Cynthia Porfirio Dionizio Dias

**Comparação dos efeitos de um programa de educação presencial e
a distância para pessoas com Doença de Parkinson: um ensaio
clínico randomizado**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação
Orientadora: Profa. Dra. Maria Elisa Pimentel Piemonte

São Paulo

2020

Cynthia Porfirio Dionizio Dias

**Comparação dos efeitos de um programa de educação presencial e
a distância para pessoas com Doença de Parkinson: um ensaio
clínico randomizado**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação
Orientadora: Profa. Dra. Maria Elisa Pimentel Piemonte

São Paulo

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Dias, Cynthia Porfirio Dionizio

Comparação dos efeitos de um programa de educação presencial e a distância para pessoas com Doença de Parkinson / Cynthia Porfirio Dionizio Dias. -- São Paulo, 2020.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Maria Elisa Pimentel Piemonte.

Descritores: 1.Doença de Parkinson 2.Educação de pacientes como assunto 3.Aprendizagem 4.Retenção 5.Comportamento 6. Assistência centrada no paciente

USP/FM/DBD-072/20

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Nome: Cynthia Porfirio Dionizio Dias

Título: Comparação dos efeitos de um programa de educação presencial e a distância para pessoas com Doença de Parkinson: um ensaio clínico randomizado

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Profa. Dra. _____
Instituição: _____
Julgamento: _____

Profa. Dra. _____
Instituição: _____
Julgamento: _____

Profa. Dra. _____
Instituição: _____
Julgamento: _____

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho primeiro a Deus, o autor da vida, fonte de inspiração e motivação! Sem Ele, nada sou.

Àqueles que eu tenho o privilégio de chamar de pais, espero sempre honrar o nome de vocês!

Ao meu esposo e companheiro de vida, cujo amor é um presente!

A cada paciente que já tive a oportunidade de conhecer, vocês me fazem ter a certeza que escolhi a profissão certa para mim.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha orientadora Maria Elisa Pimentel Piemonte por toda a paciência, ensinamentos e oportunidade para desenvolver minhas habilidades.

Aos meus pais Márcia e Carlos pelo amor incondicional, empenho, esforço, renúncia e dedicação desde sempre, me faltam palavras pra expressar minha gratidão

Ao meu querido esposo Deivid, por todo apoio, palavras de incentivo, compreensão, suporte emocional e por ser o meu grande amor.

A minha amada irmã Kamilla, por ser um exemplo de garra e determinação e aos meus irmãos Gustavo e Guilherme aos quais desejo sempre ser exemplo.

A minha grande amiga Caroline, pelo apoio, encorajamento e incentivo não apenas nesse projeto, mas em todos os momentos, sua amizade vale mais que ouro.

A cada amigo e familiar que faz parte da minha vida, deixando a jornada mais leve e prazerosa.

A minha parceira de ambulatório Elisa por toda generosidade e compreensão nesse processo.

A Andressa, grande parceira neste trabalho por toda dedicação e empenho para que ele pudesse ser concluído com êxito.

As alunas que participaram de alguma forma deste projeto: Camila, Adélia e Thaynara, minha gratidão.

A Associação Brasil Parkinson, sua diretoria e funcionários por possibilitarem a realização desse projeto e gentilmente cederem suas instalações e principalmente o que tem de mais precioso.

A cada indivíduo que participou deste estudo mesmo sem garantias por toda a disponibilidade e por contribuírem com a ciência.

Este relatório está de acordo com as seguintes normas em vigor no momento de sua elaboração:

Universidade de São Paulo. Sistema Integrado de Bibliotecas da USP Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: parte I (ABNT) / Sistema Integrado de Bibliotecas da USP; Vânia Martins Bueno de Oliveira Funaro, coordenadora; Vânia Martins Bueno de Oliveira Funaro... [et al.]. --3.ed. rev. ampl. mod. - - São Paulo : SIBiUSP, 2016. 100p. : il. -- (Cadernos de estudos ; 9)

Resumo

Dias CPD. *Comparação dos efeitos de um programa de educação presencial e a distância para pessoas com Doença de Parkinson: um ensaio clínico randomizado* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paul; 2020.

A Doença de Parkinson (DP) é uma condição de saúde complexa que envolve sintomas motores e não-motores. Os cuidados para os indivíduos que possuem tal patologia, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), devem ser centrados na pessoa de forma que o indivíduo seja participativo nas decisões acerca do seu tratamento. Para que faça escolhas conscientes e assertivas é importante que a pessoa com DP esteja munida de informações corretas a respeito da doença, bem como da sua evolução e opções de tratamentos. Ela deve receber informações claras e compreendê-las, além de ser incentivada a modificar comportamentos. No Brasil, há escassez de programas educacionais estruturados para este público e os desenvolvidos ao redor do mundo não apresentam dados referentes a aquisição e retenção do conhecimento adquirido pela intervenção, sendo assim o objetivo deste estudo foi identificar o impacto de um programa de educação em DP na aquisição de conhecimento e mudança de comportamento e comparar os efeitos deste sendo oferecido de forma presencial e a distância. Trinta e quatro indivíduos com DP idiopática, nos estágios 1-4 de evolução da doença de acordo com a classificação de Hoehn & Yahr com 66,29 ($\pm 9,75$) anos de idade foram randomizados em um grupo presencial (GP) e a distância (GD) avaliados inicialmente (AI) quanto ao nível socioeconômico, anos de escolaridade, sintomas depressivos através da *Geriatric Depression scale* (GDS) e a capacidade cognitiva global por meio da *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA). Os grupos (GP e GD), foram avaliados ainda ao longo do programa, quanto ao conhecimento prévio (AP), adquirido após a palestra (PP), 30 dias após a palestra (30DPP) e ao final do programa através de questionário estruturado de 20 questões (2 por palestra) sobre os pontos-chave abordados e uma questão sobre comportamento AP, 30DPP e final. Após um ciclo de 10 palestras oferecidas mensalmente do acervo da Rede AMPARO, de forma presencial e em grupo para o GP e a distância via aplicativo de mensagens ou e-mail para o GD, os

