRS	<i>Movement Disorders Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale</i>
NIH	<i>National Institutes of Health - U.S. Department of Health &amp; Human Services</i>
NHS	<i>United Kingdom National Health Service</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFC	Universidade Federal do Ceará

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>1.1</b>	<b>Doença de Parkinson</b> .....	10
<b>1.1.1</b>	<i>Quadro Clínico</i> .....	11
<b>1.1.2</b>	<i>Diagnóstico</i> .....	12
<b>1.1.3</b>	<i>Tratamento</i> .....	15
<b>1.2</b>	<b>Exercício Físico na doença de Parkinson</b> .....	17
<b>1.3</b>	<b>Enfrentamento da doença de Parkinson</b> .....	19
<b>1.4</b>	<b>Educação em saúde</b> .....	20
<b>1.4.1</b>	<i>Desenvolvimento de tecnologia educativa</i> .....	21
<b>1.5</b>	<b>Materiais educativos na doença de Parkinson</b> .....	21
<b>2</b>	<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	23
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	24
<b>3.1</b>	<b>Objetivo geral</b> .....	24
<b>3.2</b>	<b>Objetivos específicos</b> .....	24
<b>4</b>	<b>MÉTODOS</b> .....	25
<b>4.1</b>	<b>Delineamento, local e período do estudo</b> .....	25
<b>4.2</b>	<b>CrITÉrios de inclusão e exclusão</b> .....	25
<b>4.3</b>	<b>Protocolo do estudo</b> .....	26
<b>4.4</b>	<b>Análise dos dados e estatística</b> .....	28
<b>4.5</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	28
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	30
<b>5.1</b>	<b>Desenvolvimento do manual</b> .....	30
<b>5.2</b>	<b>Validação por profissionais especialistas</b> .....	31
<b>5.3</b>	<b>Validação pelo público-alvo</b> .....	35
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	38
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	41
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	42
	<b>APÊNDICE A - CARTA-CONVITE AOS PROFISSIONAIS PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO</b> .....	49
	<b>APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)</b> .....	50

<b>APÊNCIDE C – INSTRUÇÃO E IDENTIFICAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PROFISSIONAIS .....</b>	<b>52</b>
<b>APÊNCIDE D –IDENTIFICAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PACIENTES .....</b>	<b>54</b>
<b>APÊNDICE E – VERSÃO FINAL DO MANUAL VIVER COM PARKINSON .....</b>	<b>55</b>
<b>ANEXO A – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....</b>	<b>147</b>
<b>ANEXO B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: EVALPEM.....</b>	<b>148</b>
<b>ANEXO C - ARTIGOS PUBLICADOS .....</b>	<b>153</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Doença de Parkinson

A Doença de Parkinson (DP) se caracteriza por ser uma desordem do sistema nervoso central crônica, progressiva e incapacitante, com sintomas motores e não-motores. Foi descrita pela primeira vez por James Parkinson em 1817 de forma cuidadosa com destaque aos principais sinais motores da doença que ainda são considerados sinais cardinais da DP (OBESO et al., 2017; ARMSTRONG, OKUN, 2020).

A DP destaca-se como a segunda doença neurodegenerativa mais frequente na população e a que mais cresce em prevalência, incapacidades e mortes ao longo dos anos (VIANA; PEREIRA; VITAL, 2021). Estima-se que a prevalência da doença varia de 1 a 2 por 1.000 da população global (VON CAMPENHAUSEN et al., 2005) e acomete 1% da população acima de 60 anos (DE LAU; BRETELER, 2006). No Brasil, a prevalência estimada é de 0,3% da população geral e 3,3% da população acima de 65 anos (BARBOSA et al., 2006). Trata-se de uma patologia relacionada à idade, sendo incomum seu diagnóstico antes dos 50 anos (PRINGSHEIM et al., 2014). Sua prevalência aumenta com a idade e atinge o pico entre 85 e 89 anos (DORSEY et al., 2018). Embora a doença de Parkinson afete ambos os sexos, a incidência da doença é menor em mulheres (PRINGSHEIM et al., 2014) e tem início mais tardio nessa parcela da população (DEUSCHL et al., 2020). Estima-se que o número de casos da doença de Parkinson irá aumentar de cerca de 7 milhões em 2015 para 13 milhões em 2040 (DORSEY et al., 2018).

A DP é a desordem do movimento mais comum, sendo caracterizada pela presença de corpos de Lewy contendo  $\alpha$ -sinucleína na substância negra do cérebro. A perda de neurônios dopaminérgicos na parte compacta da substância negra leva ao comprometimento dos movimentos voluntários. Esse acúmulo de  $\alpha$ -sinucleína torna-se mais difundido no cérebro durante a progressão da DP (BRAAK et al., 2003)

Em relação a etiologia da DP, múltiplos fatores levam à deterioração de neurônios dopaminérgicos. A maioria é idiopática, porém existem fatores genéticos e ambientais conhecidos contribuindo como causas da doença. Estima-se que 5% a 10% dos pacientes têm uma etiologia genética. Fatores de suscetibilidade genética podem modificar os efeitos de exposições ambientais. Exposição a pesticidas, herbicidas e metais pesados está ligada a risco aumentado de doença de Parkinson em alguns estudos (GAN-OR; LIONG; ALCALAY, 2018; KOULI; TORSNEY; KUAN, 2018).

### 1.1.1 Quadro clínico

O quadro clínico da DP inclui os quatro sintomas cardinais descritos a seguir: tremor, rigidez, bradicinesia e instabilidade postural (DORSEY et al., 2018).

O tremor é muitas vezes o primeiro sintoma motor da doença e afeta aproximadamente 90% dos pacientes em algum momento da vida. O tremor do Parkinson é tipicamente de repouso, assimétrico e comumente envolve as mãos em padrão de “*pill-rolling*”. Apesar de início unilateral, torna-se bilateral com a evolução da doença (OBESO et al., 2017; DEUSCHL; PAPENGUT; HELLRIEGEL, 2012).

A rigidez consiste na resistência que um membro apresenta quando ele é flexionado passivamente, chamada de “roda de engrenagem”, devido à limitação da amplitude do movimento articular (SAMII; NUTT; RANSOM, 2004). A rigidez se manifesta não apenas como falha para relaxar conforme ocorre em paratonia. Trata-se de uma resistência ao movimento passivo independente da velocidade (POSTUMA et al, 2015).

A bradicinesia é definida como lentidão dos movimentos e decréscimo na amplitude do movimento. Para detectar a bradicinesia em casos de DP, recomenda-se utilizar a escala MDS - *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* (MDS-UPDRS), que envolve a avaliação dos seguintes aspectos motores: bater dos dedos das mãos, movimentos das mãos, bater dos dedos dos pés e agilidade das pernas. A bradicinesia também ocorre nos domínios axial, facial e de voz. Embora apareça depois do tremor, é considerada a principal manifestação da doença (POSTUMA et al, 2015).

A instabilidade postural caracteriza-se por uma deficiência dos ajustes posturais com anteriorização do centro de gravidade, que resulta em uma postura com cabeça e tronco fletidos para frente e passos curtos. A instabilidade postural se correlaciona com a severidade da doença, ocorrendo tardiamente no curso da doença, cerca de 10 anos após o início dos sintomas. Diferente dos demais sintomas motores, ela é resistente à levodopa, sendo a principal causa de quedas, fraturas e perda de independência dos pacientes com DP (OBESO et al., 2017).

É bem reconhecido que sintomas não motores compreendem importantes componentes do espectro clínico da DP. Conforme quadro 1, esses sintomas incluem sintomas neuropsiquiátricos, sintomas cognitivos, disautonomia, distúrbios do sono e alterações sensoriais (SEPPI et al., 2019; ZESIEWICZ et al, 2019). Os sintomas não motores são clinicamente menos visíveis, porém contribuem substancialmente para as incapacidades dos indivíduos afetados (SANTOS et al., 2019).

Quadro 1 – Sintomas não motores da doença de Parkinson

Sintomas neuropsiquiátricos	Depressão, apatia, transtornos de controle de impulsos, ansiedade, psicose, alucinações, transtornos do humor e abulia
Sintomas cognitivos	Disfunção executiva, déficit de memória e demência
Disautonomia	Hipotensão ortostática, constipação, incontinência urinária, disfunção sexual, reflexos cardíacos alterados, disfunção olfativa e distúrbios gastrointestinais
Distúrbios do sono	Insônia, sonolência diurna excessiva, síndrome das pernas inquietas, ataques de sono, movimentos periódicos dos membros durante o sono e transtorno comportamental do sono REM
Anormalidades sensoriais	Dor, dormência, fadiga e comprometimento olfativo

Fonte: ZESIEWICZ, T. A et al (2019).

### 1.1.2 Diagnóstico

Os primeiros estágios da doença de Parkinson podem ser difíceis de reconhecer. Sintomas iniciais, também chamados pré-motores, incluem constipação, hiposmia, distúrbios do sono, depressão (ARMSTRONG; OKUN, 2020). Os pacientes geralmente desenvolvem esses sintomas prodrômicos de forma gradual por anos antes dos sintomas motores começarem (BERG et al., 2015). Muitas dessas manifestações não motoras foram incorporadas recentemente em nova classificação diagnóstica chamada de DP prodrômica, que é considerado um estágio da própria DP (POSTUMA et al, 2015).

Os critérios diagnósticos estabelecidos pela *Movement Disorder Society* (MDS) envolvem duas etapas (POSTUMA et al, 2015). Em primeiro lugar, é estabelecido o parkinsonismo a partir da presença de bradicinesia em combinação com tremor de repouso, rigidez ou ambos. Em seguida, os critérios da MDS listados no quadro 2 deverão ser aplicados para determinar se a causa parkinsonismo pode ser atribuída à DP.

Quadro 2 – Critérios diagnósticos da doença de Parkinson

**Uma vez diagnosticado o parkinsonismo:**

O diagnóstico de DP clinicamente estabelecida requer:

1. Ausência de critérios absolutos de exclusão,
2. Pelo menos dois critérios de suporte,
3. Sem bandeiras vermelhas.

O diagnóstico de DP clinicamente provável requer:

1. Ausência de critérios absolutos de exclusão,
2. Presença de bandeiras vermelhas contrabalançadas por critérios de suporte:

Se 1 bandeira vermelha estiver presente, também deve haver pelo menos 1 critério de suporte

Se houver 2 bandeiras vermelhas, pelo menos 2 critérios de suporte são necessários

Não são permitidas mais de 2 bandeiras vermelhas para esta categoria

**Critérios de suporte:**

1. Resposta benéfica clara e significativa à terapia dopaminérgica. Durante o tratamento inicial, o paciente retornou ao nível de função normal ou quase normal. Na ausência de documentação clara da resposta inicial, uma resposta significativa pode ser classificada como:

- a) Melhora acentuada com o aumento da dose ou piora acentuada com a diminuição da dose. Mudanças leves não se qualificam.
- b) Flutuações *on/off* inequívocas e acentuadas, que devem ter incluído, em algum momento, o desgaste previsível no final da dose.

2. Presença de discinesia induzida por levodopa.

3. Tremor em repouso de um membro, documentado no exame clínico (no passado ou no exame atual).

4. A presença de perda olfatória ou denervação simpática cardíaca na cintilografia.

**Critérios de exclusão absoluta:**

1. Anormalidades cerebelares inequívocas, como marcha cerebelar, ataxia de membros ou anormalidades oculomotoras cerebelares.

2. Paralisia do olhar supranuclear vertical descendente ou lentificação seletiva de sacadas verticais descendentes.

3. Diagnóstico de provável variante comportamental de demência frontotemporal ou afasia progressiva primária dentro dos primeiros 5 anos da doença.

4. Características parkinsonianas restritas aos membros inferiores por mais de 3 anos.

5. Tratamento com bloqueador do receptor de dopamina ou um agente depletor de dopamina em uma dose e curso de tempo consistente com parkinsonismo induzido por drogas.

6. Ausência de resposta observável a altas doses de levodopa, apesar de pelo menos moderada gravidade da doença.
7. Perda sensorial cortical inequívoca (ou seja, grafestesia, estereognose com modalidades sensoriais primárias intactas), apraxia ideomotora clara dos membros ou afasia progressiva.
8. Neuroimagem funcional normal do sistema dopaminérgico pré-sináptico.
9. Documentação de uma condição alternativa conhecida por produzir parkinsonismo e plausivelmente ligada à doença.

**Bandeiras vermelhas:**

1. Progressão rápida do comprometimento da marcha exigindo uso regular de cadeira de rodas dentro de 5 anos do início.
2. Ausência completa de progressão de sintomas ou sinais motores em 5 anos ou mais, a menos que a estabilidade esteja relacionada ao tratamento.
3. Disfunção bulbar precoce: disfonia grave, disartria ou disfagia grave nos primeiros 5 anos.
4. Disfunção respiratória inspiratória: estridor inspiratório diurno ou noturno ou suspiros inspiratórios frequentes.
5. Insuficiência autonômica grave nos primeiros 5 anos da doença. Isso pode incluir:
  - a) Hipotensão ortostática ou
  - b) Retenção urinária grave ou incontinência urinária nos primeiros 5 anos da doença.
6. Quedas recorrentes (>1/ano) devido ao equilíbrio prejudicado dentro de 3 anos do início.
7. Anterocollis desproporcional (distônico) ou contraturas de mãos ou pés nos primeiros 10 anos.
8. Ausência de qualquer uma das características não motoras comuns da doença, apesar dos 5 anos de duração da doença. Estes incluem disfunção do sono, disfunção autonômica, hiposmia ou disfunção psiquiátrica.
9. Sinais do trato piramidal inexplicáveis, definidos como fraqueza piramidal ou hiperreflexia patológica clara (excluindo assimetria reflexa leve e resposta plantar extensora isolada).
10. Parkinsonismo simétrico bilateral.

Fonte: POSTUMA et al (2015).

O diagnóstico, portanto, pode ser dado em dois níveis distintos de certeza diagnóstica, conforme a seguir:

- DP clinicamente estabelecida: maximizando a especificidade de forma que a grande maioria (ou seja, pelo menos 90%) terá DP, porém muitos casos verdadeiros de DP não atendem a esse nível de certeza.



- DP clinicamente provável: Equilibra sensibilidade e especificidade de forma que pelo menos 80% dos pacientes diagnosticados como provável PD realmente tem DP.

A DP permanece sendo um diagnóstico clínico, baseado na história e no exame neurológico. Associados a uma resposta favorável à terapia dopaminérgica, sugere o diagnóstico da doença. O padrão-ouro para o diagnóstico é baseado em achados da autópsia, contendo perda neuronal na substância nigra e a presença de corpos de Lewy como marcadores da doença (JELLINGER, 2012).

Para estadiamento da DP, a escala *Hoehn and Yahr* (HY) é amplamente utilizada e fornece uma estimativa geral de função na DP, destacando déficits funcionais (incapacidade) e sinais objetivos de deficiência (GOETZ et al., 2004). Sua versão foi modificada pela MDS para incluir os estágios intermediários da doença (Quadro 3).

Quadro 3 - Escala de Estadiamento da Doença de Parkinson Modificada

1,0	Envolvimento unilateral geralmente com mínima ou nenhuma incapacidade funcional
1,5	Envolvimento unilateral e axial
2,0	Envolvimento bilateral sem comprometimento do equilíbrio
2,5	Doença bilateral leve com recuperação no teste do empurrão
3,0	Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural; fisicamente independente
4,0	Incapacidade grave; ainda é capaz de andar ou ficar de pé sem ajuda
5,0	Cadeirante de rodas ou acamado a menos que seja ajudado

Fonte: GOETZ, C. G. et al. (2004).

### 1.1.3 Tratamento

As diretrizes da Academia Brasileira de Neurologia dividem em três categorias o tratamento da DP: medicamentoso, cirúrgico e reabilitação (SABA et al., 2022).

Atualmente, nenhuma terapia farmacológica conhecida pode prevenir ou retardar a progressão da doença de Parkinson. No entanto, os medicamentos para a DP focam em amenizar os sintomas motores, sendo a reposição de dopamina a principal estratégia. As drogas dopaminérgicas incluem levodopa, agonistas dopaminérgicos, inibidores da enzima

monoamino oxidase-B (MAO-B) e inibidores da catecolorto-metiltransferase (COMT) (SABA et al., 2022). A levodopa é o principal tratamento farmacológico para alívio dos sintomas motores e está disponível em várias formulações a fim de facilitar a sua administração e melhorar sua eficácia. No entanto, há uma controvérsia em relação ao melhor momento para iniciar essa terapia, tendo em vista que são necessários níveis mais altos e doses mais frequentes de levodopa à medida em que a doença progride e que as flutuações motoras e discinesias tornam-se mais recorrentes com a duração da terapia. Diante disso, recomenda-se iniciar o tratamento farmacológico com demais drogas dopaminérgicas em vez da levodopa ou com medicamentos anticolinérgicos em pacientes com menos de 70 anos (ZESIEWICZ, T. A, 2019). A medicação anticolinérgica é recomendada para pacientes jovens com tremor proeminente, porém com cuidado devido aos potenciais efeitos adversos, principalmente relacionados à cognição (FOX et al., 2018).

A opção de tratamento cirúrgico é direcionada aqueles pacientes que ainda apresentam sintomas motores não satisfatoriamente controlados mesmo com o uso de medicações otimizadas. O *Deep Brain Stimulation* (DBS) envolve modulação de circuitos cerebrais utilizando estimulação elétrica e tem como alvo o núcleo subtalâmico, o globo pálido interno ou o núcleo intermediário ventral do tálamo (ZESIEWICZ, T. A, 2019). O DBS promove melhora do tremor, da discinesia e das flutuações, porém geralmente não melhora nenhum sintoma que não responda à levodopa, como quedas, congelamento e a maioria dos sintomas não-motores (MALEK, N., 2019). Há diretrizes que estabelecem a indicação do procedimento aos profissionais de saúde em diferentes países, como o estabelecido pelo *United Kingdom (UK) National Health Service Commissioning Board* (NHS Commissioning Board, England and Wales, 2020). Os critérios para candidatos ao DBS incluem a presença de complicações motoras graves o suficiente para comprometer a funcionalidade e a qualidade de vida com frequentes flutuações *on/off* e discinesias, a ausência de comprometimento cognitivo clinicamente significativo e já terem sido esgotadas todas as outras intervenções médicas e cirúrgicas. O DBS não é indicado para pacientes com parkinsonismo atípico, idade avançada, doença psiquiátrica instável, DP avançada com demência e comorbidades que impeçam a cirurgia (ZESIEWICZ, T. A, 2019).

Em relação ao tratamento não farmacológico, há evidências da eficácia de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia na DP (FOX et al., 2018; MAK et al., 2017; CHUNG; THILARAJAH; TAN, 2016; TOMLINSON et al., 2013). Ao orientar e estimular treinos funcionais para o desenvolvimento da capacidade física, a fisioterapia é eficaz na melhora dos sintomas motores e axial nos estágios inicial e moderado da DP. A fonoterapia

apresenta eficácia na melhora da voz e na disfagia em pacientes com DP. Já a terapia ocupacional trabalha a partir das dificuldades que o paciente apresenta a fim de melhorar a adaptabilidade dele ao cotidiano, sendo, portanto, eficaz em melhorar atividades de vida diária em pacientes com DP (SABA et al., 2022). Além disso, recomenda-se a prática de exercício físico para todos os pacientes com doença de Parkinson diante dos achados listados a seguir.

## 1.2 Exercício Físico na doença de Parkinson

Há muito se provou que o exercício físico tem grandes benefícios para a nossa saúde, inclusive retardar o envelhecimento, prevenir a morbidade e reduzir a mortalidade de muitas doenças crônicas (BOOTH; ROBERTS; LAYE, 2012). Em relação às doenças neurodegenerativas, o exercício pode reduzir o risco de desenvolver a doença e retardar a sua progressão, mesmo que tenha iniciado há algumas décadas (LAHUE; COMELLA; TANNER; 2016).

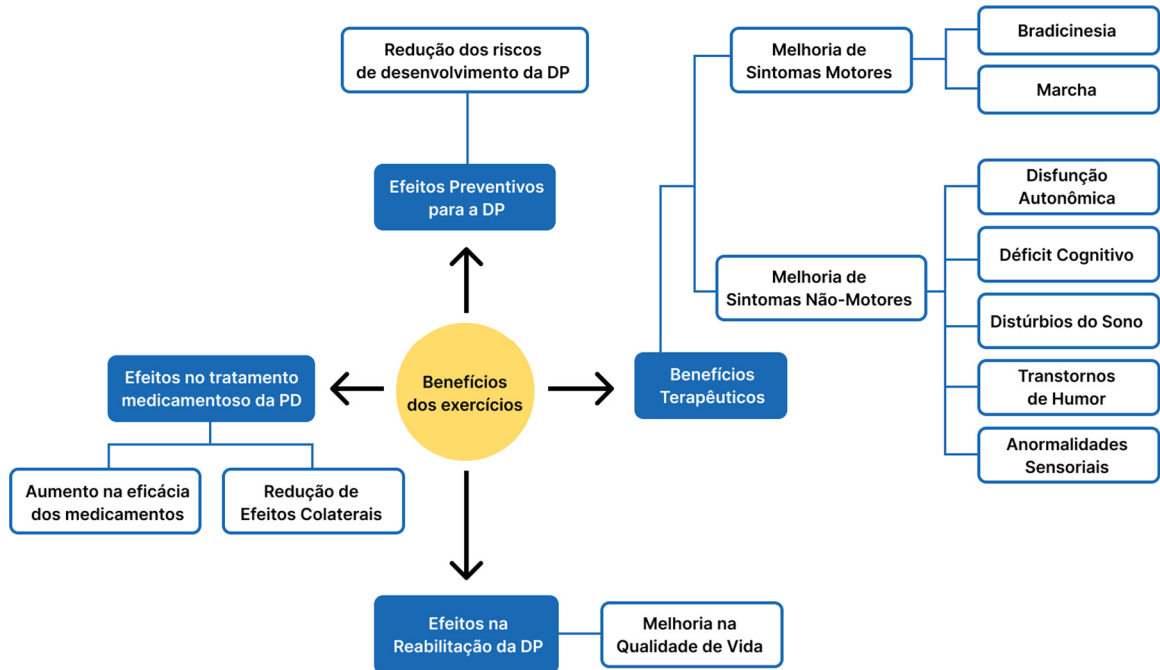
Estudos longitudinais mostram que diversos tipos de exercício podem reduzir o risco de DP, como o coorte do NIH-AARP *Diet and Health Study*, que acompanhou mais de 200.000 participantes e verificou que aqueles que praticavam exercícios moderados a intensos tiveram risco 40% menor de desenvolver DP do que os sedentários (LAHUE; COMELLA; TANNER; 2016).

Na figura 1, destacam-se os diversos benefícios do exercício físico na DP. Está bem documentado que o exercício tem impacto positivo nos sintomas motores na DP, incluindo melhor postura, marcha e controle do equilíbrio. A caminhada em esteira é indicada para treino da marcha por melhorar parâmetros como velocidade, passos e comprimento do passo de pacientes com DP (MAK et al., 2017). Algumas evidências sugerem que o exercício aeróbico a longo prazo poderia retardar a progressão da doença de Parkinson (AHLSSKOG, 2018). O treinamento de resistência de força potente pode aumentar significativamente a força e potência muscular em pacientes com DP leve a moderada, de acordo com estudo que detectou a redução da bradicinesia avaliada pela escala motora do MDS-UPDRS após 3 meses de treino com duas sessões semanais. Houve melhora também na qualidade de vida e na funcionalidade (NI et al., 2016).

Há resultados positivos também em relação aos sintomas não motores da DP, como cognição, alterações no sono, transtornos de humor e disfunção autonômica. Exercícios aeróbicos como dança e treinamento em esteira podem promover a preservação e melhoria da capacidade cognitiva, com avanço específico nas funções executivas (CRUISE, 2011).

Intervenções com impacto positivo na cognição são importantes, considerando que a medicação tem pouca eficácia nesse âmbito e que o déficit cognitivo tem grande impacto na qualidade de vida e na sobrecarga dos familiares de pacientes com DP.

Figura 1 - Benefícios do exercício na doença de Parkinson.



Fonte: Adaptado de XU, FU, LE (2019).

Os efeitos preventivos e terapêuticos do exercício variam de acordo com a modalidade, duração e intensidade do exercício. Caminhada, ciclismo, dança, treino em esteira, tai-chi, yoga e alguns treinamentos de força são recomendados como ferramentas para prevenção e melhora dos sintomas da DP. Os benefícios são maiores quando realizados em intensidade moderada a vigorosa, com longa duração e alta frequência (XU; FU; LE, 2019). Além disso, o exercício também tem um efeito benéfico no tratamento farmacológico ao aumentar a eficácia da medicação e diminuir os efeitos colaterais dos medicamentos anti-DP, como sonolência e discinesia.

Juntamente com suas vantagens no tratamento de sintomas clínicos, o exercício afeta processos que sustentam a manutenção e a plasticidade do cérebro, incluindo neurogênese, sinaptogênese, melhora do metabolismo e angiogênese. Tais benefícios ocorrem, pois, o exercício reduz o estresse oxidativo, repara os danos mitocondriais e estimula a síntese de fatores de crescimento, todos com impacto positivo na DP. O exercício também reduz a incidência de outras doenças geriátricas, incluindo diabetes, hipertensão e doenças cardiovasculares, que possivelmente desempenham um papel na etiologia da doença de

Parkinson. Diante disso, o exercício é cada vez mais visto como um tratamento coadjuvante para a doença de Parkinson (XU; FU; LE, 2019).