resultados encontrados através da análise da ANOVA para medidas repetidas mostraram que o programa educacional mostrou-se eficiente em promover aquisição e retenção de conhecimento para indivíduos com DP, sendo mais expressiva no GP e ineficiente para promover mudança de comportamento significativa em ambos os grupos.

Descritores: Doença de Parkinson; Educação de pacientes como assunto; Aprendizagem; Retenção; Comportamento; Assistência centrada no paciente.

Abstract

Dias CPD. *Comparison of the effects of a face-to-face and distance education program for people with Parkinson's disease: a randomized clinical trial.* [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2020.

Parkinson's disease (PD) is a complex health condition that involves motor and non-motor symptoms. The care for individuals who have such a pathology, according to the World Health Organization (WHO), should be centered on the person so that the individual is participatory in decisions about their treatment. In order to make conscious and assertive choices, it is important that the people with PD is provided with correct information about the disease, as well as its evolution and treatment options. They must receive clear information and understand it, in addition to being encouraged to change behaviors. In Brazil, there is a scarcity of structured educational programs for this audience and those developed around the world do not present data regarding the acquisition and retention of knowledge acquired by the intervention, so the objective of this study was to identify the impact of a DP education program. in the acquisition of knowledge and behavior change and to compare the effects of this being offered in person and at a distance. Thirty-four individuals with idiopathic PD, in stages 1-4 of disease progression according to the Hoehn & Yahr classification at 66.29 (+ 9.75) years of age were randomized into a face-to-face (PG) group and the distance (DG) initially assessed (IA) regarding socioeconomic level, years of schooling, depressive symptoms using the Geriatric Depression scale (GDS) and the global cognitive capacity through the Montreal Cognitive Assessment (MoCA). The groups (PG and DG), were also evaluated throughout the program, regarding previous knowledge before lecture (BL), acquired after the lecture (AL), 30 days after the lecture (30DAL) and at the end of the program through a structured questionnaire. 20 questions (2 per lecture) on the key points covered and one question on BL behavior, 30DAL and final. After a cycle of 10 lectures offered monthly from the AMPARO Network collection, in person and in group for the PG and at a distance via the message or email application for the DG, the results found through the analysis of ANOVA for repeated measures showed that the educational program proved to be efficient in promoting knowledge

acquisition and retention for individuals with PD, being more expressive in the PG and inefficient to promote significant behavior change in both groups.

Descriptors: Parkinson's disease; Patient education as topic; Learning; Retention; Behavior; Patient-centered care.

LISTA DE ABREVIATURAS

30DPP	30 dias após a palestra
ABP	Associação Brasil Parkinson
AF	Avaliação final
AI	Avaliação inicial
AP	Antes da palestra
CCP	Cuidado Centrado na Pessoa
CEPID	Centro de Pesquisa, Inovação e Difusão
DP	Doença de Parkinson
GD	Grupo à distância
GDS	Geriatric Depression Scale
GP	Grupo presencial
H&Y	Hoehn e Yahr
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
OMS	Organização Mundial de Saúde
PP	Pós palestra
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Fluxograma das etapas do estudo.....	22
Figura 2- Esquema de avaliações aplicadas ao GP (pessoalmente) e GD (via telefone), antes (AP), após (PP) e 30 dias após (30DPP) as palestras.....	28
Figura 3- Fluxograma do encaminhamento dos pacientes ao longo do estudo.....	31

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Profissionais e objetivos das palestras ministradas ao longo do programa de educação.....	24
Tabela 2- Análise das características clínicas e demográficas dos indivíduos na AI.....	32
Tabela 3 - Avaliação da aquisição e retenção de conhecimento no GP e GD.....	33
Tabela 4 – Avaliação da mudança de comportamento no GP e GD.....	35

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

LISTA DE ABREVIATURAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS

1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Apresentação do estudo	1
1.2. Revisão de Literatura	3
1.2.1 Histórico da DP	3
1.2.2 Quadro clínico e diagnóstico da DP	5
1.2.3 Epidemiologia da DP	8
1.2.4 Educação em doenças crônicas	9
1.2.5 Educação em DP	12
2. OBJETIVOS.....	19
2.1. Objetivo geral	19
2.2. Objetivos específicos	19
3. MÉTODO.....	20
3.1 Desenho do estudo	20
3.2 Participantes	20
3.2.1 Cálculo amostral	21
3.2.2 Randomização	21
3.3 Local	21
3.4 Materiais	21
3.5 Procedimentos	22
3.5.1 Avaliação	22