### 1.3 Enfrentamento da doença de Parkinson

De acordo com uma revisão narrativa da literatura, o processo de viver com doença crônica é entendido de forma multidimensional e envolve o desenvolvimento de cinco atributos: Aceitação, *Coping*, Autogestão, Integração e Ajuste (AMBRÓSIO et al., 2015). A etapa inicial envolve a Aceitação de sua condição eliminando sentimentos de negação ou raiva. Em seguida, o *Coping* implica em aprender a conviver com as consequências de uma doença e iniciar estratégias para lidar com a adversidade que isso envolve. A Autogestão seria o próximo atributo do processo e envolve a aquisição de conhecimento sobre a própria doença, adesão a um plano e participação ativa na tomada de decisão que uma doença envolve. Tais conhecimentos e habilidades desenvolvidos implicam em fazer mudanças na vida em busca de um “novo normal”, o que corresponde ao atributo de Integração. Por último, tais mudanças no estilo de vida evoluem progressivamente para o Ajuste, ou seja, a transformação da auto identidade da pessoa, incluindo a doença como parte dela.

As estratégias de enfrentamento de doenças crônicas têm relação com o conceito de letramento em saúde que foi recentemente reformulado (*Health Literacy in Healthy People 2030*). No nível pessoal, letramento em saúde é definido como o grau em que os indivíduos têm a capacidade de encontrar, entender e usar informações e serviços para tomar decisões e ações relacionadas à saúde para si e para os outros. Pacientes que convivem com doenças crônicas reconhecem que o conhecimento sobre sua doença e sintomas é muito importante, pois ter conhecimento suficiente resulta em sentir-se mais no controle e confiante sobre o manejo de sua doença (VAN DER GAAG et al., 2022). Pacientes com letramento em saúde limitada carecem de habilidades e conhecimentos para alcançar o autogerenciamento adequado, portanto há maior impacto das doenças crônicas no seu cotidiano com piores resultados de saúde e, conseqüentemente, uso mais frequente dos serviços de saúde (BERKAMN et al, 2011; VAN DER HEIDE, 2015). O tratamento de saúde, incluindo a adesão e a comunicação paciente-profissional, torna-se mais difícil para esses pacientes. Diante disso, recomenda-se a elaboração de estratégias de autocuidado com informações fáceis de entender (VAN DER GAAG et al., 2022).

No caso da DP, a natureza progressiva da doença associada à evolução imprevisível do quadro torna o ajuste às perdas contínuas o principal desafio no processo de enfrentamento

(HAAHR et al., 2011). Portanto, lidar com a DP é um processo contínuo de adaptação às circunstâncias da vida diária. Focar no presente é uma estratégia utilizada por diversos pacientes com DP para lidar com isso, juntamente com manter-se independente e evitar desafios imprevisíveis. Ao adotar tais atitudes em suas vidas diárias, os indivíduos vivendo com a doença de Parkinson têm como motivação principal a manutenção da normalidade (HAAHR; GROSS; SORENSEN, 2021).

#### **1.4 Educação em saúde**

Pessoas com poucas informações sobre saúde têm sido associadas a um número menor de decisões acertadas sobre saúde (JAMES et al., 2012), maiores desfechos adversos (DEWALT et al., 2004; EDWARDS et al., 2012), maior procura por serviços de emergência (OMACHI et al., 2013), maior risco de hospitalização (BAKER et al., 1998), maiores custos anuais de saúde (WEISS, 2007) e falta de adesão as instruções recebidas (SMITH; BRICE; LEE, 2012). Essas pessoas têm mais dificuldade em compreender formulários médicos, informações de seguro e prescrições (WILLIAMS et al., 1998). Pacientes com condições crônicas que têm informações limitadas em saúde têm maior severidade dos sintomas, menor qualidade de vida, e se sentem mais desamparados do que aqueles que têm mais informações em saúde (OMACHI et al., 2013).

Embora existam muitos determinantes sociais de saúde complexos e de difícil resolução, a melhora da educação e comunicação em saúde é um fator mais facilmente modificável e pode melhorar a parceria do paciente com os profissionais de saúde para definir planos de cuidados, tomar de decisões compartilhadas e satisfação com o atendimento, levando a melhores resultados (RYAN et al., 2014).

A comunicação em saúde é uma ferramenta de promoção de saúde, por ter a capacidade de aumentar o conhecimento sobre problemas e soluções de saúde, influenciar crenças e atitudes, mostrar benefícios de mudança de comportamento, desconstruir mitos e concepções erradas e defender questões de saúde. A educação em saúde é uma ferramenta importante para promover a saúde da população, já que ela fornece conhecimento para a prevenção e redução de doenças e estimula o autocuidado e busca por autonomia (CASEMIRO et al., 2018; MALLMANN, 2015).

Nesse contexto, a educação do paciente se faz necessária para fortalecer suas habilidades, aumentar sua auto eficácia e se envolver ativamente no seu autocuidado (GREY et al., 2015). O processo educativo contribui na valorização da autonomia, da autoestima, da

autoconfiança e da autorrealização, sendo capaz de transformar posturas e atitudes (FREITAS; CABRAL, 2008; CUNHA et al., 2009).

#### ***1.4.1 Construção de tecnologias educativas***

A tecnologia educativa surge como um instrumento para facilitar o processo de ensino-aprendizagem (SOUZA et al., 2005), além de melhorar a satisfação, a aderência e o autocuidado de pacientes, inclusive na ausência do profissional da saúde (OLIVEIRA; LOPES; FERNANDES, 2014; CORDEIRO et al., 2017). O material educativo no formato de manual impresso é um meio de comunicação eficaz para a promoção da saúde ao motivar a troca de conhecimentos (COSTA et al., 2013). A utilização de manuais pode direcionar, padronizar e dinamizar as ações e orientações de educação em saúde (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008).

Na construção de um novo material educativo, o mesmo deve ser atrativo, acessível e significativo na realidade do leitor, apresentando vocabulário coerente com a mensagem e com o público-alvo, divulgando conceitos, perguntas e respostas, podendo até mesclar narrativas em quadrinhos (CASTRO; LIMA JÚNIOR, 2014). Para maximizar sua efetividade (HOFFMANN; WORRALL, 2004) e torná-lo apropriado para determinada população (ALEXANDRE; COLUCI, 2011), a validação de conteúdo é necessária para inferir a cientificidade do conteúdo inserido no manual educativo (MEDEIROS et al., 2015). É importante que os profissionais de saúde garantam que as informações importantes sejam apresentadas de forma clara para que seja acessível a maioria dos pacientes (DAVIS et al., 2013).

Material bem escrito, com informações de fácil entendimento, melhora o conhecimento e satisfação do paciente, modifica suas atitudes, favorece sua adesão, influencia suas decisões, sendo, dessa forma, uma forma de promoção de saúde. Assim sendo, deve estar claro para os educadores em saúde que para que as mensagens de educação em saúde sejam eficazes, elas devem ser relevantes, precisas e bem entendidas pelo público alvo (PRICE; EVERETT, 1996).

### **1.5 Materiais educativos na doença de Parkinson**

Considerando a relevância de material educativo para a promoção da saúde, foi realizada uma busca de manuais direcionados para pacientes com doença de Parkinson

validados. Foi conduzida uma revisão de literatura nas bases de dados Bireme e Pubmed, utilizando os seguintes descritores como estratégia de busca: “*booklet*”, “*pamphlet*”, “*handbook*” ou “*textbook*” e “*Parkinson*”.

Inicialmente, foram considerados artigos originais publicados nas línguas inglesa ou portuguesa, com o filtro “*full text*”. Foram encontrados 80 artigos na plataforma Pubmed e 8 artigos na plataforma Bireme. Na segunda etapa da busca, os títulos e resumos dos artigos foram avaliados a fim de determinar se preenchiam os critérios de seleção, isto é, se abordavam materiais educativos sobre a doença de Parkinson direcionado a pacientes e cuidadores. Ao final dessa avaliação, apenas dois artigos do Pubmed foram compatíveis com o objetivo da busca. Nenhum artigo encontrado em Bireme atendeu aos critérios estabelecidos.

O primeiro artigo encontrado trata do uso de tecnologias de cunho educacional baseadas no processo de ensino-aprendizagem para promoção de saúde, realizado em Santa Catarina, Brasil (FERREIRA, J.M. et al., 2019). Esse artigo relata o desenvolvimento de uma cartilha educativa e de jogos da memória com a finalidade de conscientizar os idosos com DP a evitar quedas. Os participantes desse estudo relataram que as tecnologias educacionais empregadas trouxeram informações que possibilitaram ser agentes de transformação de sua vida, aumentando o autocuidado, o empoderamento e o conhecimento.

O segundo artigo encontrado, realizado em Southampton, Reino Unido, é uma revisão sistemática sobre artigos de intervenções de autogestão na prevenção de quedas em pacientes com doença de Parkinson (OWEN et al., 2019). Três dos artigos avaliados por essa revisão fizeram uso de um manual direcionado para idosos sob risco de quedas. Entretanto, tais estudos mostram os efeitos da fisioterapia e a autogestão de pacientes em combinação, tornando impossível avaliar a contribuição específica da autogestão na prevenção de quedas. Destaca-se que os materiais citados nos artigos encontrados abordam apenas um aspecto da DP, a saber: a prevenção de quedas. Não foi encontrado manual educativo validado destinado à população com DP que aborde os diversos aspectos da doença.



## 2 JUSTIFICATIVA

O caráter crônico da DP, a sua progressão contínua e o acúmulo de sintomas representam desafios na vida cotidiana do indivíduo e afetam sua capacidade de se envolver em atividades rotineiras (SCHRAG; JAHANSHAHI; QUINN, 2000). Numerosos estudos de qualidade de vida documentam que a doença de Parkinson tem impacto negativo na qualidade de vida (ZHAO, et al., 2021). Estratégias de enfrentamento dessa condição envolvem a aquisição de conhecimento sobre a própria doença e o desenvolvimento de habilidades a fim de promover mudanças adaptativas. Pacientes com letramento em saúde limitada tem maior impacto das doenças crônicas no seu cotidiano com piores resultados de saúde, pior adesão ao tratamento e comunicação paciente-profissional, sendo recomendada a elaboração de estratégias de autocuidado com informações de fácil entendimento (VAN DER GAAG et al., 2022).

Considerando a eficácia do material educativo para a promoção da saúde, a escassez de tecnologia educativa acerca da DP e a inexistência de um manual que aborde os diversos aspectos da doença e seja validado para a população brasileira com DP, este estudo se dedicou ao desenvolvimento e à validação de manual impresso destinado às pessoas com DP para facilitar o processo educativo sobre sua condição de saúde, incluindo quadro clínico, tratamento e medidas terapêuticas não farmacológicas, a fim de promover o autocuidado a longo prazo e melhorar a qualidade de vida.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Desenvolver e validar um material educativo no formato de manual impresso destinado às pessoas com doença de Parkinson para facilitar o processo educativo sobre sua condição de saúde.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Desenvolver um manual educativo para pacientes que contemple os sintomas motores e não motores da DP associado a orientações de enfrentamento;
- Construir uma narrativa com informações de saúde inseridas e personagens que sirvam de modelo para comportamentos saudáveis;
- Validar o conteúdo e a aparência do manual com especialistas;
- Validar a aparência do manual com o público-alvo.

## 4 MÉTODOS

### 4.1 Delineamento, local e período do estudo

Trata-se de um estudo metodológico de natureza descritiva, com foco no desenvolvimento, na avaliação e no aperfeiçoamento de um instrumento de forma confiável para que possa ser utilizado por outros profissionais (POLIT; BECK, 2011). Foi realizada uma abordagem mista, utilizando métodos quantitativo e qualitativo. A primeira etapa da pesquisa ocorreu em abril de 2019 a fevereiro de 2020 e contemplou o desenvolvimento do manual educativo pela equipe do Projeto de Extensão Viver com Parkinson da UFC, composta por profissionais e estudantes de graduação e pós-graduação na área da saúde. A etapa de validação do conteúdo do manual foi realizada por juízes em duas fases: pelo comitê de profissionais especialistas de maio a outubro de 2020 e pelos pacientes com DP do Ambulatório de Distúrbios do Movimento do HUWC-UFC de março a agosto de 2021.

Este estudo faz parte de um projeto maior intitulado “Avaliação dos efeitos de um programa de treinamento resistido com faixas de *thera-band* nos sintomas motores parkinsonianos pela MDS-UPDRS, na cognição, na funcionalidade, na qualidade de vida, no equilíbrio e no risco de quedas de pacientes com Doença de Parkinson - Estudo PARK-BAND”. Conforme protocolo publicado (LIMA et al., 2020), o estudo PARK-BAND irá comparar os efeitos de treinamento de força com faixas elásticas ao programa de educação em saúde baseado no manual cujo processo de validação é detalhado neste artigo.

### 4.2 Critérios de inclusão e exclusão

Para seleção dos juízes, foi realizado o cálculo amostral proposto por Lopes, Silva e Araújo (2012) que utiliza teste binomial para verificar se a proporção de avaliadores é estatisticamente igual ou superior ao valor pré-determinado. A amostra foi definida em 22 sujeitos ao estabelecer 85% como a proporção ideal de aceitação e 70% como a proporção mínima aceitável entre os avaliadores com nível de confiança de 95%.

Na seleção dos profissionais especialistas, foram utilizados os critérios de Jasper (1994): conhecimentos e habilidades na temática; vasta experiência profissional; especialização na área e reconhecimento por pares. Nível de titulação, experiência docente, tempo de experiência profissional, participação em pesquisa na área de saúde, publicação na área de

especialização e experiência em elaboração/validação de material educativo em saúde foram considerados. Como se trata de um material educativo com temática multiprofissional, as seguintes áreas da saúde foram contempladas na seleção dos especialistas: medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, fisioterapia, educação física e farmácia. A busca por especialistas foi realizada em instituições de referência em Fortaleza, tanto de ensino quanto de assistência, incluindo hospitais e clínicas referenciadas no atendimento de pacientes com DP. Foram excluídos os especialistas vinculados ao grupo de pesquisa que desenvolveu o manual de forma a garantir a imparcialidade na sua avaliação, portanto todos os juízes são independentes.

Já na seleção dos pacientes com DP, foram incluídos aqueles em estágio leve a moderado da doença (*Hoehn Yahr* 1 a 3), sem diagnóstico de demência, alfabetizados e residentes em Fortaleza. Os pacientes do Ambulatório de Distúrbios do Movimento do HUWC-UFC foram selecionados a partir da análise de prontuários e entrevista enquanto aguardavam atendimento médico. Foram convidados a participar da pesquisa todos os pacientes que compareceram ao ambulatório no período de março a julho de 2021 que preenchiam os critérios de elegibilidade.

### **4.3 Protocolo do Estudo**

As dúvidas dos pacientes com DP atendidos em ambulatório especializado acerca da sua condição de saúde foram debatidas nas reuniões do grupo de pesquisa e guiaram a seleção do conteúdo a ser incluído no manual. O grupo é formado por profissionais e estudantes de graduação e pós-graduação da área da saúde (medicina, psicologia, enfermagem, nutrição, farmácia, fisioterapia e educação física) que trabalham no atendimento a pacientes com DP. Todos contribuíram para a elaboração do conteúdo a partir do aprofundamento dos temas relevantes sob o olhar de sua área de estudo e atuação, além da discussão em grupo com a finalidade de elaborar um material com olhar multiprofissional. Por exemplo, destaca-se a contribuição dos médicos (geriatras e neurologistas) e psicólogos no conteúdo relacionado à depressão; dos fisioterapeutas e profissionais de educação física em relação ao congelamento da marcha e exercício físico; e dos médicos e enfermeiros em relação aos sintomas de disautonomia.

O manual foi elaborado de acordo com as diretrizes para elaboração de materiais educativos do *MaineHealth's Tools for Health Literacy* (2010) e do *NIH's Plain Language* (2013). Tais documentos contêm estratégias e sugestões para possibilitar que todos – e em

particular, indivíduos com baixo letramento em saúde – sejam capazes de compreender e aplicar as informações de saúde transmitidas. Diante disso, o processo de construção do manual foi realizado com ênfase em comportamentos desejados, linguagem simples e frases curtas para explicar os termos técnicos, além de elementos textuais e visuais que promovessem a inclusão cultural e a identificação dos leitores.

A estrutura do manual foi composta por elementos narrativos no formato de história em quadrinhos intercalados com elementos não narrativos tradicionais. A estratégia de narrativa em educação de saúde foi escolhida pela vantagem de quebrar a resistência cognitiva a mensagens que promovam estilo de vida e mudanças comportamentais, propiciando maior receptividade dos pacientes às informações de saúde. Ao se identificar com o personagem da narrativa, os indivíduos podem se envolver com o conteúdo e ser influenciados positivamente pelas ações de autogestão descritas (GUCCIARDI et al., 2016; MORAN et al., 2016).

O *design* editorial e as ilustrações foram elaborados por estudantes e docentes do Núcleo Integrado de Comunicação do curso de comunicação social da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) sob orientação dos pesquisadores deste estudo acerca das características do *layout* e adequação das figuras. O *design* foi projetado de forma a ser atrativo e adaptado às necessidades dos pacientes com DP, com imagens de suporte às informações escritas e padronização dos elementos gráficos em todos os capítulos, conforme diretrizes supracitadas.

Para a etapa de validação do manual, os especialistas foram convidados a participar através de uma carta explicativa enviada por e-mail. Após o aceite, foi entregue o primeiro capítulo impresso do manual a cada juiz presencialmente. Via e-mail, foram enviados um questionário de caracterização desses especialistas, o TCLE, o manual educativo completo em formato PDF e uma versão adaptada do *Evaluation of Printed Education Materials – EVALPEM* (anexo B).

O EVALPEM é um instrumento validado para a população brasileira desenvolvido para avaliar materiais educativos impressos através dos seguintes domínios: exatidão científica; conteúdo; apresentação literária; ilustrações; material específico e compreensivo; legibilidade e características da impressão; e qualidade da informação (DE CASTRO et al., 2007). A avaliação dos domínios “conteúdo” e “exatidão científica” se referem ao conteúdo do material, enquanto os demais domínios dizem respeito à aparência. Cada item foi apresentado em forma de afirmação, seguido de uma escala de avaliação com 3 categorias: não adequado, correspondendo a 0 pontos; adequado, correspondendo a 1 ponto; ótimo, correspondendo a 2 pontos. Além da escala de pontuação, o EVALPEM solicita o registro de sugestões referentes a cada domínio e a resposta às seguintes questões: “o que você gostou no manual?”, “o que

você não gostou no manual?”, “o que deve ser revisado?” e “o que deve ser adicionado?”. As sugestões dos profissionais julgadas pertinentes pelos autores contribuíram para o aperfeiçoamento do manual.

Após a realização dos ajustes necessários no manual, seguiu-se a validação com o público-alvo. Os objetivos do estudo foram apresentados aos pacientes na espera de atendimento em ambulatório especializado. Aqueles que concordaram em participar receberam o TCLE, o manual impresso e o instrumento EVALPEM sem os domínios de exatidão científica e de conteúdo, os quais competem apenas aos profissionais. Além disso, foi solicitado que os pacientes concedessem suas opiniões sobre o material, conforme realizado com o comitê de especialistas. As alterações sugeridas pelo público-alvo foram discutidas entre os autores para resultar na versão final do manual.

#### **4.4 Análise dos dados e estatística**

Aplicou-se estatística descritiva na caracterização dos comitês dos profissionais especialistas e dos pacientes com DP. As características gerais dos participantes foram analisadas por meio de média e desvio padrão para variáveis contínuas, e frequências absolutas para variáveis categóricas. O método utilizado para calcular a concordância dos juízes foi através do cálculo do percentual de pontos obtidos na ferramenta EVALPEM. As notas de cada avaliador foram somadas para produzir uma pontuação bruta a ser dividida pela máxima pontuação possível. Através desse cálculo, foi estabelecido um percentual de validação para cada domínio e para o manual por completo. O resultado entre 70 e 100% foi considerado material ótimo, entre 40 e 69% considerado material adequado e entre 0 e 39% material não adequado e, portanto, digno de revisão (DOAK; DOAK; ROOT, 1996). Ademais, empregou-se a técnica de análise de conteúdo para avaliar as respostas dos pacientes às questões abertas do questionário. Foi realizada análise temática baseada em núcleos de sentido para estabelecer as unidades de registro dos comentários (SANTOS, 2012).

#### **4.5 Aspectos éticos**

A pesquisa segue os preceitos éticos vigentes na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC-UFC), conforme anexo A (registro

91075318.1.0000.5045). Todos os participantes concordaram em participar da pesquisa através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (apêndice B).

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Desenvolvimento do manual

O manual denominado “Viver com Parkinson” possui 90 páginas, tamanho A4 e impressão colorida em papel *couché* fosco de 110g/m<sup>2</sup>. O seu conteúdo foi dividido em 12 capítulos de acordo com temas relacionados à doença (Quadro 4). No início de cada capítulo, a estrutura de narrativa em quadrinhos de situações do cotidiano de uma pessoa com DP foi utilizada como estratégia de introdução ao tema específico. Assim, um paciente com Parkinson é acompanhado desde a primeira consulta médica, na qual recebe o diagnóstico da doença, até os demais atendimentos de equipe multiprofissional, abordando os sintomas motores e não-motores, o tratamento farmacológico e não-farmacológico, as complicações e as estratégias de enfrentamento da DP. Ao final dos capítulos, há questões específicas de revisão para consolidar o aprendizado e promover a reflexão do tema abordado no contexto do paciente, conforme exemplificado na Figura 2.

Quadro 4 - Capítulos do manual “Viver com Parkinson” e respectivas temáticas.

Capítulo	Título	Tema
1	Doutor, o que eu tenho?	Características clínicas da DP
2	E agora, vou ficar bom, doutor?	Tratamento farmacológico da DP
3	Doutor, tenho que fazer exercícios?	Exercício físico na DP
4	Doutor, às vezes eu travo e não consigo andar!	Congelamento da marcha
5	Estou tão desanimado, sem esperança de melhorar.	Depressão
6	Eita, eu tenho prisão de ventre.	Constipação intestinal
7	Doutor, dei um chute na minha esposa enquanto dormia. Isso é normal?	Transtornos do sono relacionados à DP
8	Doutora, tenho dificuldade em colocar as ideias no lugar!	Déficits cognitivos relacionados à DP
9	Doutora, há coisas estranhas acontecendo comigo.	Incontinência urinária e alterações sexuais



10	Cai na hora do banho. Agora, tenho medo de cair!	Prevenção de quedas
11	Doutora, eu fico tonto quando levanto!	Hipotensão postural
12	Então, doutora, é possível viver bem com Parkinson?	Enfrentamento à DP

Fonte: Elaborado pela autora.

Figura 2 - Páginas do quarto capítulo do Manual Viver com Parkinson.



Fonte: Elaborado pela autora.

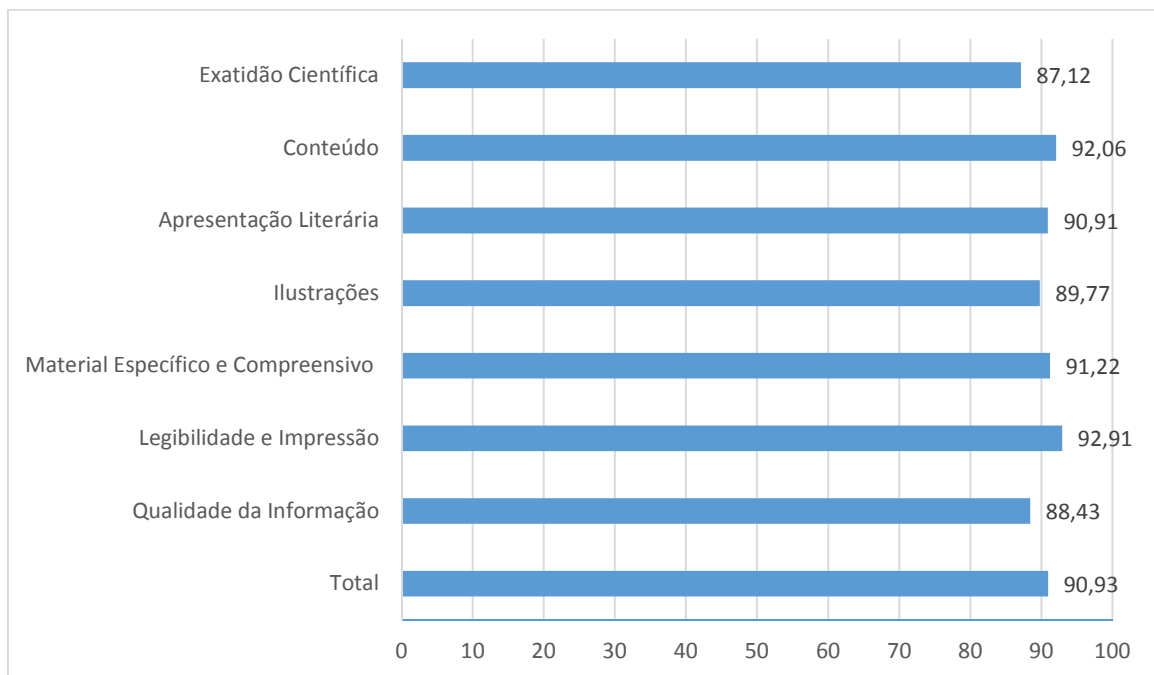
## 5.2 Validação por profissionais especialistas

O comitê dos profissionais especialistas foi composto por 22 juízes com média de idade de 40 ± 4 anos e maioria do sexo feminino (12; 54,5%). Do total, quatro eram enfermeiros (18,2%), sete médicos, sendo 4 geriatras (18,2%) e três neurologistas (13,6%), três psicólogos (13,6%), três farmacêuticos (13,6%), três fisioterapeutas (13,6%), um nutricionista (4,5%) e um profissional de educação física (4,5%). Trata-se de vinte doutores (90,9%), um mestre (4,5%)

e um especialista (4,5%), com tempo médio de formado de  $18 \pm 5$  anos. A amostra é composta, em sua maioria, por professores universitários (19; 86,3%) com experiência prévia em elaboração de material educativo (21; 95%).