3.5.2 Intervenção	23
3.6 Desfechos	27
3.6.1 Desfecho primário.....	27
3.6.2 Desfecho secundário	28
3.7 Análise de dados.....	28
4. RESULTADOS	30
4.1 Participantes	30
4.2 Características demográficas e clínicas.....	31
4.3Desfecho primário	32
4.3.1 Palestras que promoveram aquisição e retenção significativa de conhecimento independente do grupo.....	32
4.3.2 Palestras que promoveram aquisição e retenção significativa de conhecimento apenas para o GP	32
4.4 Desfechos secundários	34
4.4.1 Palestras que não promoveram aumento significativo na mudança de comportamento	34
4.4.2 Palestras que promoveram aumento significativo na mudança de comportamento independente do grupo	34
4.4.3 Palestras que promoveram aumento significativo na mudança de comportamento apenas para o GP	34
5. DISCUSSÃO	36
6. CONCLUSÃO.....	42
7. REFERÊNCIAS.....	43
ANEXO A: FICHA DE AVALIAÇÃO INICIAL.....	52
ANEXO B: ESCALA DE DEPRESSÃO GERIÁTRICA (GDS - 15).....	53
ANEXO C: MoCA- Montreal Cognitive Assesment.....	54
ANEXO D: PERGUNTAS E PONTUAÇÕES DAS PALESTRAS	55

ANEXO E: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	
.....	59
ANEXO F – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	61

1. INTRODUÇÃO

1.1. Apresentação do estudo

A doença de Parkinson (DP) é descrita como uma doença crônica, neurodegenerativa, decorrente da perda progressiva de neurônios da parte compacta da substância negra, localizada no mesencéfalo. Tal perda é irreversível e resulta na diminuição da produção de um importante neurotransmissor essencial no controle do movimento: a dopamina (BERG; SIEFKER; BECKER, 2001). A DP é caracterizada pela presença de bradicinesia (lentidão na execução dos movimentos) mais um dentre os quatro sinais cardinais que a representam, os demais são: tremor de repouso, rigidez e anormalidades posturais (postura em flexão e/ou instabilidade postural). A progressão da doença é lenta e insidiosa e as manifestações clínicas geralmente iniciam-se em um hemicorpo, ou mesmo em um membro, evoluindo para um modo bilateral (BARBOSA; HADDAD; GONÇALVES, 2008).

Além das manifestações motoras supracitadas, as pessoas com DP podem apresentar ainda sintomas não motores, como alterações na deglutição (disfagia) (JONES; CIUCCI, 2016), alterações cognitivas (que podem ser desde um comprometimento cognitivo leve até demência), manifestações psiquiátricas (ansiedade, depressão, alucinações provocadas por medicamentos), distúrbios do sono (insônia, síndrome das pernas inquietas, sonolência diurna) disfunções autonômicas (constipação, hipotensão postural, disfunção da bexiga) entre outras (JURI; VIVIANI; CHANÁ, 2008).

Devido a essa variedade de sintomas motores e não motores é importante que a pessoa com DP seja assistida por uma equipe multiprofissional incluindo médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros e, igualmente importante que essa equipe seja capacitada para prestar a assistência qualificada (COHEN et al; 2016; QAMAR et al; 2017). Além disso, é fundamental que a pessoa com DP tenha a capacidade de autogerenciamento, da sua doença e de seu tratamento, a fim de minimizar o impacto que esta condição complexa exercerá em sua vida (KESSLER; LIDDY, 2017).

Uma integração entre profissionais e pessoas com doenças crônicas é um dos pilares da abordagem preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) denominada “Cuidado centrado na pessoa” (CCP). CCP é definido como “fornecer cuidados que sejam respeitosos e responsivos às preferências, necessidades e valores individuais da pessoa, e garantir que estes guiem todas as decisões clínicas” (EUA, INSTITUTO DE MEDICINA, 2001). Isto é, incluir de fato a pessoa em seu cuidado, fazer com que esta participe de forma ativa e que sua individualidade seja respeitada e usada para direcionar as melhores intervenções, levando em consideração que, embora haja um conceito da doença, ela irá se manifestar de formas diferentes, com uma combinação de sinais e sintomas associada a um perfil e contexto social/familiar único e individual.

Segundo o documento produzido na 65ª sessão do Comitê Europeu da OMS, dentre as prioridades para o fortalecimento do CCP nos sistemas de saúde na Europa 2015-2020 está a de capacitar as pessoas por meio da educação em saúde a fim de prepara-las para assumir um papel ativo na tomada de decisões clínicas, no automonitoramento das suas condições de saúde, autogerenciamento do seu processo de saúde e autocuidado (OMS, 2015).

Sem dúvida, a promoção da educação em saúde é crucial para promover a mudança de um papel passivo para um papel ativo do próprio processo de saúde, ou seja, é necessário que a pessoa realmente tenha conhecimento a respeito da sua doença, da evolução, das opções de tratamento e resultados prováveis, de como realizar o autocuidado, entre outras informações que podem ser fornecidas pelos profissionais de saúde que o acompanham bem como através de palestras, folhetos informativos, campanhas na mídia e sites. Essas informações quando direcionadas para um grupo específico de doenças mostraram resultados positivos na compreensão do paciente referente à sua condição de saúde e prognóstico, redução de ansiedade, melhoria dos sintomas e empoderamento (COULTER; ELLINS, 2007).