O manual “Viver com Parkinson” atingiu a pontuação geral de 90,93% pelo julgamento dos especialistas por meio do questionário EVALPEM, sendo que todos os domínios tiveram concordância satisfatória (> 70%), o que permitiu a classificação do material como “ótimo” (Gráfico 1). Devido ao bom nível de concordância entre os especialistas sobre a qualidade do material, o manual foi validado em ambos os aspectos analisados pelo EVALPEM: conteúdo e aparência.

Gráfico 1 - Percentual de concordância entre os profissionais especialistas em cada domínio do instrumento *Evaluation of Printed Education Materials* - EVALPEM.



Fonte: Elaborado pela autora.

Ao ser atingida a classificação máxima pelos juízes em todos os critérios avaliados, a recomendação em processos de validação dispensa a necessidade de realizar alterações no material. No entanto, todas as sugestões fornecidas pelos profissionais especialistas foram avaliadas pelo nosso grupo de pesquisa. Para isso, as sugestões foram agrupadas de acordo com o tipo de modificação e debatidas em reuniões semanais do grupo. Diante do compromisso em aprimorar o material para nosso público final, foram realizadas algumas modificações julgadas pertinentes. O quadro 5 apresenta as sugestões dos especialistas com as respectivas alterações realizadas referentes ao conteúdo do manual. No quadro 6, constam as alterações referentes à

linguagem, no quadro 7 referentes às ilustrações e aspectos gráficos, já no quadro 8 foram compiladas alterações diversas a esses domínios.

Quadro 5 – Alterações no manual “Viver com Parkinson” referentes ao conteúdo.

<b>Sugestão dos Especialistas</b>	<b>Alteração realizada</b>
Modificar a definição de rigidez, pois não é comum dizer que a percepção do paciente é o travamento do músculo. Isso está mais relacionado ao sintoma da bradicinesia (FISIO13)	A definição “os músculos travam e fica difícil de se mexer” foi substituída por “os músculos ficam endurecidos com dificuldade de se movimentar e pode ser acompanhado de dor e câibra”
Na página 8, incluir um comentário adicional quando se fala que a doença infelizmente não tem cura. Dizer que, apesar disso, houve o surgimento de novos medicamentos que favorecem o melhor controle dos sintomas e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida (M1).	Ajustada a frase para: “A doença de Parkinson não tem cura, mas existem tratamentos que melhoram os sintomas e a qualidade de vida.”
No capítulo 2, esclarecer explicação sobre a tomada de medicação (ENF10)	Acrescentada a frase: “Não esqueça: não tome seu remédio junto com a comida.”
No capítulo 3, ressaltar a importância da orientação de um profissional de educação física para evitar problemas de saúde na prática de exercício físico (EF24)	Incluído na página 20 a seguinte orientação: “é recomendado o acompanhamento por um profissional de educação física para realizar os exercícios propostos de forma segura”
Na página 26, acrescentar “nem de plástico” ao final da frase “Não utilize cadeira de rodinhas” (FISIO12)	Modificação realizada.
Na página 34, incluir explicação para essa recomendação: “Coloque fitas adesivas no chão, perto das portas.” (FISIO12)	Foi acrescentada a explicação da seguinte forma: “Coloque fitas adesivas no chão, perto das portas, pois pistas visuais ajudam a sair do congelamento.”
Na página 68, substituir “Que bom que o senhor falou comigo sobre isso.” por “Que bom que o senhor falou sobre isso. Infelizmente, muitas pessoas não se sentem à vontade em conversar com o médico sobre esse assunto, que é muito importante.” (M1)	Frase citada foi substituída por: “Que bom que o senhor falou sobre isso! Muitas pessoas não se sentem à vontade em conversar com o médico sobre esse assunto tão importante.”
Citar outras especialidades médicas quando abordado alguns temas específicos. Por exemplo, depressão seria tratada pelo psiquiatra e incontinência urinária pelo urologista (M14), além da realização de avaliação neuropsicológica pelo psicólogo (PSI15)	Em reunião, foi decidido não citar demais especialidades além das já mencionadas na cartilha para não gerar expectativa no paciente de que obrigatoriamente seriam necessárias outras especialidades. Nos casos de necessidade, o médico que acompanha o paciente fará o encaminhamento.
Abordar prevenção da doença de Parkinson (PSI17)	Decidido não abordar prevenção, pois o público-alvo do manual são pacientes já diagnosticados.
Abordar disbiose e a reação da doença com a microbiota intestinal, apesar de entender que a abordagem da constipação seja suficiente para	Decidido não incluir esse conteúdo para não estender o manual. No tocante à nutrição, foram priorizados a constipação, por se tratar

promover educação em saúde quanto ao sintomas motores e não-motores (NUT23)	do sintoma mais prevalente, e orientações alimentares.
---	--

Fonte: Elaborado pela autora.

Nota: FISIO = fisioterapeuta, M = médico, ENF = enfermeiro, EF = profissional de educação física, PSI = psicólogo, NUT = nutricionista.

**Quadro 6 – Alterações no manual “Viver com Parkinson” referentes à linguagem.**

<b>Sugestão dos Especialistas</b>	<b>Alteração Realizada</b>
Na página 6, ao lado da palavra “bradicinesia”, incluir “lentificação” (M1) Incluir termo equivalente para termo técnico, como bradicinesia (ENF9).	Incluída a palavra “lentificação” entre parenteses após a palavra “bradicinesia”.
Não utilizar elementos no diminutivo e palavras de conotação negativa. Por exemplo: coisinha e infelizmente (ENF 9 e ENF 10)	Na página 4, substituída a palavra “coisinha” por “coisa”. Na página 6, após a pergunta “Então essa doença vai afetar só meus movimentos?”, foi retirada a palavra “infelizmente” depois de “não” e acrescentada a seguinte fala motivadora: “Mas uma equipe de profissionais estará aqui a cada passo para lhe ajudar.” Na página 8, foi retirada a palavra “infelizmente”.
Na página 24, modificar o trecho “com as mãos embaixo do cotovelo” para “com as mãos embaixo do ombro” (FISIO12)	Modificação realizada.
Corrigir erros de digitação nas páginas 8 e 10 (FISIO12)	Modificação realizada.

Fonte: Elaborado pela autora.

Nota: M = médico, ENF = enfermeiro, FISIO = fisioterapeuta.

**Quadro 7 – Alterações no manual “Viver com Parkinson” referentes às ilustrações e aos aspectos gráficos.**

<b>Sugestão dos Especialistas</b>	<b>Alteração Realizada</b>
Padronizar nos quadrinhos as falas em balões, pois na página 30 a fala estava em um quadrado (ENF10)	Modificação realizada.
Aumentar a espessura das palavras na seção “perguntas para refletir” para facilitar a leitura (M7, FAR 19 e ENF11)	Modificação realizada.
Incluir um estetoscópio no pescoço do neurologista e da geriatra para melhor identificá-los (M1)	Decidido não incluir, pois o jaleco já auxilia na identificação.
Retirar o dedo em riste do neurologista em algumas páginas (ENF9)	Modificação realizada.
Tornar algumas ilustrações mais compatíveis com o texto correspondente (PSI16)	Página 16, modificada a figura para uma pessoa com a barriga roncando na frase “Não faça exercícios em jejum”.

Na página 13, modificar a imagem para movimentos involuntários, pois parece tremor e pode gerar confusão no público-alvo (FISIO12)	Foi retirada a figura das mãos e feita de um braço em movimento, o que se assemelha mais à discinesia da doença do Parkinson.
--	---

Fonte: Elaborado pela autora.

Nota: ENF = enfermeiro, M = médico, FAR = farmacêutico, PSI = psicólogo, FISIO = fisioterapeuta.

Quadro 8 –Alterações no manual “Viver com Parkinson” não relacionadas aos demais domínios.

<b>Sugestão dos Juízes</b>	<b>Alteração Realizada</b>
Nomear o material de manual e não de cartilha, devido à sua extensão. (ENF8 e ENF9)	Título do material foi modificado de “Cartilha Viver com Parkinson” para “Manual Viver com Parkinson”
Incluir um brasão institucional da UFC na contracapa, mencionar os serviços de Neurologia e Geriatria do HUWC e registrar o autor Pedro Braga Neto como Professor de Neurologia da Faculdade de Medicina da UFC (M1).	Na contracapa, foram acrescentados o brasão da UFC, do HUWC e do projeto de extensão Viver com Parkinson. Foram incluídos o mini-curriculo dos autores com menção aos serviços de Neurologia e Geriatria do HUWC.
Incluir data da elaboração do material caso consultem o material no futuro e haja mudanças nas informações (PSI17)	Incluído abaixo do sumário a data de finalização do projeto.
Incluir a indicação de sites para que os leitores possam aprofundar algum tópico que lhe chamou atenção (PSI17 e FAR22)	Incluído na página 85: “Para mais informações sobre a Doença de Parkinson acesse <a href="http://www.parkinson.org.br">www.parkinson.org.br</a> ”
Incluir pequenos cartões para destacar com informações "de bolso" (FAR19)	Decidido não incluir, pois o manual já seria o documento de consulta para o paciente.

Fonte: Elaborado pela autora.

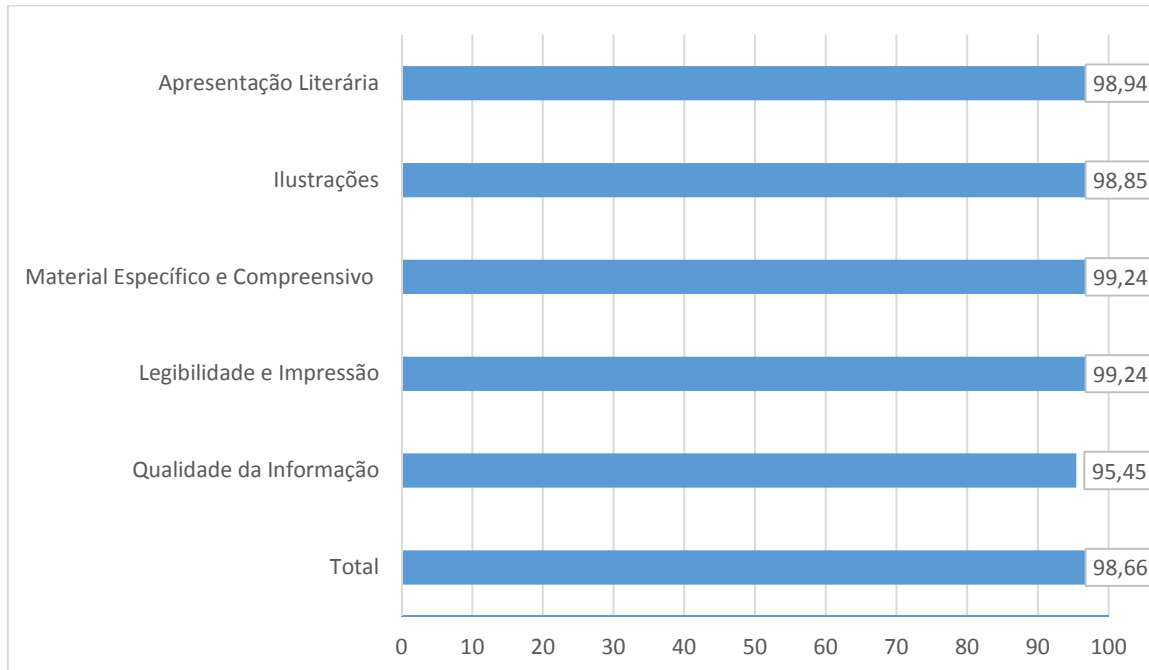
Nota: ENF = enfermeiro, M = médico, PSI = psicólogo, FAR = farmacêutico.

### 5.3 Validação pelo público-alvo

A validação pelo público-alvo foi realizada por 22 pacientes com idade média de  $62 \pm 9$  anos, 12 do gênero feminino (54,5%), 14 em união estável (63,6%), com tempo médio de anos de estudo de  $10 \pm 4$ . Todos os pacientes foram diagnosticados com DP, com tempo médio de doença de  $8 \pm 4$  anos e mediana de classificação pelo *Hoehn Yahr* de 2,5, o que sinaliza estágio moderado da doença com acometimento motor bilateral.

Por meio do EVALPEM, o manual atingiu nível de concordância total de 98,66% entre os pacientes, sendo classificado como “ótimo” e com todos os domínios atingindo nível de concordância satisfatório (> 70%) (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Percentual de concordância entre os pacientes com DP em cada domínio do instrumento *Evaluation of Printed Education Materials - EVALPEM*.



Fonte: Elaborado pela autora.

Em relação à análise qualitativa, nas respostas dos pacientes à questão “o que você gostou no manual?” foram identificadas as seguintes unidades de sentido: informativa, explicativa e motivadora. As falas dos pacientes foram numeradas e precedidas da letra P no quadro 9. Por meio dessas respostas, foi possível destacar alguns pontos fortes do manual reconhecidos pelo público-alvo, como as ilustrações (falas P. 11, 12, 17 e 18), a clareza da linguagem (falas P.1, 12, 17 e 20) e a utilidade das informações (falas P. 7, 11, 14, 17, 18, 20).

Quadro 9 – Avaliação do manual “Viver com Parkinson” de acordo com as opiniões dos pacientes

Unidade de sentido	Falas
Informativa	<p>Mostra de forma clara e simples os sintomas, medicamentos, formas de controle e quais exercícios são adequados. (P. 6)</p> <p>Gostei das ilustrações, os diálogos, o texto curto e objetivo, as informações. (P. 17)</p> <p>Excelente. Bastante informativo e útil para tirar dúvidas de uma doença muito complexa. Parabéns pelo material de apoio. (P. 7)</p> <p>A linguagem simples, fácil de ser entendida; a utilização da história de uma pessoa real portadora da doença e, para todas as dificuldades da doença apontadas vem alternativas de soluções para contorná-las. (P. 20)</p> <p>Eu li e reli com bastante atenção todos os tópicos do respectivo livro e</p>

	gostaria de tê-lo como livro de pesquisa. Algumas coisas não eram do meu conhecimento, por isso a leitura deste manual me trouxe muitos pontos que me fizeram repensar a maneira como eu lido com o Parkinson. (P. 21)
Explicativa	Gostamos do manual pois explica a doença em uma linguagem fácil de compreender. (P. 1) Muito explicativo. (P.3, 10) Gostei de tudo, me esclareceu muito. (P. 9) Uma apostila bem clara. Boa de entendimento, as figuras muito bem-criadas e bem entendidas, esclareceu a cabeça de muito paciente. Eu por exemplo me esclareceu bastante coisas. (P. 12) Achei muito bom. Ajuda a tirar todas as dúvidas e traz todas as explicações sobre o que é a Doença de Parkinson. (P.13) Gostei muito das orientações e da facilidade de compreender o conteúdo acerca da doença. (P. 15) Gostei de todo o material, principalmente das ilustrações junto com o conteúdo ajuda o paciente a entender melhor o que acontece com ele. (P. 18)
Motivadora	Gostei da apresentação, ilustrações, informações sobre os medicamentos e incentivo para os exercícios físicos. (P. 11) Eu achei importante as informações para que eu procure praticar nos meus dias. (P. 14) Eu particularmente gostei muito do manual, é uma excelente iniciativa no sentido de orientar as pessoas que têm a doença que é possível viver bem, ter uma vida normal mesmo com a doença. (P. 16)

Fonte: Elaborado pela autora.

Nota: P = paciente.

A maioria dos pacientes não apontou nenhum aspecto negativo ou sugeriu modificação nas questões: “o que você não gostou no manual?”, “o que deve ser revisado?” e “o que deve ser adicionado?”. As alterações sugeridas nesses itens e a respectiva decisão do grupo são apresentadas a seguir. Dois pacientes solicitaram que fossem abordadas as causas da DP. Diante disso, foi adicionada a seguinte explicação no primeiro capítulo: “não se sabe exatamente quais motivos causam a doença de Parkinson. Mais de um fator deve estar envolvido no desenvolvimento da doença. Esses fatores podem ser genéticos ou ambientais”. Um paciente solicitou a inclusão de receitas nutritivas e saborosas no capítulo acerca da nutrição, outro solicitou mais jogos no capítulo de cognição e um terceiro mais propostas de exercícios físicos. No entanto, o grupo julgou inadequadas tais modificações de modo a evitar tornar o material mais extenso ou desviar da proposta do manual.

## 6 DISCUSSÃO

O manual “Viver com Parkinson” surge como um material educativo que pode facilitar o autocuidado ao promover o entendimento da doença e apresentar estratégias de enfrentamento com conseqüente repercussão na qualidade de vida. Materiais que abordam essa temática são importantes, pois pessoas com DP apresentam menor mobilidade e capacidade física em comparação com a população geral e conseqüentemente sofrem com prejuízos na sua independência funcional (SCHRAG; JAHANSHAHI; QUINN, 2000). A qualidade de vida da população com DP é significativamente pior em comparação a indivíduos saudáveis especialmente nos domínios físico e psicológico, conforme documentado por recente metanálise envolvendo vinte estudos com 2.707 pacientes com DP, cuja conclusão incentiva o desenvolvimento de medidas efetivas para essa população (ZHAO, et al, 2021). Diante disso, a educação em saúde e, especificamente, o manual Viver com Parkinson surge como uma estratégia relevante ao colaborar para uma melhor convivência com a patologia. Além disso, o manual pode ser utilizado por profissionais da saúde como ferramenta de incentivo à adesão ao tratamento a longo prazo, pois possibilita a corresponsabilidade e coparticipação dos sujeitos no processo de cuidado.

A portaria conjunta nº10, de 31 de outubro de 2017 do Ministério da Saúde estabeleceu parâmetros sobre a DP no Brasil e diretrizes para diagnóstico, tratamento e acompanhamento da pessoa acometida (BRASIL, 2017). Em acréscimo, aprovou o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas da DP, que traz informações sobre a prevenção secundária para reduzir a taxa de progressão da doença (neuroproteção) e melhorar o controle dos sintomas (tratamento sintomático). O manual “Viver com Parkinson” corrobora com as diretrizes ao estimular comportamentos de adesão ao tratamento medicamentoso e a um estilo de vida saudável com adequação do sono, da alimentação, prevenção de quedas e da atividade física.

Como ponto forte do manual, destaca-se a transmissão das informações por meio de uma narrativa em quadrinhos, incluindo situações comumente vivenciadas por pessoas com DP e alternativas de soluções para contornar as dificuldades impostas pela doença, o que aproxima a ciência da realidade da pessoa que convive com DP e seus familiares. Diversos estudos indicam que materiais narrativos de educação em saúde são tão eficazes, se não mais, em proporcionar conhecimento e estimular mudança de comportamentos relacionados à saúde comparativamente a materiais educativos não-narrativos tradicionais. Materiais narrativos de educação em saúde incorporam informações de saúde na representação de eventos e personagens na forma de uma estrutura identificável e com mensagens sobre o assunto



abordado (MORAN et al., 2016). O uso de materiais narrativos de educação em saúde é recomendado por organizações como o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) e tem sido destacado como um potencial meio de comunicação para reduzir as disparidades em saúde. Os efeitos positivos desse tipo de material são atribuídos à capacidade das narrativas proporcionarem a identificação com personagens que modelam comportamentos saudáveis e demonstram as consequências desse comportamento. Além disso, quando os indivíduos se tornam imersos no enredo, as barreiras à mudança são suprimidas e o indivíduo é mais propenso a assimilar o conteúdo apresentado e responder de acordo. (MCQUEEN et al, 2011; MURPHY et al, 2011).

Em relação ao processo de validação, o comitê de profissionais especialistas foi composto em sua totalidade por pesquisadores com experiência em validação de manual educativo, com quase todos possuindo título de doutorado, o que aumenta a credibilidade dos dados coletados e permite uma validação mais confiável (GALDEANO; ROSSI, 2008). Ademais, a heterogeneidade de atuação profissional dos especialistas, que eram, em sua maioria, professores universitários que prestam serviços de assistência à saúde nas esferas pública e privada, enriqueceu o processo de validação do manual por envolver uma análise sob diferentes perspectivas (VITURI, 2007).

A validade de conteúdo consistiu no julgamento sobre a representatividade e clareza de cada domínio do manual de acordo com o EVALPEM, avaliando-se a concordância entre os juízes (MEDEIROS et al., 2015). Este processo é recomendado para materiais educativos em saúde. A classificação máxima do manual “Viver com Parkinson” pelos profissionais especialistas e pelos pacientes com DP em todos os domínios do instrumento de avaliação reflete a alta qualidade do material. Tal resultado pode ser atribuído à participação de uma equipe de saúde multiprofissional no processo de construção do manual, incluindo profissionais e graduandos das áreas de enfermagem, psicologia, medicina, educação física, fisioterapia, farmácia e nutrição. Ferreira et al. (2019) desenvolveu uma cartilha de prevenção de quedas para idosos com DP, contudo não abordou a DP sob uma perspectiva multidisciplinar. Já o manual “Viver com Parkinson”, fez uso dessa abordagem para contemplar os múltiplos comprometimentos à saúde por consequência da DP além do tratamento farmacológico e não farmacológico, incluindo na narrativa em quadrinhos diálogos com neurologista, geriatra, psicólogo, profissional da educação física, fisioterapeuta, nutricionista e enfermeiro. Destaca-se ainda o vínculo dos autores a um hospital universitário com ambulatório especializado para DP e demais distúrbios do movimento, o que permitiu o acúmulo de experiência na atuação multidisciplinar na DP pela equipe.

Há poucos estudos sobre o desenvolvimento de materiais educativos para pacientes com Parkinson. A cartilha educativa e o jogo da memória desenvolvidos por Ferreira et al. (2019) para prevenção de quedas em DP foram reconhecidos pelos idosos como ferramentas facilitadoras de transformação, aumentando o autocuidado, o empoderamento e o conhecimento. Os autores ressaltaram a necessidade da realização de outros estudos acerca do desenvolvimento de gerontotecnologias direcionados à população com Parkinson. Em uma revisão sistemática sobre artigos de intervenções de autogestão na prevenção de quedas em pacientes com DP, três estudos avaliados fizeram uso de manual educativo (OWEN et al., 2019). Entretanto, esses artigos avaliaram os efeitos da fisioterapia e a autogestão de pacientes em combinação, tornando impossível identificar a contribuição específica do manual na prevenção de quedas. Dada a escassez de estudos sobre materiais educativos na DP, especialmente no Brasil, torna-se difícil obter parâmetros comparativos de qualidade científica desse tipo de tecnologia.

Como limitações, destaca-se que o processo de validação do manual “Viver com Parkinson” foi realizado em único centro, sendo este um hospital terciário que contempla um perfil de pacientes que tendem a ter maiores complicações e pior controle da doença. Foi necessário restringir a validação com participantes residentes em Fortaleza para que fosse possível a retirada do manual em suas residências após concluída a leitura do manual. Essa restrição resulta em uma amostra com maior nível de escolaridade do que se fossem incluídos os pacientes do interior do estado, os quais também são atendidos na referida instituição. A etapa da validação com público-alvo se estendeu devido à redução dos atendimentos no ambulatório especializado diante da pandemia do COVID-19, visto que os pacientes eram recrutados enquanto aguardavam consulta médica. Por fim, os dados de validação coletados permitem apenas especular acerca da eficácia do manual “Viver com Parkinson”. No entanto, seu impacto será avaliado no ensaio clínico para pacientes com DP conforme protocolo publicado - estudo PARK-BAND (LIMA et al., 2020).

## **7 CONCLUSÃO**

Foi desenvolvido e validado um manual impresso destinado às pessoas com DP para facilitar o processo educativo sobre sua condição de saúde, incluindo quadro clínico, tratamento, medidas terapêuticas não farmacológicas e estratégias de enfrentamento. No processo de validação, o material foi considerado ótimo tanto por especialistas como pelo público-alvo, considerando clareza e compreensão da linguagem, adequação das ilustrações, qualidade da informação e relevância do conteúdo. Além disso, os pacientes consideraram o manual informativo, explicativo e motivador. Trata-se de tecnologia educativa com potencial para promover o autocuidado, adesão ao tratamento e, possivelmente, melhorar a qualidade de vida da população com DP.

## REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061–3068, jul. 2011.
- AHLISKOG, E. Aerobic exercise: evidence for a direct brain effect to slow Parkinson disease progression. **Mayo Clin Proc**, v. 9, n. , p. 360–372, 2018. doi:10.1016/j.mayocp.2017.12.015.
- AMBROSIO, L. et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. **J Clin Nurs**. v. 24, n. 17-18, p. 2357-67. 2015. doi: 10.1111/jocn.12827.
- ARMSTRONG, M; OKUN, M. Diagnosis and treatment of Parkinson disease. **JAMA**, v. 323, p. 548–60, 2020.
- BARBOSA, M.T. et al. Disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (the Bambui study). **Mov Disord**. v. 21, n. 6, p. 800-808. 2006. doi:10.1002/mds.20806
- BEAUDET, L. et al. Development and evaluation of a dyadic intervention for elderly couples living with moderate-stage Parkinson disease. **Applied nursing research: ANR**, v. 28, n. 4, p. e21–e27, 1 nov. 2015.
- BENABID, A. L. et al. Chronic VIM thalamic stimulation in Parkinson’s disease, essential tremor and extra-pyramidal dyskinesias. **Acta Neurochir Suppl** (Wien), v.58, p. 39–44, 1993. doi:10.1007/978-3-7091-9297-9\_8
- BERARDELLI, A. et. al. Pathophysiology of bradykinesia in Parkinson's disease. **Brain**, v.124, n. 11, p.2131–2146. 2001. doi: 10.1093/brain/124.11.2131.
- BERG, D. et al. MDS research criteria for prodromal Parkinson’s disease. **Mov Disord**.v. 30, n.12, p.1600-1611, 2015. doi:10.1002/ mds.26431
- BERKAMN N.D.et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. **Ann Intern Med**, v. 155, p. 97–107, 2011.
- BOEHMER, K. R. et al. Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: a qualitative systematic review and thematic synthesis. **BMC family practice**, v. 17, n. 1, 1 set. 2016.
- BOOTH, F.W.; ROBERTS, C.K.; LAYE, M.J. Lack of exercise is a major cause of chronic diseases. **Compr Physiol**. v. 2, n. 2, p. 1143-211. 2012 doi: 10.1002/cphy.c110025.
- BOVOLENTA, T. M.; FELÍCIO, A. C. Parkinson’s patients in the Brazilian Public Health Policy context. **Einstein (Sao Paulo, Brazil)**, v. 14, n. 3, p. 7–9, 1 jul. 2016.
- BRAAK H et al. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson’s disease. **Neurobiol Aging**, v. 24, n. 2, p.197–211, 2003.
- BRASIL, M da S. PORTARIA CONJUNTA No 10, DE 31 DE OUTUBRO DE 2017 -

- Imprensa Nacional. MS, 2017 Disponível em: <[https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/19402535/do1-2017-11-09-portaria-conjunta-n-10-de-31-de-outubro-de-2017-19402408](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/19402535/do1-2017-11-09-portaria-conjunta-n-10-de-31-de-outubro-de-2017-19402408)> Acesso em: 8 de maio de 2022
- CASTRO, A.N.P.; LIMA JÚNIOR, E.M. Development and validation of primer for victims of burn patients. *Revista Brasileira de Queimaduras*. v. 13, n. 2, p. 103-13. 2014.
- CHUNG, C.L.; THILARAJAH, S.; TAN, D. Effectiveness of resistance training on muscle strength and physical function in people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Clin Rehabil*, v. 30, n.1, p. 11-23, 2016. doi:10.1177/0269215515570381
- CORDEIRO, L. I. et al. Validation of educational booklet for HIV/Aids prevention in older adults. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 775–782, 1 jul. 2017.
- CRUISE, K.E. Exercise and Parkinson's: benefits for cognition and quality of life. **Acta Neurol Scand**. v. 123, n. 1, p.13-9. 2011. doi: 10.1111/j.1600-0404.2010.01338.x.
- CUNHA, R. R. et al. Promoção da saúde no contexto paroara: possibilidade de cuidado de enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 170–176, mar. 2009.
- DA SILVA, S. L. O. et al. Estudos de custo da Doença de Parkinson no Brasil: uma lacuna científica evidente. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 15, 2021.
- DE CASTRO, M. S. et al. Development and validity of a method for the evaluation of printed education material. **Pharmacy practice**, v. 5, n. 2, p. 89–94, 2007.
- DE OLIVEIRA, S. C.; DE OLIVEIRA LOPES, M. V.; FERNANDES, A. F. C. Development and validation of an educational booklet for healthy eating during pregnancy. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 611–620, 1 jul. 2014.
- DE SOUZA, A. C. et al. **[Health education with community groups: a strategy that facilitates health promotion] - PubMed**. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16468259/>>. Acesso em: 26 out. 2022.
- DE LAU, L.M., BRETELER, M.M. Epidemiology of Parkinson's disease. **Lancet Neurol**. v. 5, n. 6, p. 525-535, 2006. doi:10.1016/S1474-4422(06)70471-9
- DEUSCHL G, et al. The burden of neurological diseases in Europe: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. **Lancet Public Health**, v.5: e551–67, 2020.
- DEUSCHL, G.; PAPENGUT, F.; HELLRIEGEL, H. The phenomenology of Parkinsonian tremor. **Parkinsonism Relat Disord**. v.18, 2012. doi: 10.1016/S1353-8020(11) 70028-1
- DOAK, DOAK, & R. **Teaching Patients with Low Literacy Skills | Health Literacy Studies | Harvard T.H. Chan School of Public Health**. Second Edi ed. [s.l: s.n.].
- DORSEY, E.R. et al. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. **Lancet Neurol**, v.17, p. 939–53, 2018.

DORSEY, E. R. et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. **Neurology**, v. 68, n. 5, p. 384–386, 2007.

DORSEY, E. R.; BLOEM, B.R. The Parkinson Pandemic—A call to action. **JAMA Neurol.** v.75, p. 9–10. 2018.

FERREIRA, J.M. et al. Gerontotechnology for fall prevention of the elderly with Parkinson. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online]. v. 72, n. suppl 2, p. 243-250, nov. 2019. Available from: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0704>>. Epub 05 Dec 2019. ISSN 1984-0446.

FOX, S.H. et al; Movement Disorder Society Evidence-Based Medicine Committee. International Parkinson and movement disorder society evidence-based medicine review: update on treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. **Mov Disord**, v. 3, n. 8. p. 1248-1266, 2018. doi:10.1002/mds. 27372

GALDEANO, L. E.; ROSSI, L. A. Validação de conteúdo diagnóstico: critérios para seleção de expertos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 060–066, 22 set. 2008.

GAN-OR, Z.; LIONG, C.; ALCALAY, R.N. GBA-associated Parkinson's disease and other synucleinopathies. **Curr Neurol Neurosci Rep**, v.18, n.8, 2018. doi:10.1007/s11910-018-0860-4.

GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. **Lancet Neurol.** v. 17, n. 11, p. 939-953, 2018. doi:10.1016/S1474-4422(18) 30295-3

GOETZ, C. G. et al. Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: status and recommendations. **Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society**, v.19, n. 9, p.1020–1028, set. 2004. <https://doi.org/10.1002/mds.20213>

GREY, M. et al. A revised Self- and Family Management Framework. **Nursing outlook**, v. 63, n. 2, p. 162–170, 1 mar. 2015.

GUCCIARDI, E. et al. Designing and delivering facilitated storytelling interventions for chronic disease self-management: A scoping review. **BMC Health Services Research**, v.16, n. 249. 2016.

HAYES, M. T. Parkinson's Disease and Parkinsonism. **The American journal of medicine**, v. 132, n. 7, p. 802–807, 1 jul. 2019.

HAAHR, A. et al. Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. **J. Adv. Nurs.** v. 67, p. 408–417. 2011.

HAAHR, A.; GROSS, H.; SORENSEN, D. 'Striving for normality' when coping with Parkinson's disease in everyday life: A metasynthesis. **Int J Nurs Stud.** v.118, n. 103923. 2021. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103923.

Health Literacy in Healthy People 2030. Disponível em: <

<https://health.gov/healthypeople/priority-areas/health-literacy-healthy-people-2030> >. Acesso em: 10 de jan. de 2022.

HIRTZ D. et al. How common are the “common” neurologic disorders? **Neurology**. V. 68, n 5, p. 326–327, 2007. doi:10.1212/01.wnl.0000252807.38124.a3

HOFFMANN, T.; WORRALL, L. Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. **Disability and rehabilitation**, v. 26, n. 19, p. 1166–1173, 7 out. 2004.

JASPER, M. A. Expert: a discussion of the implications of the concept as used in nursing. **Journal of advanced nursing**, v. 20, n. 4, p. 769–776, 1994.

JANKOVIC, J. Parkinson’s disease: clinical features and diagnosis. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 79. p. 368–76, 2008.

JELLINGER, K. A. Neuropathology of sporadic Parkinson’s disease: evaluation and changes of concepts. **Mov Disord**, v. 27, p. 8–30. 2012. doi: 10.1002/mds.23795

JÚNIOR, A. N. P. DE C. E. M. L. Desenvolvimento e validação de cartilha para pacientes vítimas de queimaduras. **Revista Brasileira de Queimaduras**, v. 13, n. 2, p. 103–113, 2014.

KOULI, A.; TORSNEY; K.M.; KUAN, W.L. Parkinson’s Disease: Etiology, Neuropathology, and Pathogenesis. In: Stoker TB, Greenland JC, eds. *Parkinson’s Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects* [Internet]. Brisbane, Australia: Codon Publications; 2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536722/>. Accessed September 6, 2019. doi:10.15586/codonpublications.parkinsonsdisease.2018.ch1

LAHUE, S.C.; COMELLA, C.L.; TANNER, C.M. The best medicine? The influence of physical activity and inactivity on Parkinson's disease. **Mov Disord**.v. 31, n.10, p.1444-1454. Out. 2016. doi: 10.1002/mds.26728.

LIMA, D. P. et al. Effects of a power strength training using elastic resistance exercises on the motor and non-motor symptoms in patients with Parkinson’s disease H&Y 1-3: study protocol for a randomised controlled trial (PARK-BAND Study). **BMJ open**, v. 10, n. 10, 12 out. 2020.

LOPES, M. V. DE O.; SILVA, V. M. DA; ARAUJO, T. L. DE. Validação de diagnósticos de enfermagem: desafios e alternativas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 5, p. 649–655, 2013.

LOPES, M. V. DE O.; SILVA, V. M. DA; ARAUJO, T. L. Methods for establishing the accuracy of clinical indicators in predicting nursing diagnoses. **Int J Nurs Knowl**. v. 23, n. 3, p.134-9, 2012. doi: 10.1111/j.2047-3095.2012.01213.x.

MACCHI, Z.A. et al. Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson’s disease: a palliative care approach. **Ann Palliat Med**, v. 9 (suppl 1), p. S24–33. 2020

MAINE HEALTH. **Tools for Health Literacy**, 2010. Disponível em:

<<https://www.mainehealth.org/Healthcare-Professionals/Education-and-Training/Health-Literacy/Tools-for-Health-Literacy>>. Acesso em: 27 out. 2020.

MAK, M.K. et al. Long-term effects of exercise and physical therapy in people with Parkinson disease. **Nat Rev Neurol**. v. 13, n. 11, p. 689-703, 2017.  
doi:10.1038/nrneurol.2017.128

MALEK, N. Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease. **Neurology India**.v. 67, n. 4, p. 968-978. Jul-Ago 2019. doi: 10.4103/0028-3886.266268.

MCQUEEN, A. et al. Understanding narrative effects: the impact of breast cancer survivor stories on message processing, attitudes, and beliefs among African American women. **Health Psychol**, v. 30, p. 674–82, 2011.

MEDEIROS, R. K. DA S. et al. Pasquali's model of content validation in the nursing researches. **Revista de Enfermagem Referencia**, v. 4, n. 4, p. 127–135, 2015.

MORAN, M. B. et al. A pilot test of the acceptability and efficacy of narrative and non-narrative health education materials in a low health literacy population. **Journal of Communication in Healthcare**, v. 9, n.1, p. 40–48, 2016.

MURPHY, S.T. et al. Involved, transported, or emotional? Exploring the determinants of change in knowledge, attitudes, and behavior in entertainment-education. **J Commun**, v. 61, p. 407–31, 2011.

MURPHY, S.T. et al. Narrative versus nonnarrative: the role of identification, transportation, and emotion in reducing health disparities. **J Commun**, v. 63, p. 116–37, 2013.

NAVARTA-SÁNCHEZ, M. V. et al. Evaluation of a psychoeducational intervention compared with education in people with Parkinson's disease and their informal caregivers: a quasi-experimental study. **Journal of advanced nursing**, v. 76, n. 10, p. 2719–2732, 1 out. 2020.

NI, M. et al. Power training induced change in bradykinesia and muscle power in Parkinson's disease, **Parkinsonism & Related Disorders**, v. 23, p. 37-44, 2016.  
doi.org/10.1016/j.parkreldis.2015.11.028.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH). **Plain Language: Getting Started or Brushing Up**, 2013. Disponível em: <[www.nih.gov/plainlanguage/gettingstart](http://www.nih.gov/plainlanguage/gettingstart)> Acesso em: 12 dez. 2022.

NHS Commissioning Board, England and Wales. **Specialised Services Commissioning Policy: Deep Brain Stimulation (DBS)** (for people aged 16 and over). 2020. <https://whssc.nhs.wales/commissioning/whssc-policies/all-policy-documents/deep-brain-stimulation-cp28/>

OBESO, J. et al. Past, present, and future of Parkinson's disease: a special essay on the 200th anniversary of the shaking palsy. **Mov Disord**, v. 32, p. 1264–310, 2017.



OWEN, C. L. et al. Falls Self-Management Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review. **Journal of Parkinson's disease**, v. 9, n. 2, p. 283–299, 2019.

POSTUMA R. B. et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. **Mov Disord**, v. 30, p. 1591–601, 2015

PRINGSHEIM T, et al. The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. **Mov Disord**, v. 29, p. 1583–90, 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem - Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem - Polit - 9ª edição.** [s.l: s.n.].

SABA, R.A. et al. Guidelines for parkinson's disease treatment: Consensus from the Movement Disorders Scientific Department of the Brazilian Academy of Neurology - Motor Symptoms. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, n. 80, v. 3, p. 316–329, 2022. doi.org/10.1590/0004-282x-anp-2021-0219.

SANTOS GARCÍA, D. et al. Non-motor symptoms burden, mood, and gait problems are the most significant factors contributing to a poor quality of life in non-demented Parkinson's disease patients: results from the COPPADIS Study Cohort. **Parkinsonism Relat Disord**, v. 66, p. 151–57, 2019.

SANTOS, F. M. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 6, n. 1, p. 383–387, 29 maio 2012.

SAMII, A.; NUTT, J.G.; RANSOM, B.R. Parkinson's disease. **Lancet**, v. 363, n. 9423, p.1783–1793, 2004. doi:10.1016/ S0140-6736(04)16305-8.

SCHRAG, A.; JAHANSHAH, M.; QUINN, N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population - PubMed. **Mov Disord**, v. 15, n. 6, p. 1112–8, 2000. doi:10.1002/1531-8257(200011)15:6<1112::aid-mds1008>3.0.co;2-a

SEPPI, K. et al. Update on treatments for nonmotor symptoms of Parkinson's disease-an evidence-based medicine review. **Mov Disord**, v.34, p. 180–98, 2019.

SILVA, A. B. G. et al. Doença de Parkinson: revisão de literatura / Parkinson's Disease: literature review. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 7, n. 5, p. 47677–47698, 2021. DOI: 10.34117/bjdv.v7i5.29678.

SILVA DE OLIVEIRA, M. et al. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 1, p. 115–138, 2008.

SORENSEN, K. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. **BMC Public Health**. v. 12, p. 1–13, 2012.

TOMLINSON, C.L. et al. Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease. **Cochrane Database Syst Ver**, v. 9, n. 9, 2013. doi:10.1002/14651858.

TYSNES, O. B.; STORSTEIN, A. Epidemiology of Parkinson's disease. **Journal of neural transmission (Vienna, Austria : 1996)**, v. 124, n. 8, p. 901–905, 1 ago. 2017.

VAN DER GAAG, M. et al. The importance of health literacy for self-management: A scoping review of reviews. **Chronic Illn**, v. 18, n. 2, p. 234-254, 2022. doi: 10.1177/17423953211035472.

VAN DER HEID, I. et al. Functional, interactive and critical health literacy: varying relationships with control over care and number of GP visits. **Patient Educ Couns**, v. 98, p. 998–1004, 2015.

VON CAMPENHAUSEN, S. et al. Prevalence and incidence of Parkinson's disease in Europe. **Eur Neuropsychopharmacol**, v.15, n. 4, p. 473–490, 2005. doi:10.1016/j.euroneuro.2005.04.007

VIANA, A.; PEREIRA, J. S.; VITAL, R. Estudo da neuropatia periférica em pacientes com doença de Parkinson: Revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, 2021.

VITURI, D. W. Desenvolvimento e validação de um instrumento para avaliação da qualidade do cuidado de enfermagem. 2007.

XU, X; FU, Z.; LE, W. Chapter Two - Exercise and Parkinson's disease, **International Review of Neurobiology**, v. 147,p. 45-74, 2019. doi.org/10.1016/bs.irn.2019.06.003

ZESIEWICZ, T. A. Parkinson Disease. **Continuum (Minneap Minn)**, v. 25, n. 4, p. 896-918. Ago. 2019 doi: 10.1212/CON.0000000000000764.

ZHAO, N. et al. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. **CNS neuroscience & therapeutics**, v. 27, n. 3, p. 270–279, 1 mar. 2021.

**APÊNDICE A – CARTA-CONVITE AOS PROFISSIONAIS PARA PARTICIPAÇÃO  
NO ESTUDO**

(2ª Etapa – Validação por especialistas)

Bom dia, Dr.

Sou Janine Bonfadini, mestranda do programa de Ciências Médicas da UFC, e minha pesquisa inclui a validação de uma cartilha educativa que aborda particularidades da Doença de Parkinson. Tal cartilha foi elaborada pelo Projeto de Extensão “Viver com Parkinson” da UFC, cujo coordenador é o professor Pedro Braga Neto. Este instrumento tem o objetivo de oferecer aos pacientes e seus familiares conhecimento acerca da doença e orientações de como lidar com os desafios e dificuldades dos sintomas parkinsonianos.

Gostaria de convidá-lo a emitir seu julgamento sobre o conteúdo e aparência da referida cartilha por reconhecimento de sua experiência profissional. Caso aceite participar, serão enviados por e-mail a cartilha em formato digital, o TCLE e um formulário de validação para ser respondido por você. Além disso, teria algum endereço no qual poderia deixar o primeiro capítulo impresso com proteção plástica para que sejam avaliados os aspectos referente à impressão?

Atenciosamente,

Janine de Carvalho Bonfadini

Neuropsicóloga do Hospital Universitário Walter Cantídio

Mestranda em Ciências Médicas da Universidade Federal do Ceará (UFC)

Projeto de Extensão “Viver com Parkinson” da UFC

(85) 98805-8619

## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)**

Caro (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) de uma pesquisa de validação do construto e do conteúdo (se você for juiz) ou da validação clínica (se você for paciente do Hospital Universitário Walter Cantídio com Doença de Parkinson) de uma cartilha educativa intitulada “Viver com Parkinson”. Lembramos que esta pesquisa é voluntária, então você deve participar somente se for de sua vontade.

Leia atentamente as informações abaixo e faça quaisquer perguntas que tiver vontade para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos. Como um dos objetivos do estudo é verificar a adequação do conteúdo e aparência da cartilha educativa com especialistas em alguma das áreas relacionadas e com pacientes do Hospital Universitário Walter Cantídio com Doença de Parkinson, preciso submeter o material para sua avaliação. Ressalto que o benefício da sua participação será contribuir para que este instrumento seja considerado válido e relevante a fim de ser utilizado para melhorar a qualidade de vida e o conhecimento dos pacientes com Doença de Parkinson. Esclarecemos que você não receberá nenhum pagamento por participar da pesquisa. O(a) senhor(a) receberá uma cópia da cartilha e um formulário de avaliação para preencher.

Esta avaliação exigirá disponibilidade de tempo e deverá durar cerca de 20 a 30 minutos. Desta forma, existe o risco de esta pesquisa causar fadiga mental. Garantimos que as informações que você oferecerá serão usadas apenas para o objetivo desta validação. Também asseguramos que a qualquer momento você poderá ter acesso às informações sobre os procedimentos e benefícios relacionados ao estudo, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer. Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e não participar do estudo, sem que isto lhe traga alguma penalidade ou prejuízo. Suas informações e identidade serão mantidas em sigilo.

Em caso de dúvidas, contacte a responsável pela pesquisa com as informações abaixo:

Nome: Janine de Carvalho Bonfadini

Instituição: Pós-graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Monsenhor Furtado s/n - Rodolfo Teófilo - CEP 60441-750 Fortaleza - CE  
(Campus do Porangabuçu)

Fone: (85) 3366-8208

E-mail: [ppgcm@ufc.br](mailto:ppgcm@ufc.br)

Sítio: [www.ppgcm.ufc.br](http://www.ppgcm.ufc.br)

Contato da pesquisadora principal: (85) 98805-8619 e janinecb@gmail.com

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará.

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

Rua Pastor Samuel Munguba, 1290, Rodolfo Teófilo, Fortaleza/CE

Telefone (85) 3366-8589 ou pelo e-mail: cephuwc@huwc.ufc.br.

Ao preencher seu nome e clicar em prosseguir, você está concordando em participar da pesquisa.

## APÊNCIDE C – INSTRUÇÃO E IDENTIFICAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PROFISSIONAIS

Essa pesquisa tem como objetivo geral avaliar a adequação do conteúdo e aparência de uma cartilha educativa que aborda particularidades da Doença de Parkinson. A cartilha foi desenvolvida pelo Projeto de Extensão “Viver com Parkinson” da Universidade Federal do Ceará, cujo coordenador é o professor Pedro Braga Neto.

Tal cartilha foi elaborada a fim de oferecer ao paciente e seus familiares conhecimento acerca da doença e orientações de como lidar com os desafios e dificuldades dos sintomas parkinsonianos.

Você está sendo convidado(a) a emitir seu julgamento sobre o conteúdo e aparência da referida cartilha por reconhecimento de sua experiência profissional em uma ou mais das seguintes áreas: saúde do idoso, educação em saúde, doenças neurodegenerativas, nutrição, farmacologia clínica, transtornos depressivos e ansiosos, reabilitação física e design gráfico.

Desde já agradecemos sua atenção. Estamos certos de que sua contribuição será de grande valia para nosso estudo. Colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos.

### **Identificação e Questionário de qualificação dos Juízes**

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Universidade que se graduou: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Local de trabalho: \_\_\_\_\_

Área de atuação: \_\_\_\_\_

Experiência com Idosos (em anos): \_\_\_\_\_

Experiência com Educação (em anos): \_\_\_\_\_

Experiência anterior com elaboração de material educativo: ( ) SIM ( ) NÃO

Experiência anterior com validação de material educativo/escala: ( ) SIM ( ) NÃO

Publicação nas temáticas:

Educação: ( ) SIM ( ) NÃO

Geriatría/Gerontologia: ( ) SIM ( ) NÃO

Elaboração/ Validação de material educativo: ( ) SIM ( ) NÃO

Participação em grupos de pesquisa: ( ) SIM ( ) NÃO

Formação: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Especialização em: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Mestrado em: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Doutorado em: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Ocupação atual: \_\_\_\_\_

**APÊNCIDE D –IDENTIFICAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS  
PARA PACIENTES**

Identificação

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Anos de Estudo: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_

Quantos anos diagnosticado com Parkinson: \_\_\_\_\_ Hoehn and Yahr: \_\_\_\_\_



**APÊNDICE E – VERSÃO FINAL DO MANUAL VIVER COM PARKINSON  
(a seguir)**

Danielle Pessoa Lima  
Janine de Carvalho Bonfadini  
Pedro Braga Neto



Manual  
viver com

Parkinson

PROJETO DE EXTENSÃO - UFC



# UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

## **Danielle Pessoa Lima - Médica Geriatra**

Doutoranda em Ciências Médicas - UFC

Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza

Professora assistente do Curso de Medicina da Universidade de Fortaleza

Geriatra do Hospital Universitário Walter Cantídio – EBSEH- UFC

## **Janine de Carvalho Bonfadini - Psicóloga**

Mestranda em Ciências Médicas - UFC

Neuropsicóloga do Hospital Universitário Walter Cantídio- EBSEH- UFC

## **Prof. Dr. Pedro Braga Neto - Médico Neurologista**

Doutor em Ciências na Área de Concentração em Neurologia pelo

Departamento de Neurologia e Neurocirurgia da UNIFESP/SP

Professor Adjunto do Departamento de Medicina Clínica -UFC

Chefe do Serviço de Neurologia do Hospital Universitário Walter Cantídio



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Bibliotecária Marta Regina Sales Barbosa CRB 3/667

---

L732c

Lima, Danielle Pessoa.

Manual viver com Parkinson / Danielle Pessoa Lima, Janine de Carvalho Bonfadini, Pedro Braga Neto. – Fortaleza: [s.n.], 2021.  
90 p. : il. color ; 29,7 cm.

ISBN 978-65-00-34699-2

1. Doença de Parkinson. I. Bonfadini, Janine de Carvalho. II. Braga Neto, Pedro. III. Título.

# SUMÁRIO

## Manual do Projeto de Extensão “Viver com Parkinson” da Universidade Federal do Ceará - UFC

CAPÍTULO 1 - Doutor, o que eu tenho?.....	04
CAPÍTULO 2 - E agora, vou ficar bom, doutor?.....	08
CAPÍTULO 3 - Doutor, tenho que fazer exercícios?.....	15
CAPÍTULO 4 - Doutor, às vezes eu travo e não consigo andar! .....	30
CAPÍTULO 5 - Estou tão desanimado, sem esperança de melhorar.....	36
CAPÍTULO 6 - Eita, eu tenho prisão de ventre! .....	42
CAPÍTULO 7 - Doutor, dei um chute na minha esposa enquanto dormia. Isso é normal?.....	48
CAPÍTULO 8 - Doutora, tenho dificuldade em colocar as ideias no lugar! .....	55
CAPÍTULO 9 - Doutora, há coisas estranhas acontecendo comigo! .....	65
CAPÍTULO 10 - Caí na hora do banho. Agora, tenho medo de cair!.....	71
CAPÍTULO 11 - Doutora, eu fico tonto quando levanto! .....	77
CAPÍTULO 12 - Então, doutora, é possível viver bem com Parkinson?.....	81
PERSONAGENS REAIS.....	86
AGRADECIMENTOS.....	88

**Finalização do projeto:**  
19/04/2020

**Revisão do Projeto:**  
17/10/2021

# Doutor, o que eu tenho?



## EM CONSULTA MÉDICA

Então, Dr. Pedro, o que você acha que causa essa minha dificuldade de movimento e tremor?