Iniciativas para aumentar o acesso de pessoas com doenças crônicas a educação em saúde, incluindo *eHealth tools* foram apontadas como prioridade no relatório sobre Inovação no cuidado de pessoas vivendo com doenças crônicas na Europa (ICARE4EU, 2016).

Seguindo essa visão foi criada em 2016 a Rede AMPARO, projeto parte do Centro de Pesquisa, Inovação e Difusão em Neuromatemática - CEPID Neuromat (<https://amparo.numec.prp.usp.br/>) que, tem como principal objetivo promover a melhora na qualidade de vida de pessoas com DP e seus familiares no Brasil. Para tal, age dentre outras formas, de modo a promover a educação de pessoas com DP, familiares e cuidadores, por meio de palestras mensais que podem ser acompanhadas presencialmente ou pela internet ou posteriormente em qualquer momento já que ficam disponíveis para acesso no site. O conteúdo desses encontros conduzidos por profissionais especializados em DP no Brasil, abrange o cuidado multiprofissional através de conhecimento e orientações para que as pessoas com DP possam ter uma participação ativa nas decisões a respeito do seu cuidado (REDE AMPARO, 2016).

Embora vários estudos tenham mostrado efeitos positivos de programas de educação sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com DP, no melhor do nosso conhecimento até o momento não foram realizadas pesquisas para investigar os seus efeitos em termos de aquisição e retenção de conhecimento bem como de mudança de atitude frente a doença. Também não foram realizados estudos que comparem a eficácia de programas baseados em palestras oferecidas de forma presencial ou a distância sobre esses aspectos. O presente estudo pretende fornecer uma contribuição inédita para elucidar essas questões.

1.2. Revisão de Literatura

1.2.1 Histórico da DP

A DP foi descrita pela primeira vez oficialmente em 1817 por James Parkinson, médico inglês, membro do colégio real de cirurgiões, nascido em 1755 e falecido em 1824. Ele escreveu um ensaio sobre o que chamou de “Paralisia agitante”, que por sua vez, era definida como: “Movimentos tremulantes involuntários, com diminuição da força muscular, tendência para a inclinação do tronco para frente e alteração da marcha, tendo os sentidos e o intelecto permanecendo ilesos” (PARKINSON, 1817).

Em 1872 Jean-Martin Charcot trouxe grandes contribuições e refinou a definição da doença. Ele sugeriu a troca do nome de “Paralisia agitante” por “Doença de Parkinson” em homenagem a descrição de James Parkinson e também por questionar o que esse nome sugeria, uma vez que contestou a diminuição da força acreditando que a condição muscular era devido a rigidez que poderia acometer o pescoço, tronco e extremidades e que poderia ocasionalmente não haver tremor. Ele descreveu que o tremor parkinsoniano era inicialmente unilateral e observado no repouso, porém com a evolução da doença tornava-se difuso, podendo acometer também, ainda que raramente, a cabeça. Ele diferenciou esse tremor dos tremores de outras etiologias, por exemplo o cerebelar presente na Esclerose Múltipla. Além disso, Charcot definiu a bradicinesia como um sintoma importante, independente da rigidez e do tremor, que aparece inicialmente e que levaria o indivíduo a realizar as tarefas de forma lenta, havendo latência entre o pensamento e a ação. Relatou ainda a diminuição da letra na escrita (micrografia) e discordou da preservação das funções corticais superiores sugerindo que havia, em dado momento, a presença de comprometimento cognitivo (CHARCOT, 1872; PEARCE, 1989).

Em 1895, foi feita por Brissaud a primeira descrição da provável região anatômica acometida pela doença: a substância negra. Esta, localizada no mesencéfalo (BRISAUD, 1895 apud MENESES; TEIVE, 2003).

O estudo anatomopatológico da DP foi desenvolvido ao longo dos anos por diversos pesquisadores. Em 1912, Lewy descreveu a perda de células nervosas na região lenticular e núcleo caudado, bem como alterações neurofibrilares nas células remanescentes. Em 1919, ao examinar o cérebro de nove indivíduos parkinsonianos, Tretiakoff encontrou lesões degenerativas e ressaltou a diminuição de células pigmentadas na substância negra, ele observou ainda a presença de inclusões citoplasmáticas nas células nigrais descritas anteriormente por Lewy, as quais chamou de corpos de Lewy (um marcador anatomopatológico da DP). Em 1925, Foix e Nicolesco também encontraram lesões na substância negra de indivíduos com DP idiopática no estudo patológico que conduziram e, em 1953, Greenfield e Bosanquet realizaram uma análise anatomopatológica completa, delimitando de forma mais clara as lesões cerebrais no parkinsonismo (MENESES; TEIVE, 2003).

Ehringer e Hornykiewicz (1960) investigaram a distribuição da noradrenalina e dopamina no cérebro humano e observaram uma diminuição significativa desta em indivíduos com DP quando comparados a indivíduos saudáveis, o que norteou o tratamento com a levodopa (medicamento precursor da dopamina prescrito até os dias de hoje) usado pela primeira vez em 1961 por Birkmayer por sugestão de Hornykiewicz (BIRKMAYER; HORNYKIEWICZ, 1961).

Hoehn e Yahr (1967) em um estudo sobre o início, progressão e mortalidade na DP, desenvolveram uma escala de estadiamento baseada na progressão clínica da doença. Eles a segmentaram em estágios de I a V sendo o estágio I a doença na forma unilateral e II em diante bilateral. A fase III é um importante marco de evolução da doença e é caracterizada pelo comprometimento do equilíbrio do indivíduo.

1.2.2 Quadro clínico e diagnóstico da DP

A DP é caracterizada clinicamente pela síndrome parkinsoniana, esta é composta pela presença de bradicinesia, tremor de repouso, rigidez muscular e instabilidade postural (RAJPUT 1994 apud MENESES; TEIVE, 2003).

A bradicinesia é uma das principais características motoras da DP. Ela é descrita como lentidão dos movimentos voluntários associada a uma progressiva redução na velocidade ou amplitude do movimento (hipocinesia) conforme os movimentos continuam (efeito de sequência). Pode haver ainda ausência de movimento, gerando bloqueios e hesitações para início do movimento (acinesia) podendo desencadear uma interrupção abrupta do movimento devido a incapacidade de iniciar ou sustentar uma atividade motora específica, conhecida como congelamento (*freezing*) que pode aparecer durante a marcha ou em outras atividades. Apesar da presença da bradicinesia nos membros superiores/inferiores ser a mais observada e fundamental para o diagnóstico, ela pode estar presente ainda em movimentos da face, na voz e na marcha (BARBOSA; HADDAD; GONÇALVES, 2008; POSTUMA et al; 2015; BOLOGNA et al 2019).

O tremor parkinsoniano é descrito como de repouso, geralmente assimétrico e com uma frequência de 4 a 6 Hz. Ele pode variar quanto a intensidade de acordo com a demanda motora ou cognitiva, por exemplo aumentar durante a marcha, esforço mental e em situações de tensão emocional e diminuir com a movimentação voluntária do local afetado, bem como desaparecer com o sono. Ele envolve preferencialmente as mãos e eventualmente pode haver ainda tremor postural, com frequência entre 7 e 12 Hz (BARBOSA; HADDAD; GONÇALVES, 2008; POSTUMA et al; 2015).

A rigidez se refere a uma resistência muscular à manipulação passiva das articulações de membros e pescoço resultando em movimentos lentos. Tal resistência não varia com velocidade e direção dos movimentos (resistência do “tubo de chumbo”) e, apesar de muitas vezes presente, o sinal da roda denteada não determina por si só a rigidez parkinsoniana. (POSTUMA et al; 2015) Há um acometimento preferencial da musculatura flexora, influenciando diretamente a postura com flexão do tronco e semiflexão dos membros (BARBOSA; HADDAD; GONÇALVES, 2008).

A instabilidade postural é resultado da perda de reflexos de readaptação postural. Apesar de compor a síndrome parkinsoniana, se presente em estágios iniciais ela pode indicar outras patologias como a paralisia supranuclear progressiva (PSP) ou atrofia de múltiplos sistemas (AMS), uma vez que esse tipo de distúrbio geralmente irá se manifestar em estágios mais avançados da DP. Ao longo dos anos, com a evolução da doença a instabilidade postural pode agravar-se podendo ser motivo de quedas frequentes (LITVAN et al 2003; BARBOSA; HADDAD; GONÇALVES, 2008; POSTUMA et al; 2015).

Apesar dos sintomas supracitados terem sido observados desde o princípio da descrição da DP, sabe-se que sintomas não motores relacionados a doença podem surgir anos antes das manifestações motoras. Os chamados sintomas pré-motores dizem respeito a hiposmia, distúrbios do comportamento do sono REM, constipação e depressão (TAKEDA et al; 2009).

O estágio em que há sintomas relacionados a neurodegeneração, mas ainda não é possível um diagnóstico clínico devido à ausência de sintomas motores “suficientes” é chamado de prodrômico. Embora seja possível calcular o risco do

indivíduo para um futuro diagnóstico de DP, para esta fase ainda não existem terapias neuroprotetoras ou modificadoras da doença. (BERG et al; 2015) Alterações como distúrbio idiopático do comportamento do sono com movimento rápido dos olhos, podem surgir mais de 20 anos antes dos sintomas motores da DP (SCHENCK; BOEVE; MAHOWALD, 2013). Nesta fase, além dos sintomas pré-motores mencionados, excesso de sonolência, hipotensão postural, disfunção erétil e urinária, diabetes mellitus tipo II, déficits cognitivos e inatividade física podem ser fatores de risco (BERG et al; 2015; HEINZEL et al; 2019).