Pelo seu quadro clínico, minha suspeita é que o senhor tem Doença de Parkinson.



**PARKINSON?**  
Doutor, isso é muito sério? Quais são os sintomas?



É uma doença neurodegenerativa e tem quatro sintomas importantes. Veja.



### Tremor de repouso



Quando uma parte do corpo está parada e começa a tremer, mas melhora ao se mexer.

Normalmente os tremores começam apenas de um lado do corpo e, só depois, atingem os dois lados.

## Bradicinesia (lentificação)

Os movimentos ficam mais devagar e mais curtos.

Pode haver um congelamento, que é a incapacidade rápida e passageira de se movimentar.



## Rigidez de movimentos

Os músculos ficam endurecidos e é difícil se movimentar, podendo ser acompanhado de dor e câimbra.



## Instabilidade postural

Existe uma dificuldade no equilíbrio, fazendo o corpo andar curvado para frente.



Então essa doença vai afetar só meus movimentos?

Não. Pode causar sintomas não-motores, como diminuição do olfato e paladar, entre outros.

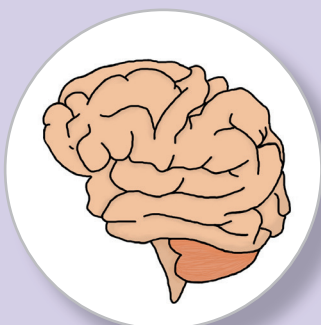
Mas uma equipe de profissionais estará aqui a cada passo para lhe ajudar.







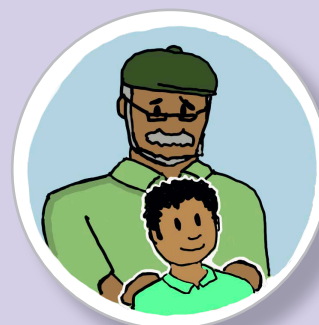
# Veja algumas curiosidades da doença de Parkinson



**Doença neurodegenerativa** é a perda contínua de células do cérebro.



A **doença de Parkinson** é a segunda doença neurodegenerativa mais comum.



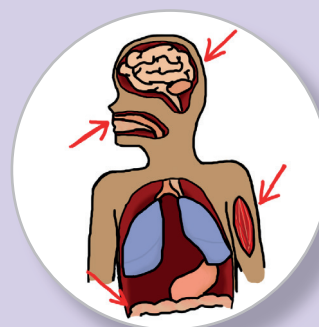
Uma pessoa com um parente próximo com a Doença de Parkinson tem um risco um pouco maior de desenvolver a doença, mas o **componente genético** não é tão forte.



A **doença de Parkinson** é mais frequente com o aumento da idade.



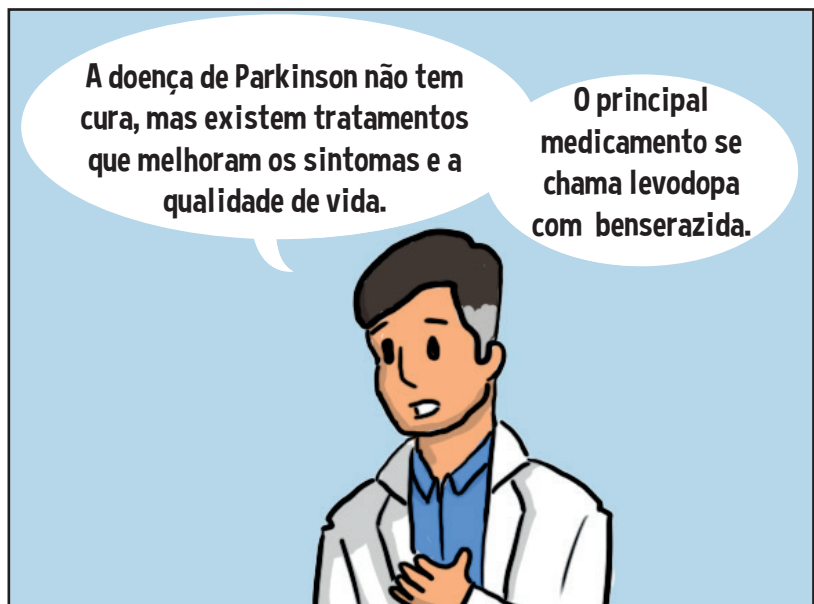
O **tremor** é muito comum, mas pode não existir.



A **doença de Parkinson** também causa outros sintomas no corpo.

Não se sabe exatamente quais **motivos** causam a doença de Parkinson. Mais de um fator deve estar envolvido no desenvolvimento da doença. Esses fatores podem ser genéticos ou ambientais.

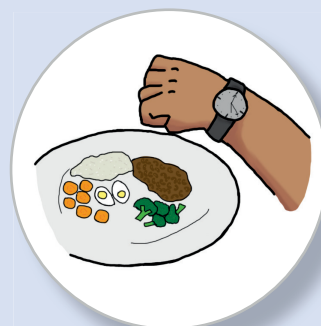
# E agora, vou ficar bom, doutor?



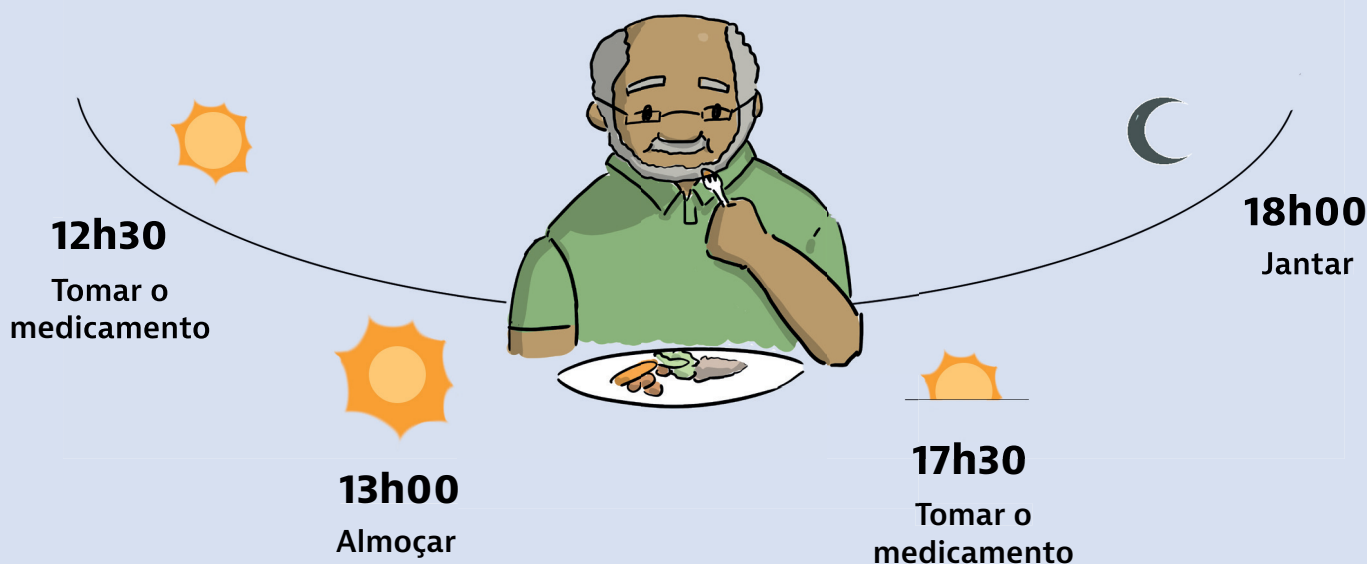
# Recomendações na hora de tomar o medicamento



Tome seu remédio preferencialmente com água.



O melhor horário para tomar é sempre 30min antes ou 1h após as refeições.



**Não esqueça:** Não tome seu remédio junto com a comida.



## PACIENTE "ON"

Quando o paciente toma o medicamento e passa a sentir **melhora dos sintomas**, dizemos que ele está **"ON"**, como no exemplo abaixo.

Mais disposição para se movimentar.

Mais energia.



Melhora do funcionamento mental e da fala.

Diminuição dos tremores nas mãos.

## PACIENTE "OFF"

Quando o paciente **ainda não tomou o medicamento** ou **efeito do remédio está passando**, os sintomas do Parkinson ficam mais fortes e dizemos que ele está "OFF", como no exemplo abaixo.

Menos disposição para se movimentar.

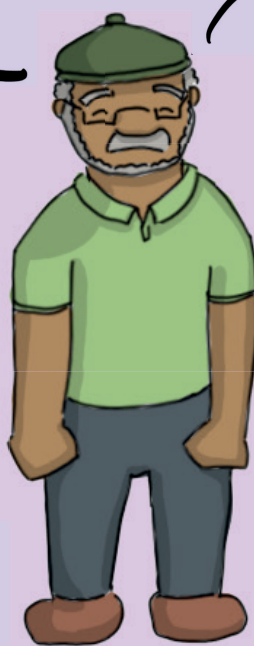
Menos energia.

Cãimbras.

Dor muscular.

Dificuldades no funcionamento mental e na fala.

Aumento dos tremores.



Na doença de Parkinson, as dificuldades de movimento são causadas pela falta de dopamina. Isso acontece porque as células que produzem dopamina se degeneram. Através dos remédios, tentamos repor a dopamina de diversas formas.



Mostrarei a você alguns medicamentos usados para Parkinson, seus benefícios e efeitos colaterais.

Com o passar do tempo, o efeito dos remédios pode diminuir e os sintomas podem oscilar durante o dia. A dor muscular e os travamentos podem se tornar mais frequentes.



Quando isso ocorrer, precisaremos fazer alguns ajustes na medicação.

# Informações sobre os medicamentos

## Levodopa + Benserazida

Ajuda a diminuir os tremores, melhora a movimentação, a fala e o funcionamento mental.

## Amantadina

Trata os movimentos involuntários, ou seja, não desejados.

## Rasagilina

Alivia ainda mais os sintomas motores.

## Entacopona

É utilizada junto à levodopa + benserazida para o efeito do medicamento durar mais tempo.

## Pramipexol

Alivia problemas motores e estimula os receptores de dopamina.

## Alguns efeitos colaterais dos medicamentos para Parkinson



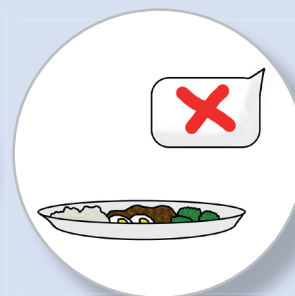
Movimentos involuntários.



Prisão de ventre.



Sonolência.



Perda de apetite.

## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) Quais as dicas mais importantes para tomar o medicamento?**

---

---

---

---

**b) Qual o melhor horário para tomar o seu medicamento, levando em conta o horário de sua alimentação?**

---

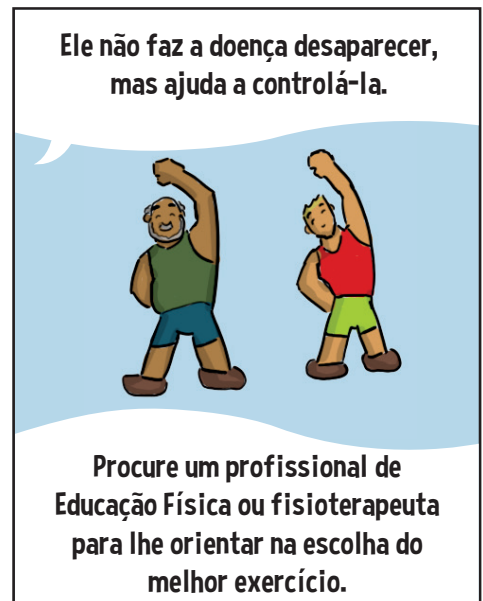
---

---

---



# Doutor, tenho que fazer exercícios?





## Principais cuidados ao praticar exercícios



Coloque roupas e tênis **confortáveis**.



Não faça exercícios em **jejum**.



Nunca use **chinelos**.



Continue tomando os seus medicamentos de uso contínuo **sem mudança** nos horários.



Pratique exercícios nos horários em que a **medicação** estiver fazendo **mais efeito**.

# ANOTAÇÕES

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# Exercícios para incluir facilmente na rotina e seus benefícios

## CAMINHADA

- Aumento da massa óssea.
- Melhora da circulação sanguínea.
- Prevenção da obesidade.



- Redução do inchaço nas pernas e tornozelos.
- Fortalecimento dos músculos do corpo.
- Redução da ansiedade e do estresse.
- Melhora a oxigenação do pulmão e do corpo.



Profissional de Educação Física

**Sugestão:** Para começar, faça **caminhadas curtas 3 vezes por semana**. A cada semana aumente um pouco até atingir 30 minutos. Quando estiver percebendo que a caminhada ficou fácil, aumente para **5 vezes por semana**.



## DANÇA

- Melhora do movimento e do equilíbrio.
- Melhora a coordenação motora.



- Ajuda na perda de peso.
- Promove a socialização e o bem-estar.

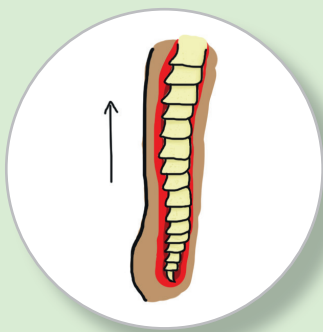


Profissional de Educação Física

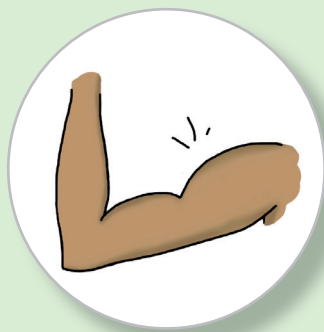
É recomendado o **acompanhamento por um profissional** de educação física para realizar os exercícios propostos de **forma segura**.



# Benefícios do alongamento



Melhora a **postura** corporal.



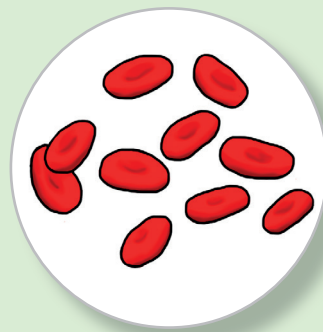
Diminui o **encurtamento** dos músculos.



Ajuda na realização de **movimentos amplos**.



Ajuda no **relaxamento**.



Ativa a **circulação sanguínea**.

## BENEFÍCIOS DOS EXERCÍCIOS DE FORÇA

- Melhora da postura corporal.
- Tonifica e fortalece os músculos.
- Ajuda na diminuição do peso.



- Ajuda no controle e prevenção de algumas doenças.
- Diminui dores nas costas e articulações.
- Aumenta a massa muscular.



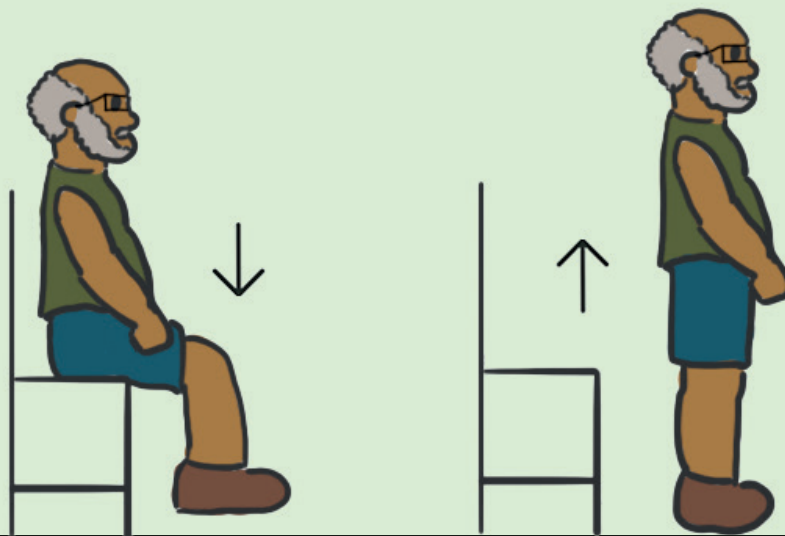
Profissional de Educação Física

O **treinamento de força** irá ajudar a diminuir a perda de massa muscular e de força que acontece com o **envelhecimento**.

# Exemplos de exercícios de força

## SENTAR E LEVANTAR:

Sente e levante de uma cadeira 10 vezes. Repita esta sequência 3 vezes, com intervalo de 30 a 60 segundos. Faça isso 3 vezes por semana, dia sim e dia não.



Isso vai ajudar a manter a **força das pernas**.



Se estiver muito fácil, **cruze os braços** à frente do corpo, **levante e sente sem ajuda das mãos**.



Profissional de Educação Física

Sempre tenha o cuidado de usar uma **cadeira firme e encostada na parede**. Evite o uso de cadeiras com rodinhas.



## ELEVAÇÃO DE BUMBUM:

Deite de barriga para cima em uma superfície rígida (ex.: chão ou colchão firme). Dobre os joelhos e deixe os braços estendidos de forma que as mãos fiquem ao lado do quadril.



Tire o bumbum do chão, conte até 2 devagar e desça o bumbum para o chão novamente. Repita o movimento 10 vezes.

**Sugestão:** faça isso 3 vezes por semana, dia sim e dia não, caso não sinta nenhum desconforto.

### Atenção!

Pessoas hipertensas só devem fazer esse exercício nos dias em que a pressão arterial estiver controlada.



Profissional de Educação Física

Caso sinta algum **desconforto ou dor em qualquer exercício** interrompa a atividade e procure ajuda profissional.

## APOIO DE FRENTE NO CHÃO OU COLCHÃO FIRME:

Realize esse exercício em cima de uma superfície rígida (ex.: chão ou colchão firme).  
Use um colchonete ou algo que possa proteger seus joelhos, caso faça no chão.



Deite numa **superfície rígida** (ex.: chão ou colchão firme), de barriga para baixo, com os braços abertos e com as mãos embaixo do ombro.



Levante seu tronco e cabeça em direção ao teto, fazendo força contra o chão e estendendo os cotovelos, sem retirar as coxas do chão. Sustente por 2 segundos e desça lentamente.



Profissional de Educação Física

**Sugestão:** Repita esses exercícios de **6 a 10 vezes** (a cada descida e subida, você conta 1).  
Faça **3 vezes por semana**, dia sim e dia não.

## OUTRA OPÇÃO:

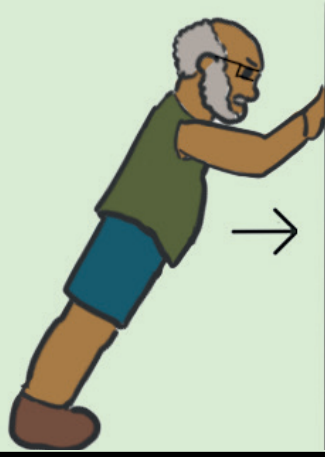
**1º** Fique em pé diante de uma parede lisa, com os braços estendidos de forma que as palmas das mãos toquem totalmente na parede.

**2º** Desloque as mãos lateralmente, sem tirá-las da parede, afastando-as até uma distância na qual você se sinta seguro para se inclinar para frente.

**3º** Incline o corpo para frente, em direção à parede, porém sem deixar que sua testa encoste na parede e sem tirar os pés do chão. Depois, estenda os cotovelos, voltando para a posição inicial.



1º



2º



3º



Profissional de Educação Física

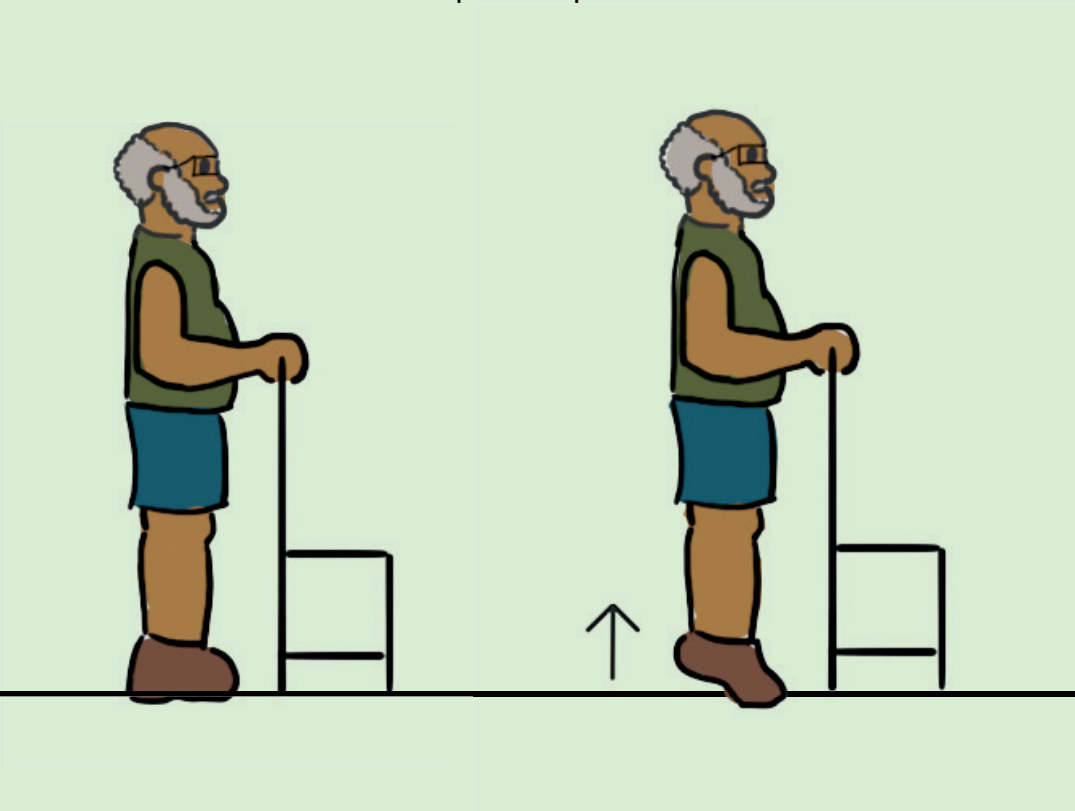
**Sugestão:** Repita esses exercícios de **6 a 10 vezes** (a cada descida e subida, você conta 1). Faça **3 vezes por semana**, dia sim e dia não.

## PANTURRILHA EM PÉ:

Para realizar esse exercício, você fica **em pé**, apoiando-se com segurança em uma cadeira firme e sem rodinhas para **evitar** **desequilíbrio e quedas**.

### Atenção!

Não utilize uma cadeira de plástico para fazer esse exercício.



Para mais exercícios, acesse o site [parkinson.org.br](http://parkinson.org.br) e procure a sessão "**fisioterapia**" e então "**exercícios**".



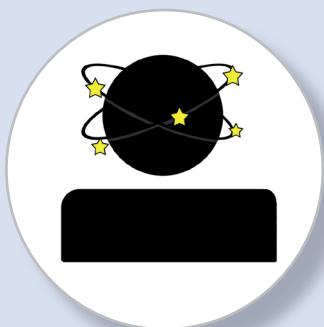
Profissional de Educação Física

Fique na ponta dos pés e depois volte a pisar novamente no chão por **12 vezes**. Repita essa sequência **3 vezes** e faça isso **3 vezes por semana**, dia sim e dia não.





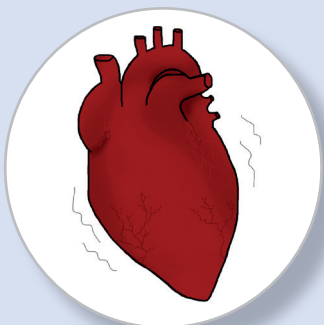
# Pare de praticar os exercícios se sentir os seguintes sintomas:



Tontura.



Dor no peito.



Palpitação no coração.



Formigamento nos pés e nas mãos.



Profissional de Educação Física

Pare **imediatamente!** Procure o seu médico e diga o que aconteceu.

## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) Quais os benefícios que os exercícios físicos podem trazer?**

---

---

---

---

**b) Quais os cuidados que você deve ter ao praticar os exercícios?**

---

---

---

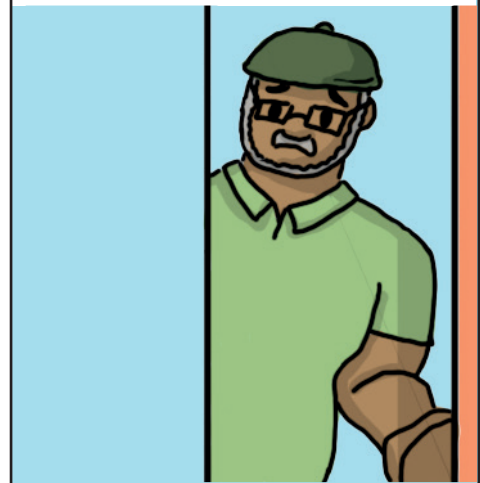
---

# Doutor, às vezes eu travo e não consigo andar!

Dr. Pedro encaminhou o senhor Expedito ao fisioterapeuta Dr. Eduardo.



Agora, ele veio falar algo que não sentia nas outras vezes.





Às vezes quando vou andar, tenho muita dificuldade para dar um passo. Depois de um tempo, consigo andar com passinhos curtos.



Minha esposa percebeu que, toda vez que vou sair do banheiro, eu travo na porta. O que pode ser isso?