A DP inclui ainda mais de 30 manifestações sintomáticas que abrangem quase todos os sistemas. Sintomas sensoriais incluem alterações visuais e dor, sintomas neuropsiquiátricos e cognitivos se referem a alucinações, psicose, ansiedade, depressão, apatia, distúrbio do controle de impulso, disfunção cognitiva precoce e demência, os sintomas relacionados ao sono são: distúrbio do comportamento do sono com movimentos rápidos dos olhos, síndrome das pernas inquietas, sonolência diurna, entre outros. Disfagia, hipofonia, sialorreia, perda de peso, osteossarcopenia podem estar presentes além de sintomas relacionados a disautonomia que pode ser cardiovascular (hipotensão postural, variabilidade da pressão arterial, hipertensão noturna, edema), gastrointestinal (esvaziamento gástrico reduzido, constipação) e geniturinária (aumento da frequência urinária, noctúria, hiperreflexia detrusora, libido reduzida, disfunção erétil) (BARBOSA; HADDAD; GONÇALVES, 2008; SCHAPIRA; CHAUDHURI; JENNER, 2017; RODRIGUEZ-VIOLANTE et al; 2017; DE RUI et al; 2020).

O diagnóstico da DP é clínico e baseado em sintomas motores, sendo aceitos os critérios diagnósticos estabelecidos pelo Banco de Cérebro de Londres. Este, estabelece a presença de bradicinesia associada a pelo menos um dos outros três sintomas característicos da síndrome parkinsoniana, excluindo causas secundárias de lesões cerebrais, ou mesmo a não responsividade ao tratamento medicamentoso com levodopa somados a três ou mais aspectos dos critérios de suporte, que são: início unilateral, prevalência de acometimento em um hemicorpo, boa resposta ao tratamento medicamentoso, doença progressiva, presença de tremor de repouso, hiposmia, entre outros, como necessários para o diagnóstico (GIBB; LESS, 1988).

Outros testes/ exames podem exercer um papel auxiliar para um diagnóstico mais preciso da DP, tais como: teste genético (para casos específicos), testes olfativos, avaliação da cognição, do distúrbio do comportamento do sono REM, manifestações psicóticas e depressão grave na avaliação inicial de casos suspeitos de DP. Exames de imagem tais como a ultrassonografia transcraniana e a ressonância magnética podem ser usadas para diferenciar a DP idiopática das demais síndromes parkinsonianas (BERARDELLI et al; 2013).

1.2.3 Epidemiologia da DP

A DP é a segunda doença neurodegenerativa mais comum, após a doença de Alzheimer (HIRTZ et al; 2007). A prevalência da DP é crescente com a idade sendo de 41 a cada 100 mil indivíduos com idade de 40 a 49 anos, 107 a cada 100 mil em indivíduos de 50 a 59 anos e chegando a 1903 por 100 mil em pessoas com idade acima de 80 anos. Ela é mais prevalente em homens sendo 134 por 100 mil em relação às mulheres, com prevalência de DP de 41 por 100 mil na faixa etária de 50 a 59 anos (PRINGSHEIM et al; 2014).

Os dados disponíveis em relação a prevalência da DP no Brasil são de um estudo epidemiológico conduzido em Minas Gerais. A prevalência encontrada foi de 3,3% para indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos (BARBOSA et al; 2006). Um número expressivo quando comparado com os dados de estudos ao redor do mundo, onde a prevalência nessa faixa etária se aproxima de 2% (PRINGSHEIM et al; 2014).

A DP é o distúrbio neurológico que mais cresce no mundo, sendo que de 1990 a 2015 o número de pessoas diagnosticadas dobrou para 6 milhões. Com o aumento da expectativa de vida e a relação da DP com o aumento da idade, é estimado que esse número dobre novamente até 2040, chegando a 12 milhões de indivíduos ao redor do mundo (DORSEY et al; 2018).

A causa da DP não está bem estabelecida, porém sabe-se que há uma influência multifatorial que inclui fatores ambientais e genéticos, além da idade. Os fatores ambientais e de estilo de vida compreendem como fatores de risco o alto consumo de leite e laticínios, exposição a pesticidas e outros produtos químicos ambientais, uso de substâncias tóxicas como metanfetamina e

anfetamina, histórico de melanoma e traumatismo craniano, enquanto o tabagismo, consumo de cafeína, concentrações séricas de urato, atividade física, uso de ibuprofeno e outros medicamentos foram associados a um risco reduzido para o desenvolvimento da doença (ASCHERIO; SCHWARZSCHILD, 2016). Os fatores genéticos podem estar relacionados ao gene alfa-sinucleína, SNCA (SINGLETON et al; 2003), mutações no gene PARKIN (KITADA et al, 1998), no LRRK2 (LESAGE et al; 2005) entre outros. Entretanto, embora essas mutações identificáveis causem cerca de 5 a 10% dos casos, além de estarem ausentes na maioria das pessoas com DP, as mais comuns têm penetrância incompleta indicando que outros fatores estão envolvidos (SIMON; TANNER; BRUNDIN, 2020).

1.2.4 Educação em doenças crônicas

A educação afim de promover o CCP é um dos pilares da OMS para indivíduos com doenças crônicas.

O modelo de CCP abrange cinco domínios principais, estes são: (1) explorar a experiência e a expectativa da doença, bem como a própria doença; (2) compreender a pessoa como um todo, entender suas particularidades, questões pessoais e o contexto que está inserida; (3) encontrar um terreno comum, estabelecendo uma parceria entre a pessoa e o profissional da saúde para definir quais são os problemas, as prioridades e objetivos do tratamento, bem como o papel de cada um; (4) promoção da saúde com melhorias, redução do risco e detecção precoce da doença e (5) melhorar e relação médico-pessoa com a partilha do poder de decisão a relação de cuidar e a cura.

Little et al. (2001), baseados nessa definição, identificaram a partir de um questionário que abrangia entre esses cinco domínios, quais eram os mais relevantes para as pessoas que recebem o cuidado e se estes realmente consideravam importante o cuidado centrado na pessoa. Foi identificado que eles desejam sim uma abordagem com esse conceito e tudo o que ele abrange, tendo como destaque os domínios de: comunicação, parceria e promoção da saúde.

Hammarlund et al. (2018) identificou por meio de pesquisa qualitativa o impacto de viver com a DP por relatos das pessoas que vivenciam a doença e pôde perceber que as limitações vão além dos sintomas descritos, que estes impactam na percepção do indivíduo em relação a si mesmo, em como enxerga sua vida e como pode ser frustrante lidar com suas limitações, os autores sugerem que uma abordagem centrada na pessoa e em suas necessidades podem ser o caminho para melhor compreender a pessoa com DP e influenciar em uma melhor qualidade de vida para estes, segundo sua própria ótica.

Embora a o cuidado centrado na pessoa seja importante para a OMS, existem muitas barreiras a serem vencidas para que de fato ela seja uma prática vivenciada por todos. Mirzaei et. al. (2013) descreveram as necessidades de saúde de pessoas com doenças crônicas comparando com os serviços que idealmente deveriam ser prestados por um sistema de saúde centrado na pessoa, a fim de compreender os desafios enfrentados por estas em relação a sua experiência com o sistema e prestadores de serviços de saúde. Os resultados mostraram que os desafios e preocupações das pessoas com doenças crônicas estavam relacionados justamente à comunicação, organização de serviços de saúde, auxílio em autocuidado, reconhecimento dos profissionais da necessidade de cuidados contínuos e inclusão deles e de seus cuidadores no processo de tomada de decisão.

Programas de educação que tem como propósito que indivíduos com doenças crônicas conheçam mais a respeito da sua patologia visando aperfeiçoar o autocuidado e viver melhor, já são práticas frequentes e que vêm mostrando resultados positivos, tanto em relação ao conhecimento a respeito da doença como o impacto em outras áreas da vida, de indivíduos que têm acesso a esse tipo de informação. Maia e colaboradores (2016) e Brito e colaboradores (2016) ofereceram ciclos de palestras a respeito da Diabetes Mellitus tipo 2 oferecendo informações sobre a doença e autocuidado, mostraram que os programas promoveram aquisição de conhecimento estatisticamente significativa. Adicionalmente, esse último programa (BRITO et al, 2016) também se mostrou eficiente em melhorar a qualidade de vida, diminuir o sofrimento em viver com tal condição de saúde e melhorar enfrentamento da doença.

Uma revisão sistemática que incluiu programas de saúde visando o autogerenciamento por pessoas com DP em relação a sua doença e tratamento, destacou os principais componentes do suporte ao autogerenciamento como sendo a educação, resolução de problemas e estabelecimento de metas e identificou como resultados mais frequentes: melhora na qualidade de vida, da saúde mental (como depressão), do enfrentamento da doença, estado psicossocial e até de função (KESSLER; LIDDY, 2017).

Alinhando por esse conjunto de evidências e visando reduzir as barreiras para oferecer educação livre e de qualidade a um número maior de pessoas que vivem com DP por todo o Brasil, a Rede AMPARO faz uso da telemedicina. Telemedicina é definida como: “O uso das tecnologias de informação e comunicação na saúde, viabilizando a oferta de serviços ligados aos cuidados com a saúde (ampliação da atenção e da cobertura) especialmente nos casos onde a distância é um fator crítico”. Em outras palavras, a telemedicina é a ferramenta para a teleducação, ou seja, o meio para viabilizar que a informação a respeito do processo de saúde, doença e cuidado seja disponível para amplo número de pessoas (MALDONADO; MARQUES; CRUZ, 2016).

A integração de cuidados e telemedicina podem melhorar o resultado e efetividade do tratamento de doenças crônicas, uma vez que indivíduos que possuam esse tipo de doença, geralmente precisarão de monitoramento e medicação permanentes, sendo necessário que realizem um controle adequado da medicação e conheçam seus efeitos colaterais, portanto a adesão ao tratamento torna-se fundamental e pelo conhecimento, talvez mais provável. Essa é a conclusão do estudo de De Jong e colaboradores (2017), que criou um sistema de telemedicina para pessoas com doença inflamatória intestinal crônica. Este programa permitia um monitoramento domiciliar, bem como fornecia informações para ampliar o conhecimento da doença e melhorar a comunicação entre pacientes e profissionais da saúde. Os resultados mostraram uma satisfação e adesão das pessoas com esse diagnóstico e profissionais de saúde a tal sistema.