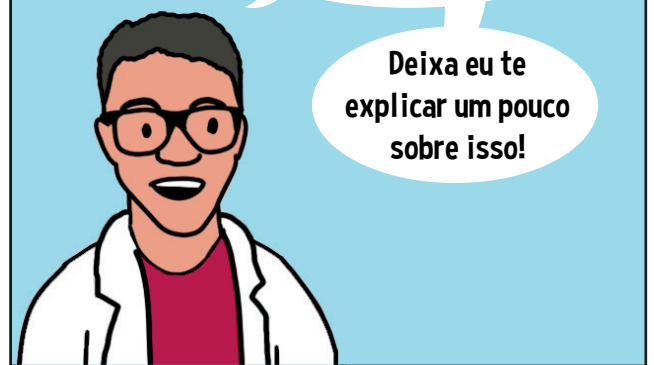


Sr. Exedito, isso é um dos sinais da doença de Parkinson.



A gente chama isso de congelamento, que é a dificuldade em começar alguns movimentos. Ele pode acontecer com a evolução da doença.

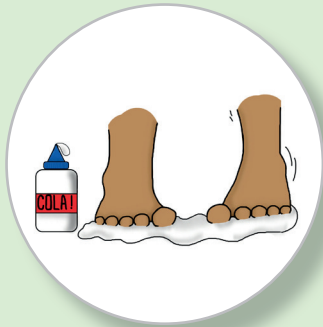
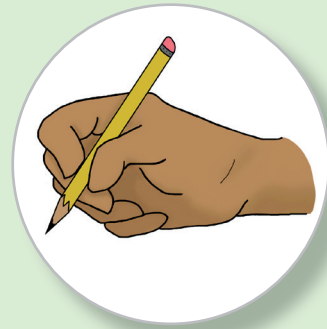
Deixa eu te explicar um pouco sobre isso!





## O que é o congelamento?

Congelamento é a dificuldade de realizar **movimentos repetitivos**, como andar e escrever, e de iniciar um movimento ou mudar de direção.



Ao andar, os pés ficam **colados no chão**, e os passos ficam **bem curtos** até você conseguir andar melhor. Pode acontecer também quando você tenta sair da cama ou da cadeira.

O congelamento acontece geralmente quando você **não está sob efeito da sua medicação**, chamamos isso de **período "off"**.

## Quando pode acontecer o congelamento?



Quando estiver **ansioso** ou **nervoso**.



Quando **iniciar** um movimento.



Quando andar no **escuro**.



Quando passar por um local muito **apertado**.



Quando fizer **várias** coisas ao mesmo tempo.



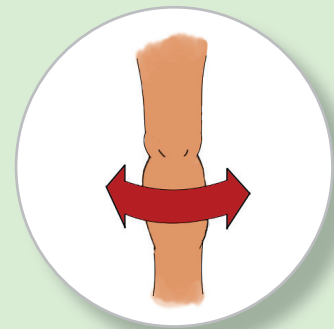
## Veja algumas maneiras para evitar ou sair desses congelamentos



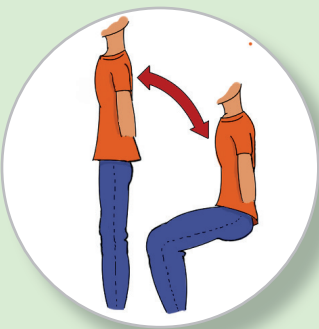
Pense em dar **passos grandes** e em levantar bem os joelhos.



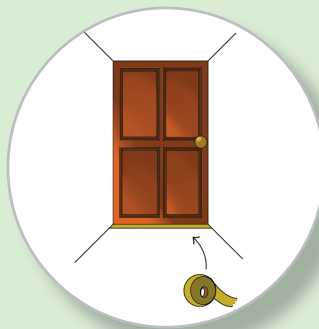
Dê um **passo para trás** para depois caminhar para frente.



Para sair da cama, **balance seus joelhos** para os lados.



Para se levantar da cadeira, **balance seu tronco** para frente e para trás.



Coloque **fitas adesivas** no chão, perto das portas, pois pistas visuais ajudam a sair do congelamento.



**Conte** os passos ou **escute alguma música** quando estiver andando.

## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) Em quais situações eu tenho congelamento?**

---

---

---

---

**b) O que posso fazer para sair do congelamento?**

---

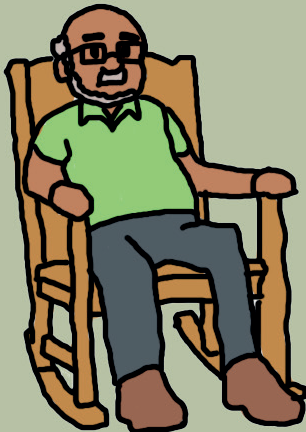
---

---

---

# Estou tão desanimado, sem esperança de melhorar...

Já fazia um tempo que o Sr. Expedito não se sentia mais o mesmo.



Não sentia mais vontade de ir à praça conversar com seus amigos, como sempre fazia. Agora, a praça não era mais interessante. Sr. Expedito também perdeu o interesse pelo amado futebol. Não importava se seu time do coração ganhasse ou perdesse.



Preocupada com a situação, sua esposa comentou em um almoço de família sobre a mudança de comportamento do Sr. Expedito.



O pai de vocês está cada dia mais estranho... Não tem sentido fome e não se empolga mais nem para comer carne cozida, sua comida preferida!

Além disso, parece estar sempre sem energia até para fazer as coisas que mais gosta: ir para a missa, assistir ao futebol ou fazer as compras na feira...

Acho que não há motivo para tanta preocupação, mãe... Ele já está ficando mais quieto nos últimos anos. Isso é coisa da idade!



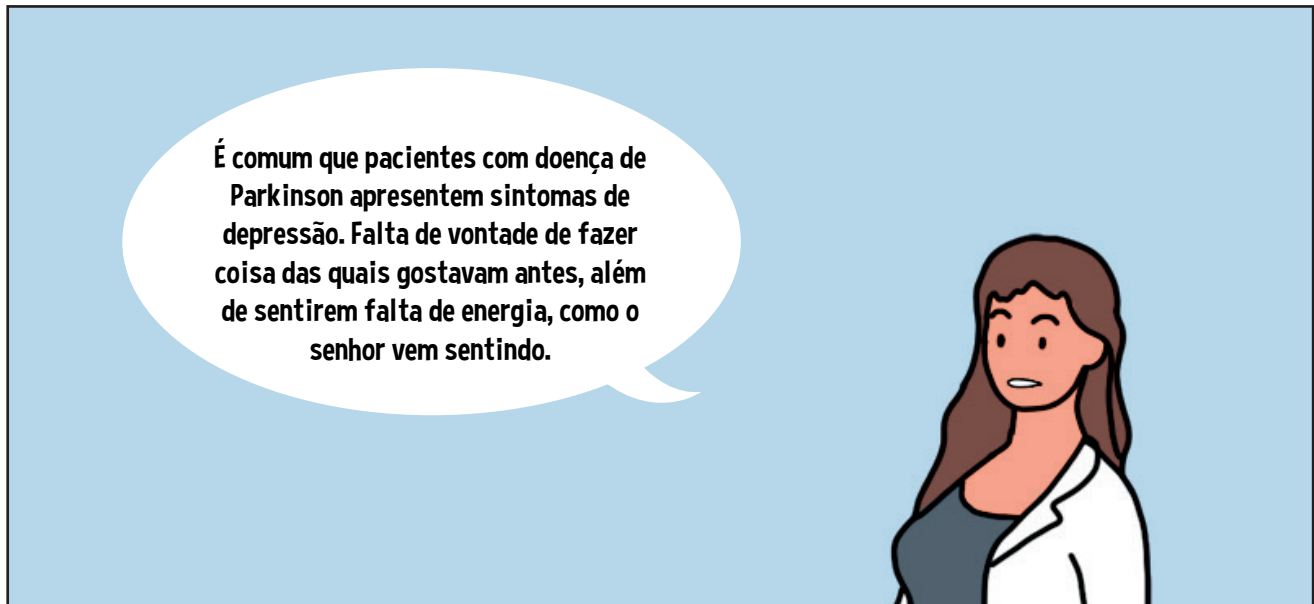
Eu conheço bem o meu marido! Ele está muito estranho. Vou marcar uma consulta com a geriatra.



### EM CONSULTA MÉDICA

Dra. Danielle, meu marido está estranho demais. Parece que perdeu a alegria de viver... Estou muito preocupada!





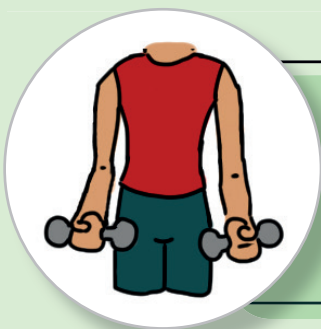




# Como lidar com a depressão

**Depressão** é muito comum na doença de Parkinson. Pode surgir até antes das alterações de movimentos. Não se preocupe, pois **existe tratamento!**

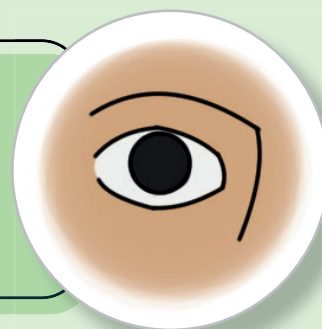
## Mexa seu corpo



A atividade física ajuda a melhorar o **humor** e o **sono**, além de **reduzir o estresse**. Exercícios em grupo podem ajudar a **aumentar o seu bem-estar** e **autoestima**. Experimente atividades diferentes até encontrar a melhor atividade para você.

## Observe seus sentimentos

Quando estiver se sentindo **triste** ou **irritado**, tente **evitar** as situações que trazem esses sentimentos. Você poderá encontrar **novas formas** de lidar com isso.



## Mantenha uma boa rede de apoio

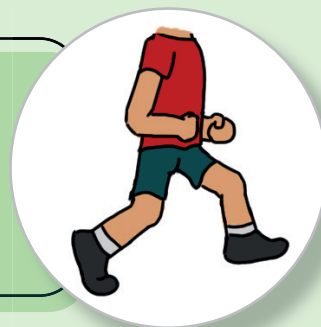


Seja sincero sobre seus sentimentos com as pessoas que você ama e confia. Seus **familiares** e **amigos** poderão te ajudar.

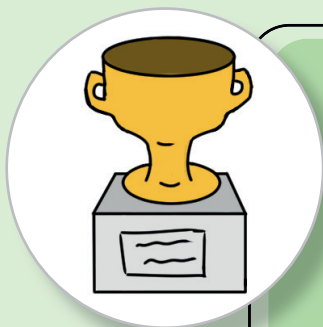


## Tenha uma rotina de atividades

Saber o que tem que fazer **nos motiva a viver cada dia**. Ter horários para se alimentar, assistir à televisão e fazer atividade física pode ser um bom começo.



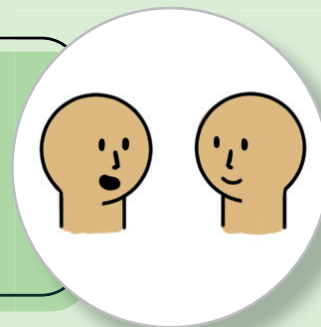
## Tente se desafiar a fazer atividades prazerosas



É necessário tentar **se desafiar** a fazer atividades que eram prazerosas para que, aos poucos, você recupere as **boas sensações** de fazer o que gostava. Você pode começar com atividades que exigem menos energia e depois partir para desafios maiores.

## Converse com o seu médico

Na consulta, **é importante falar se está se sentindo desanimado ou triste**. Em alguns casos, o médico poderá lhe prescrever um antidepressivo e encaminhá-lo para atendimento com um psicólogo.



## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) Quais são os sintomas da depressão?**

---

---

---

---

**b) O que você pode fazer para evitar os sintomas da depressão?**

---

---

---

---

# Eita, eu tenho prisão de ventre!

Desde que o Sr. Exedito soube que tem doença de Parkinson, começou a aprender muitas coisas. Já aprendeu como tomar os medicamentos e como prevenir quedas. Agora, Dr. Pedro o encaminhou à nutricionista.

Oi, Dra. Thaty. O Dr. Pedro me encaminhou porque tenho prisão de ventre.



Eu acho que não tem relação com o Parkinson, pois já tenho há muitos anos!

Sr. Expedito, a constipação tem sim relação com o Parkinson. Aliás, muitos sintomas podem surgir anos antes de descobrir a doença.



CURIOSIDADES

## Constipação na doença de Parkinson

Constipação é a dificuldade de defecar.  
Para melhorar isso, você pode:



Fazer **atividade física**.  
Uma boa atividade é a caminhada.



Beber bastante **água**.  
Isso ajuda o intestino a funcionar melhor.





Comer alimentos que ajudem seu intestino, por exemplo...



Mamão



Uva



Laranja com bagaço



Farelo de trigo



Ameixa



Abacaxi



Aveia



Semente de chia

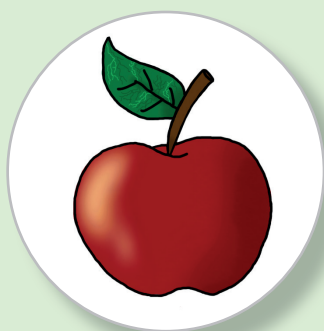


Que bacana! Esses alimentos eu consigo encontrar fácil, fácil. E se eu comprar na feira, sai mais barato!





# Como ter uma alimentação saudável



Dê preferência a **frutas, verduras e legumes.**



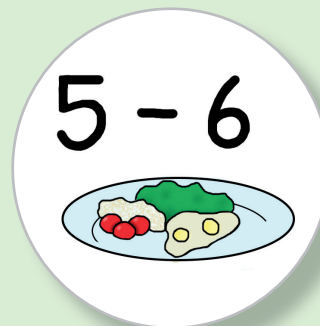
Evite o consumo de **alimentos industrializados.**



Faça sua comida utilizando **temperos naturais.**



Utilize pouco **óleo, gorduras, sal e açúcar.**



Faça de **5 a 6** refeições por dia.



Beba bastante **água** e pratique **atividades físicas.**



Preste atenção no que está comendo para **saborear melhor o alimento.** Uma dica é usar **toalha de mesa branca.** Assim, você olha mais para a comida e não se distrai com a toalha de mesa.



## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) O que posso fazer para me alimentar melhor?**

---

---

---

---

**b) O que posso fazer para prevenir a prisão de ventre?**

---

---

---

---

# Doutor, dei um chute na minha esposa enquanto dormia. Isso é normal?



O que o senhor está sentindo tem relação com sua doença. Quando estamos dormindo, nosso corpo faz menos movimentos. Mas o Parkinson pode causar um distúrbio em que nosso corpo se movimenta bastante mesmo quando estamos dormindo.

Por isso, pode acontecer de falar, chutar e bater durante o sono. Também pode causar pesadelos e sonhos intensos!



Desta forma, você não descansa direito e fica sonolento durante o dia. Isso se chama **Transtorno Comportamental do Sono REM**. Os distúrbios do sono fazem parte dos sintomas não-motores da doença de Parkinson.

Podemos fazer planos e atividades para você dormir melhor!





# Regular o sono faz bem à saúde

## Por que o sono é tão importante?



Uma boa noite de sono nos ajuda a pensar melhor, a ficar de **bom humor**, a ter **disposição** e a **descansar** o nosso corpo.

## O que é insônia?

A **insônia** é a dificuldade de iniciar ou manter o sono. Ela pode ser de diferentes tipos.

### Inicial

Quando a pessoa apresenta dificuldade para começar a dormir.

### Intermediária

Quando a pessoa acorda muitas vezes durante a noite e não consegue voltar a dormir.

### Final

Quando a pessoa acorda muito cedo e não consegue dormir mais.



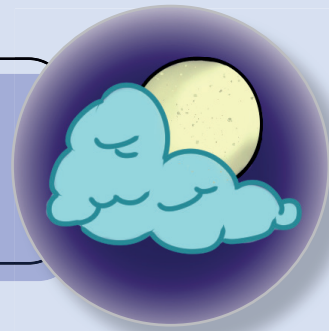
## Problemas causados por dormir mal



Cansaço, desatenção, dificuldade de memória, tristeza e irritabilidade.

## O que fazer para melhorar o sono?

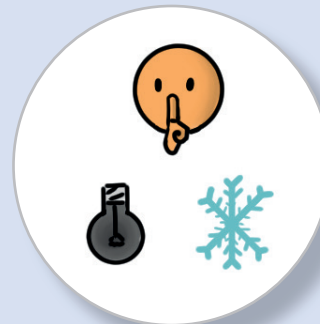
**Higiene do sono** é o nome dado para as ações que fazemos para dormir melhor.



### Na hora de dormir



Durma e acorde todos os dias **no mesmo horário**.



O ambiente do local de dormir deve ser **silencioso, escuro** e com **temperatura agradável**.

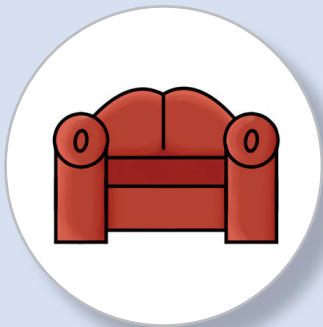


Estabeleça uma **rotina** para fazer sempre antes de dormir.

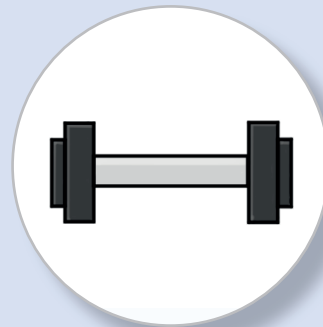


Não vá para a cama até estar com sono.

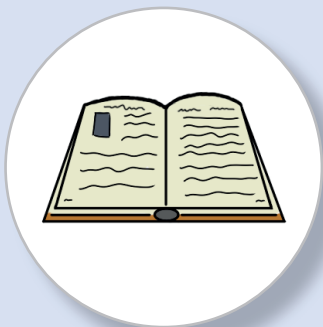
Durante o dia



Não faça **cochilos** (nem no sofá).



Faça **exercícios** regularmente, de preferência pela manhã ou à tarde.



Se não conseguir dormir em 20 minutos, levante e faça alguma **atividade tranquila** até sentir sono.



**Fumar prejudica o sono.**

## Alimentação



Evite alimentos e bebidas **estimulantes** após as 16 horas.



Evite **bebida alcoólica** 2 horas antes de dormir.



Antes de dormir, prefira **comidas leves** e não beba  **muito líquido**.

## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) Você considera que dorme bem?**

---

---

---

---

**b) Você sabe como melhorar seu sono? O que fazer para dormir melhor?**

---

---

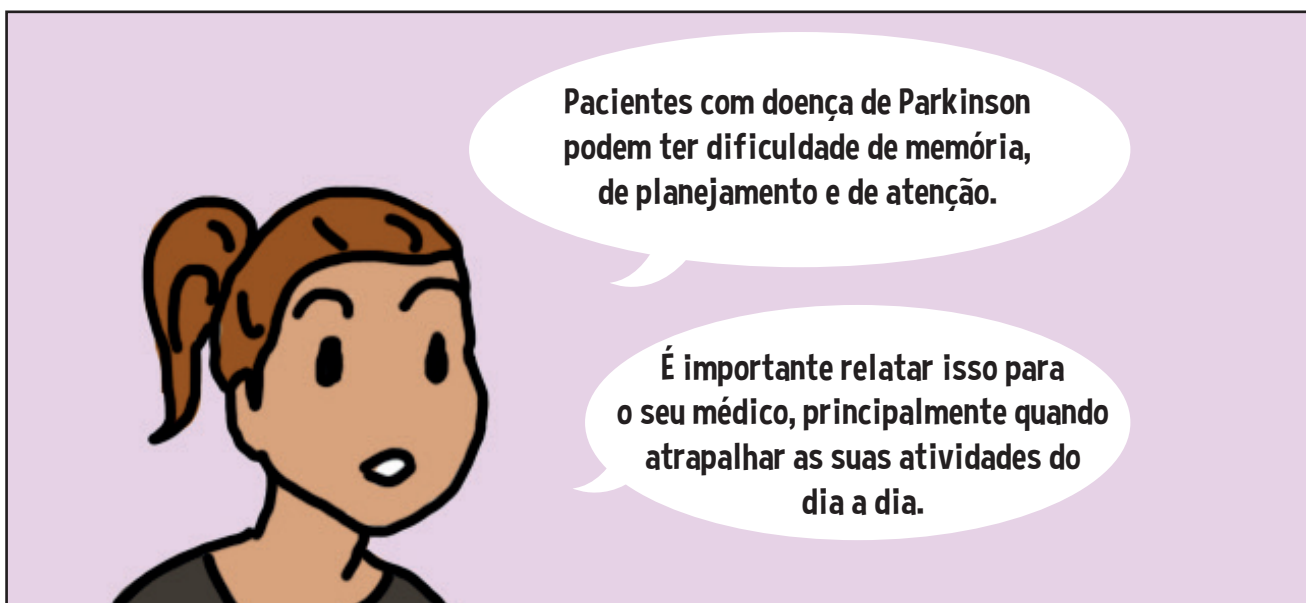
---

---



# Doutora, tenho dificuldade em colocar as ideias no lugar!







# As dificuldades são ainda maiores em alguns tipos de pacientes



Pacientes com mais tempo de doença.



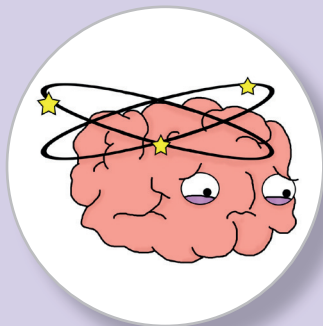
Pacientes com problemas de sono.



Pacientes que foram diagnosticados mais velhos.



# Algumas das principais dificuldades de pacientes com Parkinson



Raciocínio parece ficar **mais lento**.



Dificuldade para se **lembrar** de algumas coisas.



Dificuldade em **manter a atenção** nas coisas que está fazendo.



Dificuldade em **planejar** as atividades que deve fazer.



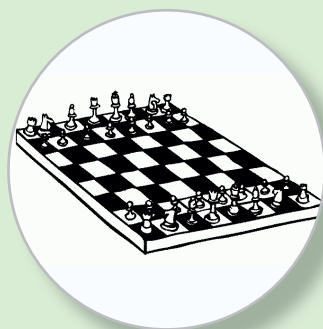
## Confira as dicas da psicóloga Janine



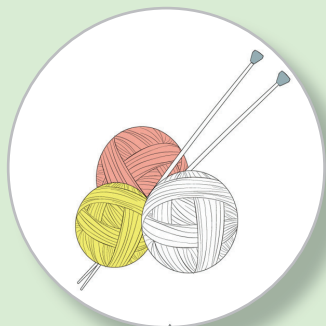
É muito importante manter o corpo e a mente ativos. Se fizer isso em grupo, pode ser até melhor! Para isso, pratique **atividade física** pelo menos cinco vezes por semana, durante 30 minutos, ou três vezes por semana durante 50 minutos.



Tenha uma **boa noite de sono**. Isso ajuda a revigorar o nosso corpo e a nossa mente. Para dormir melhor, é importante que você tenha horários fixos para deitar e acordar e evite assistir à televisão ou usar o celular na hora de dormir.



Utilize alguns **jogos**, como quebra-cabeças, xadrez e caça-palavras. Essa é uma ótima forma de exercitar a mente, além ser um modo de se divertir com seus amigos e família.



Faça **atividades manuais**, como crochê, pintura, dobraduras e costura. Essa também é uma ótima opção para exercitar a memória, a atenção e a criatividade. Além disso, é uma boa forma de passar o tempo e exercitar as suas emoções!



Quando sentir que está esquecendo coisas importantes, você pode **anotar o que tem que fazer** em uma agenda ou colocar lembretes no espelho do banheiro ou na geladeira para ajudar a lembrar os seus compromissos. Além disso, tente organizar seus objetos sempre nos mesmos lugares para que seja mais fácil encontrá-los quando precisar.

**Agora que você entende a importância de exercitar a mente, que tal começar com alguns exercícios?**

**1. Circule as palavras que começam com a letra E.**

Água

Hoje

Gato

Escada

Régua

Orelha

Computador

Chuva

Escova

Música

Estrela

Anjo

Emoção

Alívio

Rato

Elefante

Caixa

Sapato

Colher

## 2. Escreva o nome de um(a):

Fruta	
Meio de transporte	
Material escolar	
Objeto redondo	
Instrumento musical	
Material de limpeza	
Item de higiene pessoal	
Animal marinho	
Peça de roupa	



### 3. Leia as tarefas abaixo e faça uma de cada vez.

1. Leia rápido e em voz alta todas as palavras.

2. Leia as palavras rapidamente, mas quando encontrar a palavra "**FRUTA**", você deverá dizer o nome de uma fruta. Não pode repetir a mesma fruta até o final do exercício.

3. Leia as palavras rapidamente, mas quando encontrar alguma peça de vestuário, você tem que dizer: "**ROUPA**".

Fruta	Vestido	Azul	Rosa	Fruta	Calça
Preto	Fruta	Fruta	Camisa	Lilás	Fruta
Fruta	Vermelho	Camiseta	Fruta	Branco	Dourado
Camisola	Fruta	Pijama	Marrom	Saia	Fruta

## 4. Encontre algumas coisas que o Sr. Expedito tem no seu banheiro

Escova  
Fio dental  
Pasta de dente  
Privada  
Toalha

Espelho  
Condicionador  
Perfume  
Sabonete  
Torneira

A N L L Y T N N E P S A E S N H O A  
I M E S P E L H O A E L E U E K T L  
F I O D E N T A L S E S E E L R E R  
A A E R S H A C S T F D B T H S H O  
I L I N E S C O V A N P O O O A A S  
T S A B O N E T E D A R N R E F M G  
R R C P E R F U M E U I L N T O E D  
I M E I A O E A S D F V L E O T D P  
N U T T R T V S E E H A I I A R H S  
K C O N D I C I O N A D O R L T E O  
N I E U H O I S O T R A H A H R A L  
V T T Y E H E V E E N E L N A W E D

# Doutora, há coisas estranhas acontecendo comigo!

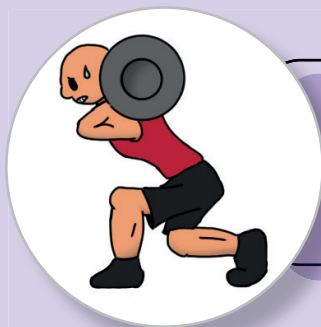




# O que é a incontinência urinária?

É a **perda do controle da bexiga**, variando de uma ligeira perda de urina após espirrar, tossir ou rir até a total incapacidade de controlar o ato de urinar.

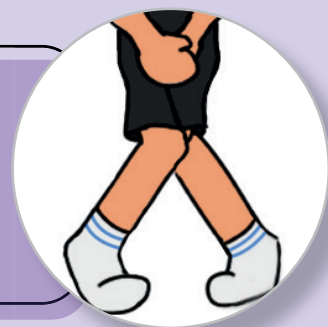
## Incontinência urinária de esforço



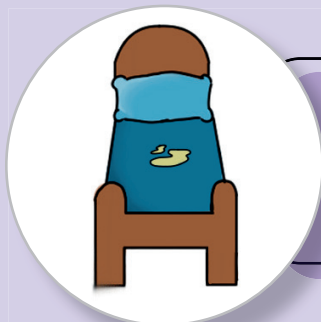
É aquela que ocorre ao **tossir, espirrar, pegar peso, correr, gargalhar**.

## Incontinência urinária de urgência

**Vontade repentina** de ir ao banheiro, gerando sensação de que **não consegue segurar o xixi**. Geralmente acontece em meio às atividades diárias, sendo essa a mais comum em pacientes com Parkinson.



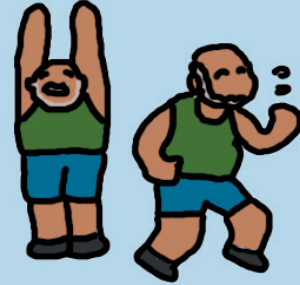
## Incontinência urinária mista



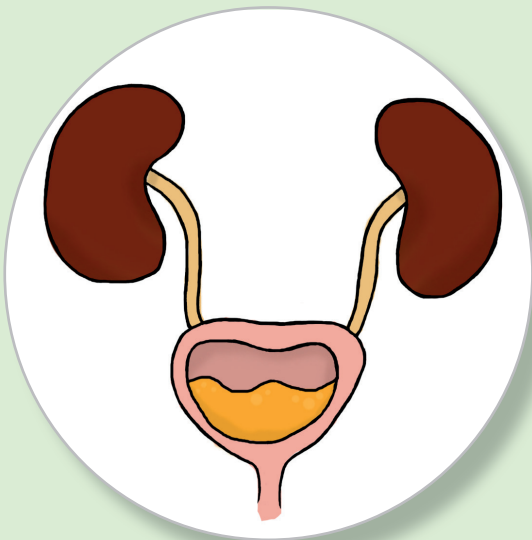
É a combinação das incontinências de esforço e de urgência. A pessoa tem **vontade de urinar toda hora** e também **não consegue controlar**.

E agora, Dra Danielle?  
Há alguma coisa que  
eu possa fazer para  
melhorar a minha  
situação?

Claro! Praticar atividades físicas, como  
ioga e pilates, ajudam a fortalecer o  
músculo que está enfraquecido. Além disso,  
há alguns exercícios que você pode fazer  
em casa.

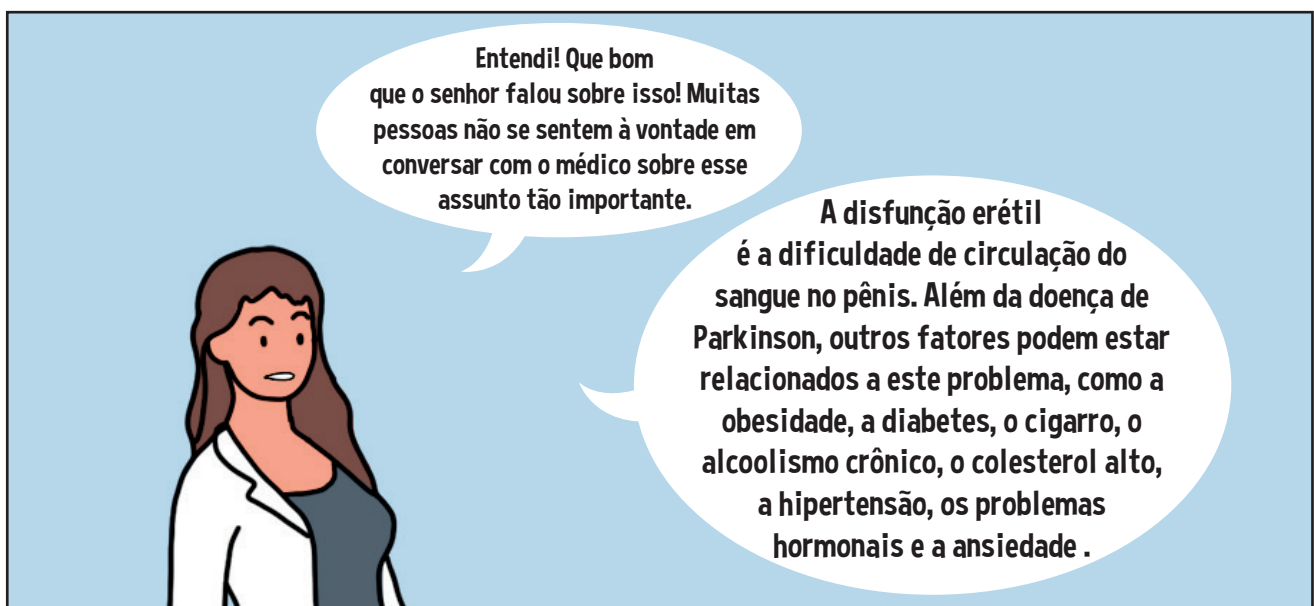


## Dica para evitar a incontinência urinária



1. Você vai fazer de conta que está prendendo a urina.
2. Conte até 10 e solte.

**Faça esse exercício 10 vezes, 3  
vezes por dia.**



Nossa, Dra. Danielle! São muitas coisas relacionadas a esse meu problema. O que fazer para melhorar?



Primeiro, preciso investigar com alguns exames laboratoriais. É importante que o senhor saiba as alterações sexuais do envelhecimento: o pênis demora a ficar ereto, a ereção não é mais tão rígida quanto era antes e o volume ejaculatório diminui.

Existe medicamento para melhorar sua ereção, mas primeiramente farei a investigação.



CURIOSIDADES

## VOCÊ SABIA?



Nas mulheres, as alterações da função sexual estão associadas com a **diminuição do desejo**, da **excitação** e da **lubrificação vaginal**.

O namoro e as carícias podem ajudar. É aconselhado o uso de produtos lubrificantes vaginais à base de água.

## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) O que deve ser utilizado como suporte para melhorar a incontinência urinária?**

---

---

---

---

**b) O que posso fazer para melhorar a minha satisfação sexual?**

---

---

---

---



# Caí na hora do banho. Agora, tenho medo de cair!

Uma semana depois, na consulta com a geriatra Danielle, Sr. Expedito contou o que aconteceu. A doutora explicou:



Cair é comum na doença de Parkinson, mas podemos prevenir essas situações. Vamos deixar o medo de lado e agir!

No nosso cérebro existem locais responsáveis pelo **controle dos nossos movimentos**. Na doença de Parkinson, esses locais são **danificados** aos poucos, fazendo o paciente cair com mais facilidade.



Veja abaixo as mudanças que a doença pode causar.



CURIOSIDADES



## Mudanças decorrentes da doença de Parkinson



O corpo fica **curvado para frente**, pois os músculos estão mais **contraídos**.



Passos curtos e rentes ao chão. Isso faz que **tropece** mais fácil.



Às vezes, o corpo **congela**, principalmente quando muda de direção ou passa em **locais estreitos**.



DICAS

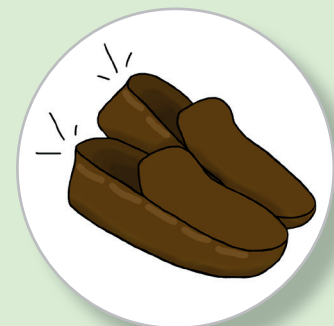
## Dicas para evitar congelamentos e quedas



Ao mudar de posição ou levantar a cabeça, faça isso **devagar**.



Se o corpo congelar, fique **calmo**. Seu familiar pode ajudá-lo.



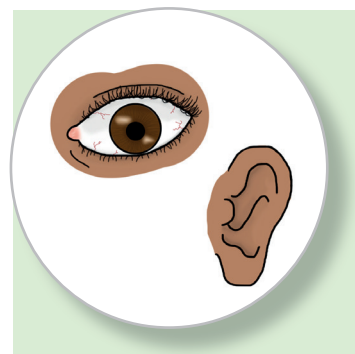
Use sapatos **presos** ao calcanhar.



Evite locais **molhados, lisos** ou **encerados**.

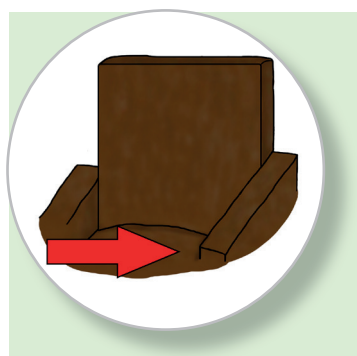


Cuidado com remédios que aumentam o risco de queda, como **sedativos** (tarja preta).

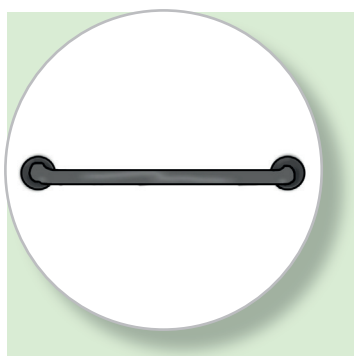


Frequentemente, faça uma **avaliação** da **visão** e da **audição**.

## EM CASA



Na sala, utilize cadeira com braço para dar **apoio** ao **sentar** e **levantar**.



No banheiro, coloque **barras de apoio** ao lado do vaso sanitário e do chuveiro.



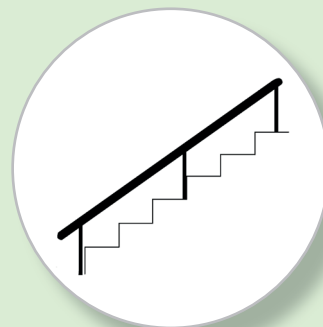
No local de banho, coloque **tapete antiderrapante** e um **banco de apoio** para sentar.



Deixe uma **lanterna** ao lado da cama para ver tudo antes de ficar de pé.



Para não tropeçar, tire todos os **fios e tapetes** que estão no meio da casa.



Se tiver escada, coloque **corrimão** e não deixe nada no meio dela.

## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) Por que é mais comum cair quando se tem a doença de Parkinson?**

---

---

---

---

**b) O que posso mudar no local onde moro para evitar cair?**

---

---

---

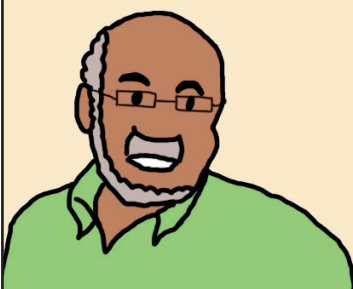
---

# Doutora, eu fico tonto quando levanto!

Sr. Exedito levantou-se da cama com pressa ao acordar. Quando levantou, sua visão escureceu, teve tontura e caiu sentado na cama. Então, ele foi ao posto de saúde e pediu ajuda à enfermeira Maria José.



Dra. Maria José, estou percebendo que fico tonto ao me levantar da cama ou da cadeira. O que eu tenho?



Sr. Exedito, você tem um problema chamado de **hipotensão postural**! Isso acontece porque o volume maior de sangue fica nas partes inferiores do corpo.

Na doença de Parkinson, o retorno do sangue para as partes superiores do corpo, ao se levantar, é mais demorado. Por isso há diminuição da pressão arterial, causando tontura.



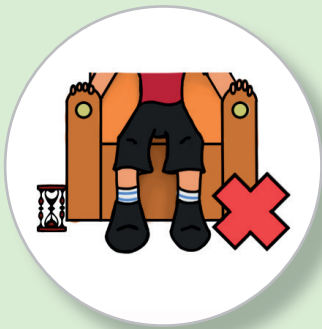


**Hipotensão postural** é a falta de ajuste da pressão arterial sanguínea quando nos levantamos.

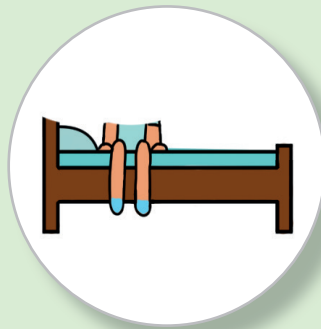




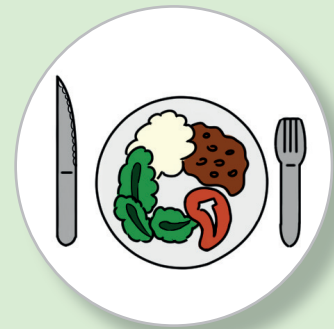
# Como diminuir a hipotensão postural



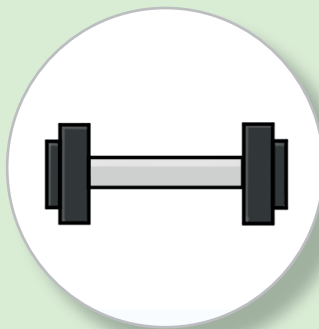
Evite permanecer em pé ou sentado **na mesma posição** por muito tempo.



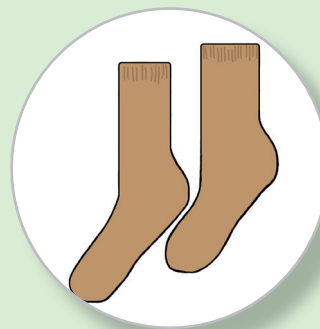
Sempre se levante **devagar** da cama ou da cadeira.



Faça refeições **menores e mais frequentes** e beba **bastante líquido**.



Pratique exercícios como **caminhada, hidroginástica, dança e musculação**.



Use **meias elásticas** para estimular a circulação das pernas. Antes pergunte ao seu médico se você poderá usá-las.

## PERGUNTAS PARA REFLETIR

**a) Você já teve tontura ao se levantar com pressa?**

---

---

---

---

**b) O que você pode fazer para evitar a hipotensão postural?**

---

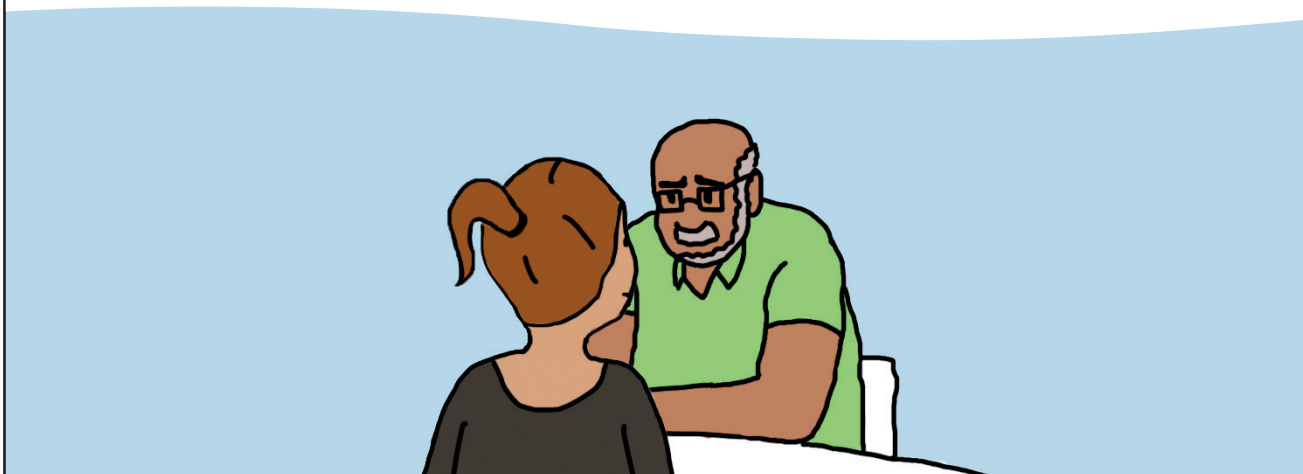
---

---

---

# Então, doutora, é possível viver bem com Parkinson?

Desde que Sr. Expedito descobriu que tem Parkinson, sua vida mudou bastante. Ele já aprendeu muitas informações sobre a doença e recebeu dicas importantes de diversos profissionais.



Dra. Janine, eu e minha família estamos mais tranquilos por entendermos as alterações da doença no meu corpo.



Fico feliz em saber disso, Sr. Expedito! Você está de parabéns! O objetivo é que o senhor consiga viver da melhor maneira possível.

Existe algo que ainda incomoda você?



Sim. Alguns dias sinto tristeza, porque não consigo mais fazer as coisas como antes.



Compreendo, Sr. Expedito. A doença de Parkinson traz novos desafios que exigem esforço para vencê-los. Mas somos capazes de nos adaptar às dificuldades e mudanças.

Para lidar melhor com isso, vale a pena refletir sobre o que nos faz viver bem e o que valorizamos em nossas vidas.



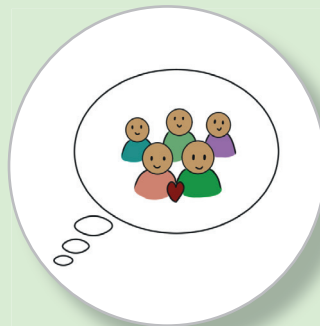
Sua qualidade de vida depende da forma como você se percebe no seu cotidiano, envolvendo o **bem-estar** físico, psicológico, espiritual e social.

# Estratégias para enfrentar limitações

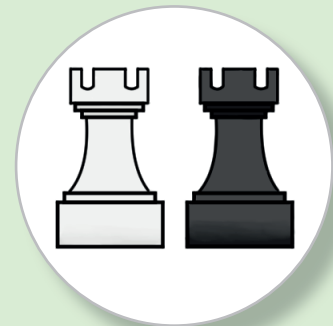
**Estratégias de enfrentamento** são as maneiras de lidar com as dificuldades de cada pessoa. Sr. Exedito precisa de estratégias para enfrentar suas limitações e para melhorar o jeito que vive.



Buscar **acompanhamento profissional** para conversar sobre suas dificuldades, receios e dúvidas.



Ficar perto de pessoas importantes, como **família e amigos**.



Praticar atividades que dão **prazer**.



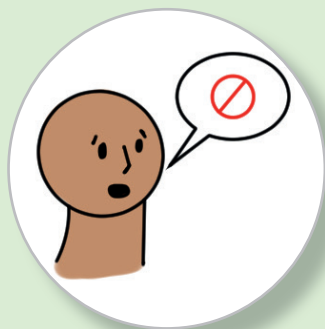
Conversar com pessoas próximas sobre suas **emoções**.



Fortalecer a sua **espiritualidade** e **crenças** que deixam você mais motivado.



**Buscar informações** sobre a doença de Parkinson.



Explicar para as pessoas que **não entendem as suas dificuldades**.



Realizar exercícios de **relaxamento e respiração**.



O impacto de descobrir a doença pode diminuir quando a gente recebe informações corretas e animadoras do profissional que nos atende.

**Não é o fim!**



Sr. Expedito percebe que não é fácil, mas hoje ele aceita suas limitações e as orientações da equipe de saúde. Hoje ele vive um dia de cada vez. Uns dias são melhores, outros nem tanto, mas sempre aprendendo algo novo.

Ele tenta manter as pessoas importantes para ele por perto, compartilhando suas experiências e buscando fazer o que foi indicado durante seu acompanhamento profissional. Sr. Expedito descobriu que é possível

**VIVER BEM COM PARKINSON!**



Para mais informações sobre a Doença de Parkinson acesse [www.parkinson.org.br](http://www.parkinson.org.br)

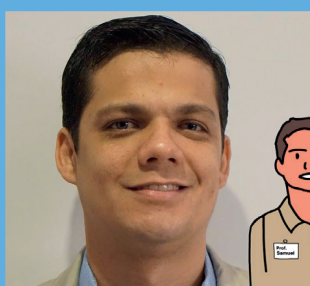
# Personagens reais



## Pedro Braga Neto

---

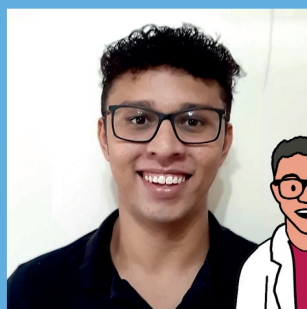
**Neurologista e Professor adjunto do Departamento de Medicina Clínica da UFC**  
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC



## Samuel Brito de Almeida

---

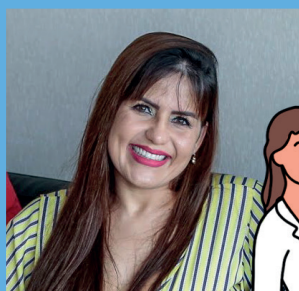
**Profissional de Educação Física**  
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC



## Eduardo de Azevedo Greominiano

---

**Fisioterapeuta**  
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC



## Danielle Pessoa Lima

---

**Geriatra**  
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC



## Thatyara Almeida de Macedo Costa

---

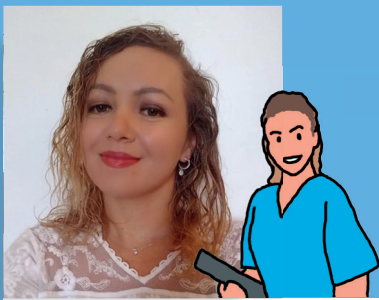
**Nutricionista**  
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC





## Janine de Carvalho Bonfadini

**Neuropsicóloga**  
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC



## Maria José Gomes da Silva

**Enfermeira**  
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC



## Expedito Barreto da Silva Filho

**Aposentado**  
Paciente portador da doença de Parkinson

\*Todos os participantes aceitaram participar das ilustrações desta cartilha.

# Agradecimentos

## Projeto de Extensão Viver com Parkinson

### Integrantes

Alexandre Henrique Silva Carneiro (**Geriatría**)  
André Luis de Castro Gadelha (**Psicología**)  
Carla Maria Fontenele dos Santos Feijó  
(**Farmácia**)  
Cíntia Fernandes Rodrigues Maia (**Medicina**)  
Danielle Pessoa Lima (**Geriatría**)  
Eduardo de Azevedo Greominiano (**Fisioterapia**)  
Emmanuelle Silva Tavares Sobreira  
(**Neuropsicología**)  
Érica Carneiro Barbosa Chaves (**Educação Física**)  
Glauber Moreira Feijó (**Farmácia**)  
Isabelle de Sousa Pereira (**Medicina**)  
Janine de Carvalho Bonfadini (**Neuropsicología**)  
Joana Kelly Barbosa Amorim Leitão (**Psicología**)  
João Rafael Gomes de Luna (**Geriatría**)  
Letícia Galvão Marinho Elcias (**Psicología**)  
Liliane Maria de Oliveira (**Educação Física**)  
Lívia Moreira Lima Vieira (**Enfermagem**)  
Luiz Rodrigo da Silva Rodrigues (**Fisioterapia**)  
Madeleine Sales de Alencar (**Geriatría**)  
Manoel Alves Sobreira Neto (**Neurologia**)  
Maria Eduarda Mendes Pontes Porto (**Medicina**)  
Maria Eduarda Quidute Arrais Rocha (**Medicina**)  
Maria José Gomes da Silva (**Enfermagem**)  
Moisés lasley Lima Vasconcelos (**Nutrição**)  
Patrícia Gomes Damasceno (**Neurologia**)  
Pedro Braga Neto (**Neurologia**)  
Pedro Gustavo Barros Rodrigues (**Medicina**)  
Rayane Rodrigues Monteiro (**Enfermagem**)  
Rui César Pinto Felício Santiago (**Educação Física**)  
Samuel Brito de Almeida (**Educação Física**)  
Tatiana de Sousa Barreto Pompeu (**Nutrição**)  
Tathyara Almeida de Macedo Costa (**Nutrição**)  
Tiffany Horta Castro (**Enfermagem**)  
Vladimir Carneiro Rodrigues (**Educação Física**)



### Coordenação

Pedro Braga Neto (**Neurologia**)

# Produção

Laboratório Universitário Mídia Interativa  
do Núcleo Integrado de Comunicação (NIC)  
da Universidade de Fortaleza.

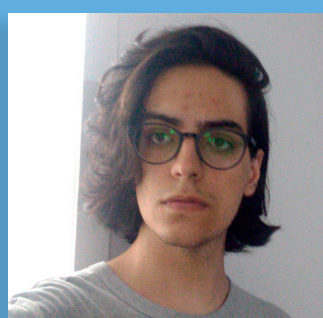
## Projeto gráfico e diagramação

Iago Félix Holanda  
Juliana de Sousa Brasileiro



## Ilustração

Sara Araújo Cordeiro do  
Nascimento  
João Pedro Freire Mendes



## Supervisão

Aderson dos Santos Sampaio





## ANEXO A – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFC - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO WALTER  
CANTÍDIO DA UNIVERSIDADE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DOS EFEITOS DE UM PROGRAMA DE TREINAMENTO RESISTIDO COM FAIXAS DE THERA-BAND NOS SINTOMAS MOTORES PARKINSONSONIANOS PELO UPDRS-MDSNA COGNIÇÃO, NA FUNCIONALIDADE, NA QUALIDADE DE VIDA, NO EQUILÍBRIO E NO RISCO DE QUEDA DE

**Pesquisador:** DANIELLE PESSOA LIMA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 91075318.1.0000.5045

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário Walter Cantídio/ Universidade Federal do

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.834.559

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto desenvolvido por Danielle Pessoa Lima com orientação do Prof. Dr. Pedro Braga Neto. A doença de Parkinson é a segunda doença neurodegenerativa mais prevalente no Brasil, com prevalência de 1% dos idosos com mais de 65 anos e de 4 a 5% da população com mais de 85 anos. Ela se caracteriza por ser uma desordem do sistema nervoso central crônica, progressiva e incapacitante, causando impacto negativo na qualidade de vida daqueles acometidos por ela. Apesar da extensa literatura existente sobre a Doença de Parkinson, ainda não se determinou sua causa. No entanto, estudos apontam para fatores genéticos, estresse oxidativo, toxinas ambientais e anormalidades mitocondriais envolvidos na fisiopatologia da doença. Sabe-se que a doença é causada pela degeneração predominantemente da região ventral da parte compacta da substância nigra e do locus ceruleus. Do ponto de vista clínico, existem quatro sinais cardinais: tremor de repouso, rigidez muscular, acinesia ou bradicinesia e instabilidade postural. Além disso, estudos mais recentes descrevem alterações cognitivas da Doença de Parkinson evidenciadas já em estágios iniciais da doença. Os domínios cognitivos mais frequentemente acometidos são funções executivas, linguagem, memória e habilidades visoespaciais. O treinamento resistido pode ser uma interessante terapia para postergar, ou mesmo, evitar essa deficiência. As faixas elásticas (Theraband®) são ferramentas simples de manusear que podem ser

**Endereço:** Rua Coronel Nunes de Melo s/n  
**Bairro:** RodolfoTeófilo **CEP:** 60.430-370  
**UF:** CE **Município:** FORTALEZA  
**Telefone:** (85)3386-8613 **Fax:** (85)3281-4961 **E-mail:** cephuwc@huwc.ufc.br

## ANEXO B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: EVALPEM

### Instruções e avaliação

Analise minuciosamente a cartilha de acordo com os critérios relacionados. Em seguida, classifique-a em consonância com o valor que se adequa a sua opinião de acordo com a seguinte valoração:

Valores:

0 = não adequado

1 = adequado

2 = ótimo

N/A = não se aplica

**ATENÇÃO:** Se marcar as opções 0 e 1, descreva o motivo pela qual considerou essa opção na seção destinada abaixo do item.

#### 1. Exatidão Científica

Fator a ser examinado	0	1	2	N/A
a) os conteúdos abordados estão de acordo com o conhecimento atual				
b) as orientações apresentadas são as necessárias e foram abordadas corretamente				
c) os termos técnicos estão adequadamente definidos				

Comentários gerais e sugestões

---



---



---

#### 2. Conteúdo

Fator a ser examinado	0	1	2	N/A
a) os objetivos das informações são evidentes				
b) as informações são satisfatórias quanto ao comportamento desejado				
c) não existem informações desnecessárias				

d) existe revisão dos pontos mais importantes				
e) as informações são atualizadas				

Comentários gerais e sugestões

---



---



---

### 3. Apresentação Literária

<b>Fator a ser examinado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>N/A</b>
a) A linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, sem ser promocional e sem apelos inverídicos)				
b) a linguagem é explicativa				
c) a linguagem é conversacional e redigida, na maior parte do material na voz ativa				
d) o material encoraja a adesão a prevenção				
e) o vocabulário empregado é composto, em sua maioria, por palavras comuns				
f) o contexto de cada relato é informado antes de novos conhecimentos				
g) a sinalização através de títulos e subtítulos auxilia na aprendizagem				
h) o vocabulário empregado é composto por palavras simples				
i) a linguagem está adequada ao público-alvo				
j) as ideias estão expressas concisamente				
k) o texto possibilita interação com orientações entre profissional e público-alvo				
l) o texto possibilita interação com o encadeamento lógico das informações de educação em saúde sobre Doença de Parkinson				

m) o planejamento e a sequência das informações são consistentes, facilitando ao público-alvo predizer o fluxo do seguimento das ações				
n) o material é de leitura agradável				
o) o material tem tamanho adequado, ou seja, não é extenso nem cansativo				

Comentários gerais e sugestões

---



---



---

#### 4. Ilustrações

<b>Fator a ser examinado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>N/A</b>
a) as ilustrações são simples, apropriadas e de traçado de fácil compreensão				
b) são familiares para os leitores				
c) estão relacionadas com o texto (configuram o propósito desejado)				
d) estão integradas ao texto (bem localizadas)				
e) as figuras são autoexplicativas				
f) os títulos e subtítulos da cartilha são adequados e estão de acordo com as figuras				

Comentários gerais e sugestões

---



---



---

#### 5. Material suficientemente específico e compreensivo

<b>Fator a ser examinado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>N/A</b>
a) o material promove a educação em saúde de pacientes portadores de Doença de Parkinson da forma correta				



b) propicia o máximo benefício para pacientes portadores de Doença de Parkinson				
c) as instruções para a realização das ações para a prevenção de quedas são claras e compreensíveis				
d) os títulos e subtítulos são claros e informativos				
e) o uso de sentido dúbio não ocorre no texto				
f) o conteúdo é escrito em estilo que tem o público-alvo como centro, ou seja, o paciente é o mais importante				

Comentários gerais e sugestões

---



---

## 6. Legibilidade e características da impressão

<b>Fator a ser examinado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>N/A</b>
a) o tamanho das letras é adequado				
b) o estilo das letras é adequado				
c) o espaçamento das letras é adequado				
d) o comprimento das linhas é adequado				
e) o espaçamento entre linhas é adequado				
f) a utilização de negrito e marcadores de texto chamam a atenção para pontos específicos ou conteúdos-chave				
g) existe uso adequado do espaço em branco para reduzir a aparência de texto abarrotado				
h) existe bom contraste entre impressão e papel				
i) o papel utilizado facilita a visualização				
j) os subtítulos ou as entradas facilitam a leitura e memorização				
k) o espaçamento entre parágrafos é adequado				
l) o formato do material é adequado				

Comentários gerais e sugestões

---



---



---

## 7. Qualidade da informação

Fator a ser examinado	0	1	2	N/A
a) está inserida na cultura local				
b) está incluída na cultura atual				
c) o material habilita o público-alvo a realizar as ações desejadas				
d) o material ajuda a prevenir possíveis problemas				
e) o material permite obter o máximo benefício possível				

Comentários gerais e sugestões

---



---



---

## 8. Opiniões pessoais:

1. O que você gostou na cartilha?


2. O que você não gostou na cartilha?


3. O que deve ser revisado?



4. O que deve ser adicionado?


## ANEXO C - ARTIGOS PUBLICADOS

PLOS ONE

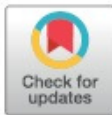
## RESEARCH ARTICLE

## Clinical correlates of sarcopenia and falls in Parkinson's disease

Danielle Pessoa Lima <sup>1,2,3,4,\*</sup>, Samuel Brito de Almeida<sup>4</sup>, Janine de Carvalho Bonfadini<sup>1,2,4</sup>, João Rafael Gomes de Luna<sup>2</sup>, Madeleine Sales de Alencar<sup>2,5</sup>, Edilberto Barreira Pinheiro-Neto<sup>2</sup>, Antonio Brazil Viana-Júnior<sup>4</sup>, Samuel Ranieri Oliveira Veras<sup>1</sup>, Manoel Alves Sobreira-Neto<sup>1,4,5</sup>, Jarbas de Sá Roriz-Filho<sup>2</sup>, Pedro Braga-Neto<sup>1,4,5</sup>

**1** Division of Neurology, Department of Clinical Medicine, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brazil, **2** Division of Geriatrics, Department of Clinical Medicine, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brazil, **3** Medical School of Universidade de Fortaleza, Fortaleza, Brazil, **4** Clinical Research Unit of Hospital Universitário Walter Cantídio, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brazil, **5** Medical School of Universidade Unichristus, Fortaleza, Brazil, **6** Center of Health Sciences, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Brazil

\* [dra.daniellelima@gmail.com](mailto:dra.daniellelima@gmail.com)



## OPEN ACCESS

**Citation:** Lima DP, de Almeida SB, Bonfadini JdC, de Luna JRG, de Alencar MS, Pinheiro-Neto EB, et al. (2020) Clinical correlates of sarcopenia and falls in Parkinson's disease. *PLoS ONE* 15(3): e0227238. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227238>

**Editor:** Masaki Mogi, Ehime University Graduate School of Medicine, JAPAN

**Received:** December 13, 2019

**Accepted:** February 25, 2020

**Published:** March 19, 2020

**Peer Review History:** PLOS recognizes the benefits of transparency in the peer review process; therefore, we enable the publication of all of the content of peer review and author responses alongside final, published articles. The editorial history of this article is available here: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227238>

**Copyright:** © 2020 Lima et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

**Data Availability Statement:** All relevant data are within the paper.

**Funding:** The author(s) received no specific funding for this work.

## Abstract

## Background

Sarcopenia is a complex and multifactorial geriatric condition seen in several chronic degenerative diseases. This study aimed to screen for sarcopenia and fall risk in a sample of Parkinson's disease (PD) patients and to investigate demographic and clinical factors associated.

## Methods



This is a cross-sectional study. We evaluated 218 PD patients at the Movement Disorders Clinic in Fortaleza, Brazil, and collected clinical data including experiencing falls in the six months prior to their medical visit. Probable sarcopenia diagnosis was confirmed by using a sarcopenia screening tool (SARC-F questionnaire) and the presence of low muscle strength.

## Results

One hundred and twenty-one patients (55.5%) were screened positive for sarcopenia using the SARC-F and 103 (47.4%) met the criteria for probable sarcopenia.

Disease duration, modified Hoehn and Yahr stage, Schwab and England Activities of Daily Living Scale score, levodopa equivalent dose, probable sarcopenia and positive SARC-F screening were all associated with experiencing falls. Disease duration, lower quality of life and female gender were independently associated with sarcopenia. Experiencing falls was significantly more frequent among patients screened positive in the SARC-F compared to those screened negative.

# BMJ Open Effects of a power strength training using elastic resistance exercises on the motor and non-motor symptoms in patients with Parkinson's disease H&Y 1–3: study protocol for a randomised controlled trial (PARK-BAND Study)

Danielle Pessoa Lima <sup>1,2</sup>, Samuel Brito de Almeida,<sup>3</sup> Janine de Carvalho Bonfadini,<sup>3</sup> Emmanuelle Silva Tavares Sobreira,<sup>3</sup> Patrícia Gomes Damasceno,<sup>4</sup> Antonio Brazil Viana Júnior,<sup>3</sup> Madeleine Sales de Alencar,<sup>1</sup> João Rafael Gomes de Luna,<sup>1</sup> Pedro Gustavo Barros Rodrigues,<sup>5</sup> Isabelle de Sousa Pereira,<sup>5</sup> André Luis de Castro Gadelha,<sup>6</sup> Liliâne Maria de Oliveira,<sup>7</sup> Érica Carneiro Barbosa Chaves,<sup>7</sup> Vlademir Carneiro Gomes,<sup>8</sup> Rayane Rodrigues Monteiro,<sup>7</sup> Thatyara Almeida de Macedo Costa,<sup>9</sup> Lucas Helal,<sup>10</sup> Joseph Signorile,<sup>11</sup> Lidiane Andréa Oliveira Lima,<sup>12</sup> Manoel Alves Sobreira-Neto,<sup>4</sup> Pedro Braga-Neto <sup>4,13</sup>

**To cite:** Lima DP, de Almeida SB, Bonfadini JdC, et al. Effects of a power strength training using elastic resistance exercises on the motor and non-motor symptoms in patients with Parkinson's disease H&Y 1–3: study protocol for a randomised controlled trial (PARK-BAND Study). *BMJ Open* 2020;10:e039941. doi:10.1136/bmjopen-2020-039941

► Prepublication history and additional material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039941>).

Received 30 April 2020  
Revised 02 September 2020  
Accepted 09 September 2020



© Author(s) (or their employer(s)) 2020. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

For numbered affiliations see end of article.

**Correspondence to**  
Dr Danielle Pessoa Lima;  
[dra.daniellelima@gmail.com](mailto:dra.daniellelima@gmail.com)

## ABSTRACT

**Introduction** Parkinson's disease (PD) is the second most common neurodegenerative disorder in Brazil. Physical activity is a complementary intervention in managing inherent declines associated with the disease like strength, balance, gait, and functionality and benefit health-related outcomes. Here, we report the PARK-BAND Study protocol, which aims to investigate potential benefits of power training using elastic devices in participants with PD. Our intervention will be provided in patients with PD using elastic devices like elastic bands and tubes. Therefore, we used the term Park from Parkinson's disease and band from elastic bands.

**Methods and analysis** This randomised single-blind single-centre two-arm parallel, superiority trial will include 50 participants with PD attending the clinical setting. Those who meet the eligibility criteria and provide consent to participate will be randomised in a 1:1 ratio to either the exercise group, which will receive power training programme or the health education group, which will receive the education programme. Randomisation will be performed by permuted block randomisation with a block size of eight. Both groups will receive a 12-week intervention. The exercise group will have two sessions per week and the health education group will have one session per week. Changes from baseline in bradykinesia, as assessed by the Unified Parkinson's Disease Rating Scale motor examination subscore and physical functional performance, will be the primary outcomes. Secondary outcomes include other neurological, neurophysiological and physical variables, as well as the quality of life, depression, cognition, sleep quality and disturbances,

## Strengths and limitations of this study

- The main characteristic of Parkinson's disease (PD) is bradykinesia which is one of the main purposes of our intervention.
- Power training with elastic devices is a simple, low-cost and easy-to-perform intervention which has potential benefits to participants with PD.
- The sample size (50 participants) was calculated to be suitable for the two primary outcomes since the estimated size for bradykinesia was 24 per group and for Short Physical Performance Battery was 12 per group.
- Recruiting for the PARK-BAND will be challenging, due to the extensive list of eligibility criteria and the relative fragility of some participants.

assessed before and after interventions. We hypothesise that the exercise group will have greater improvement in primary and secondary outcomes than the health education group.

**Ethics and dissemination** The study is approved by the Research Ethics Committee of Hospital Universitário Walter Cantídio and all participants will provide their written informed consent (register number 91075318.1.0000.5045). Trial results will be disseminated via peer reviewed journal articles and conference presentations, reports for organisations involved with PD and for participants.

## Challenges in public perception Highlights from the United Kingdom– Brazil Dementia Workshop

Lucas Nogueira de Carvalho Pelegrini<sup>1</sup>, Abigail Hall<sup>2</sup>, Emma Hooper<sup>3</sup>, Déborah Oliveira<sup>4</sup>,  
Flora Guerra<sup>5</sup>, Francine Golghetto Casemiro<sup>1</sup>, Janine Bonfadini<sup>6</sup>, Keir Yong<sup>7</sup>,  
Natalie Pereira<sup>8</sup>, Raquel Costa<sup>9</sup>, Maira Tonidandel Barbosa<sup>10</sup>, Eneida Mioshi<sup>11</sup>

**ABSTRACT.** In July 2019, Belo Horizonte hosted an international workshop for 27 junior researchers, whose participants were from Brazil and the United Kingdom. This three-day meeting organized by the Universidade Federal de Minas Gerais and the University of East Anglia addressed challenges in cognitive impairment and dementia, with particular interest in public perceptions, diagnosis and care management. The purpose of this report is to highlight the outcomes of the above-mentioned workshop regarding the topic of public perceptions (part I). Discussions focused on differences and similarities between countries, as well as on identifying main issues that required collaborative and creative solutions. After these group discussions, four core themes emerged: I) cognitive impairment; II) dementia — beyond Alzheimer's disease; III) prevention; and IV) stigma. National and international initiatives to deal with public misperceptions about cognitive impairment and dementia were discussed.

**Keywords:** dementia, cognitive impairment, Alzheimer's disease, aged, social stigma, social perception.

### DESAFIOS NA PERCEPÇÃO PÚBLICA: DESTAQUES DO WORKSHOP REINO UNIDO–BRASIL SOBRE DEMÊNCIA

**RESUMO.** Em julho de 2019, Belo Horizonte sediou um *workshop* internacional cujos participantes foram 27 pesquisadores do Brasil e do Reino Unido. Essa reunião de três dias, organizada pela Universidade Federal de Minas Gerais e pela Universidade de East Anglia, abordou os desafios no comprometimento cognitivo e na demência, com interesse particular nas *percepções do público, diagnóstico e gerenciamento de cuidados*. O objetivo deste relatório foi destacar os resultados do *workshop* sobre o tópico *percepções do público (parte I)*. O enfoque das discussões foi nas semelhanças e diferenças entre os países, bem como na identificação dos principais problemas que necessitam soluções criativas e colaborativas. Após essas discussões em grupo, quatro temas principais foram elencados: I) comprometimento cognitivo; II) demência — além da doença de Alzheimer; III) prevenção; e IV) estigma. Foram discutidas iniciativas nacionais e internacionais para lidar com as percepções alteradas do público sobre comprometimento cognitivo e demência.

**Palavras-chave:** demência, comprometimento cognitivo, doença de Alzheimer, idoso, estigma social, percepção social.

### INTRODUCTION

Dementia has become a global public health priority due to its increasing prevalence and incidence.<sup>1,2</sup> According to the World Health Organization (WHO),<sup>1</sup> the number of people living with dementia will triple by 2050, with most of these

living in low and middle-income countries. National dementia plans which carefully consider societal, demographic and attitudinal factors are needed to inform effective public health responses for dementia.<sup>2,3</sup>

Research centres, universities, governments, charity/voluntary health organisations,

This study was conducted at the College of Nursing, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brazil and Department of Gerontology, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brazil.

<sup>1</sup>Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto, SP, Brazil. <sup>2</sup>Exeter University – Exeter, United Kingdom. <sup>3</sup>University of Manchester – Manchester, United Kingdom. <sup>4</sup>Universidade Federal de São Paulo – São Paulo, SP, Brazil. <sup>5</sup>Prefeitura de Belo Horizonte – Belo Horizonte, MG, Brazil. <sup>6</sup>Universidade Federal do Ceará – Fortaleza, CE, Brazil. <sup>7</sup>University College London – London, United Kingdom. <sup>8</sup>Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – Porto Alegre, RS, Brazil. <sup>9</sup>Universidade de São Paulo – São Paulo, SP, Brazil. <sup>10</sup>Universidade Federal de Minas Gerais – Belo Horizonte, MG, Brazil. <sup>11</sup>University of East Anglia – Norwich, United Kingdom.

**Maira Tonidandel Barbosa.** Departamento de Clínica Médica, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Prof. Alfredo Balena, 190 – Santa Efigênia – 30130-100 Belo Horizonte MG – Brazil. E-mail: mairatonidandel@terra.com.br

Disclosure: The authors report no conflicts of interest.

Funding: none.

Received January 23, 2020. Accepted in final form March 10, 2020.



## ORIGINAL ARTICLE

José Wagner Leonel Tavares-Júnior<sup>1</sup>  
<https://orcid.org/10000-0002-7405-4938>

Pedro Braga-Neto<sup>2,3</sup>  
<https://orcid.org/10000-0001-9186-0343>

Janine de Carvalho Bonfadin<sup>1</sup>  
<https://orcid.org/10000-0001-9789-8469>

Lays Bittencourt<sup>4</sup>  
<https://orcid.org/10000-0003-4448-795X>

Candida Helena Lopes<sup>5</sup>  
<https://orcid.org/10000-0002-6763-2938>

Larissa Mendes<sup>5</sup>  
<https://orcid.org/10000-0003-0274-6837>

José Ibiapina Siqueira-Neto<sup>1</sup>  
<https://orcid.org/10000-0002-6675-1136>

Valéria Sousa<sup>4</sup>  
<https://orcid.org/10000-0001-9113-7106>

Anina Amaral<sup>4</sup>  
<https://orcid.org/10000-0001-5932-7751>

Carolina Gomes Carrilho<sup>6</sup>  
<https://orcid.org/10000-0001-8833-7645>

Jonatan Oliveira Espíndola<sup>6</sup>  
<https://orcid.org/10000-0001-6753-7033>

Maria Eduarda Avancini Casal<sup>6</sup>  
<https://orcid.org/10000-0002-5614-5474>

André Barçateia Veras<sup>6</sup>  
<https://orcid.org/10000-0002-4086-7639>

Gilberto Sousa Alves<sup>1,4,7</sup>  
<https://orcid.org/10000-0002-0463-6183>

## Clinical characteristics and diagnostic accuracy of the revised Addenbrooke Cognitive Examination (ACE-R) in older adults with a low educational level

*Características clínicas e acurácia do Exame Cognitivo Addenbrooke Versão revisada (ACE-R) em idosos com baixa escolaridade*

DOI: 10.1590/0047-2085000000310

### ABSTRACT

**Objective:** To determine the diagnostic accuracy of the Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (ACE-R) as a cognitive screening tool for older adults with low levels of schooling and healthy aging, MCI and dementia in Brazil. **Methods:** All participants underwent neurological and psychiatric examinations and were administered a validated version of ACE-R. **Results:** A total of 85 participants were evaluated; most were females (84.7%, n = 72). The *post hoc* analysis showed statistical differences in ACE-R total scores between older adults with mild cognitive impairment (MCI) and controls (p < 0.001) and in subitem scores including verbal fluency, language, visuospatial skills and attention (p < 0.001). The visual-spatial skills subitem was the most strongly correlated with schooling level (r = 0.509, p < 0.001), whereas late, immediate recall and recognition memory were not influenced by schooling. The ACE-R had the best diagnostic accuracy in discriminating between MCI and controls = 0.69 (<57.5; 80/66), MD and controls = 0.98 (<50; 100/96), MCI and MD = 0.86 (<49.5; 100/74). **Conclusions:** ACE-R and Mini-Mental State Examination (MMSE) scores for older adults with MCI and controls were significantly lower than those reported in similar studies. These preliminary findings support the need for establishing reliable cut-off scores for cognitive assessment of older Brazilian adults with low schooling at risk for dementia taking into consideration ecological and local variables.

### KEYWORDS

Dementia, cognitive screening, illiterate, Northeast, Addenbrooke, accuracy.

### RESUMO

**Objetivo:** Determinar a precisão diagnóstica do Exame Cognitivo de Addenbrooke (ACE-R) como uma ferramenta de triagem cognitiva para adultos idosos com baixos níveis de educação e envelhecimento saudável, MCI e demência no Brasil. **Métodos:** Os indivíduos submetem-se à avaliação clínica e psiquiátrica e foi administrada uma versão validada da versão revisada da bateria cognitiva ACE-R (ACE-R). **Resultados:** Oitenta e cinco indivíduos foram avaliados, predominando as mulheres (84,7%, n = 72). Na análise *post hoc*, controles e CCL exibiram diferenças estatísticas nos escores globais do ACE-R (p < 0,001) e seus subdomínios, incluindo fluência verbal, linguagem, habilidades visuoespaciais e atenção (p < 0,001). A habilidade visuoespacial foi o item mais correlacionado com a escolaridade (r = 0,509, p < 0,001), enquanto a memória tardia, de recordação e reconhecimento não foi influenciada pela educação. A precisão do ACE-R produziu melhores resultados para CCL versus controles = 0,69 (<57,5; 80/66), demência versus controles = 0,98 (<50; 100/96), CCL versus demência = 0,86 (<49,5; 100/74). **Conclusões:** Os escores de ACE-R e MMSE para controles e CCL foram consideravelmente inferiores aos encontrados em estudos semelhantes. Resultados preliminares confirmam a necessidade de estudos brasileiros estabelecerem pontos de corte confiáveis para baterias cognitivas em idosos com baixa escolaridade e em risco de demência, reconhecendo variáveis ecológicas e regionais.

### PALAVRAS-CHAVE

Demência, triagem cognitiva, analfabetos, Addenbrooke, acurácia.

Received In: April/14/2020. Approved In: July/26/2020

<sup>1</sup> Federal University of Ceará, Department of Clinical Medicine, Section of Neurology, Fortaleza, CE, Brazil.

<sup>2</sup> Ceará State University, Center of Health Sciences, Fortaleza, CE, Brazil.

<sup>3</sup> Walter Cantídio University Hospital (HUWC), Fortaleza, CE, Brazil.

<sup>4</sup> Federal University of Maranhão, Translational Psychiatry Research Group, São Luís, MA, Brazil.

<sup>5</sup> University Center of Maranhão (UCEMA), São Luís, MA, Brazil.

<sup>6</sup> Dom Bosco Catholic University (UCDB), Campo Grande, MS, Brazil.

<sup>7</sup> Federal University of Rio de Janeiro, Institute of Psychiatry, Graduate Program in Psychiatry and Mental Health (PROPSAM), Rio de Janeiro, RJ, Brazil.

**Address for correspondence:** Gilberto Sousa Alves, Praça Gonçalves Dias, 21 – Centro – 65020-240 – São Luís, MA, Brazil. E-mail: gsalves123@hotmail.com; Phone: ++5598 32728000; Fax: ++55 98 32726001.