Um dos aspectos facilitados na educação à distância através da internet é o número de pessoas que são alcançadas por ela. Zheng e Woo (2017) compararam duas formas de intervenção educacional para pessoas com

demência, uma delas oferecida por meio de palestras presenciais e, a outra oferecida pela internet por meio da plataforma Youtube. O conteúdo das palestras oferecidas pela forma presencial ou à distância era idêntico. Os resultados mostraram que o programa oferecido pela internet teve um alcance significativamente maior comparado às palestras presenciais. Entretanto, a faixa etária da maioria dos participantes do programa veiculado pela internet era inferior ao do público-alvo.

Warmington, e colaboradores (2017) compararam os resultados de um programa de educação para pessoas com artrite oferecido por meio de palestras presenciais ou veiculadas pela internet e mostrou que o programa a distância foi viável, bem aceito e tão eficaz quanto as palestras presenciais, resultando em satisfação dos participantes. Adicionalmente, os resultados mostraram que os profissionais que participaram como facilitadores nos lugares remotos para que o público alvo fosse incentivado a aderir ao programa também foram beneficiados pelas informações oferecidas.

1.2.5 Educação em DP

A DP é uma condição de saúde complexa composta por variados sintomas que precisarão ser gerenciados por diversos profissionais. O diagnóstico pode representar um grande choque para o indivíduo. O próximo passo, após estabelecer o diagnóstico, é oferecer ao indivíduo educação relacionada a sua doença (UDOW et al; 2017; REID, 2003).

Indivíduos com DP relatam como um dos primeiros sentimentos relacionados ao diagnóstico, a insatisfação relacionada a necessidade de conhecer e entender sua doença e os tratamentos referentes a esta (DUPOUY; ORY-MAGNE; BREFEL-COURBON, 2016). No entanto, quando houve satisfação com a explicação a respeito do diagnóstico, houve um impacto positivo significativo na qualidade de vida desta população (GPDS, 2001; SHIMBO et al; 2004).

Há diferentes maneiras de oferecer informação ao indivíduo com DP a respeito de sua doença. Por meio de recursos visuais (UDOW et al; 2017), materiais explicativos (DINKELBACH, 2017) telemedicina (FINCHER et al; 2009;

HASSAN et al; 2018), programas domiciliares (MORRIS et al; 2017) e programas presenciais que serão explorados a seguir.

Programas educacionais para pessoas com DP com o objetivo de fornecer conhecimento a respeito do manejo da doença, promover qualidade de vida e otimizar o tratamento e adesão vêm sendo desenvolvidos ao longo dos anos na Europa, Ásia e Estados Unidos.

Em 1994, foi desenvolvido na Califórnia (Estados Unidos) o primeiro ensaio randomizado e controlado que visava a educação do paciente com DP. Este programa recebeu o nome de PROPATH, foi desenvolvido por neurologistas especialistas em Distúrbios do Movimento e se dava da seguinte forma: os participantes recebiam via correio um questionário de uma página no momento da entrada, depois aos 2, 4 e 6 meses ao longo do programa. Para cada questionário entregue, uma carta resposta individualizada com a assinatura de um dos médicos era enviada ao indivíduo com DP juntamente com panfletos e materiais educacionais. As cartas enviadas a cada ciclo de 2 meses continham, além de orientações a respeito do manejo da DP, sugestões para discussão com o médico responsável pelo indivíduo, ao mesmo tempo que este recebia a mesma orientação. Os resultados mostraram um aumento significativo do exercício no grupo intervenção comparado ao grupo controle e manutenção na taxa de progressão da doença enquanto no grupo controle continuou a aumentar acentuadamente. Houve impacto ainda na dose de levodopa (aumento para os controles e ligeira diminuição para os que receberam a intervenção) e na melhora da qualidade de vida relatada por indivíduos com DP que participaram do programa (MONTGOMERY et al; 1994).

Em meados de 2005, foi colocado em prática um programa inovador de educação para indivíduos com DP financiado pela comissão das comunidades europeias (EduPark). Este foi oferecido no Reino Unido e em outros seis países da Europa. O programa consistia em oito encontros (um por semana) para indivíduos com DP e cuidadores divididos em pequenos grupos e abordou, por meio de palestras, temas relacionados as demandas da DP, bem como orientação para autogerenciamento e empoderamento dos indivíduos frente a condição de saúde. No Reino Unido o programa foi eficiente para melhora do humor dos participantes (comparando o momento inicial e final dos encontros),

porém não foram encontrados resultados significativos para melhora da qualidade de vida e depressão (os resultados dos cuidadores não foram analisados) (SIMONS; THOMPSON; PASQUALINI, 2006).

O mesmo programa citado acima (porém apenas para indivíduos com DP), foi oferecido em sete países da Europa: Estônia, Finlândia, Alemanha, Itália, Holanda, Reino Unido e Espanha e, resultou de modo geral, em satisfação dos indivíduos em relação as informações oferecidas. A intervenção mostrou-se uma ferramenta eficaz para ampliar o conhecimento, ampliar a capacidade de autogerenciamento do tratamento e diminuir o incômodo relacionado a questões psicossociais, porém, assim como observado isoladamente no Reino Unido, não houve mudanças na qualidade de vida e depressão dos participantes (MACHT et al; 2007).

Com o passar dos anos a EduPark nomeou o seu programa educacional para indivíduos com DP como “Patient Education Program Parkinson” (PEPP). Com uma estrutura de intervenção semelhante a aplicada anteriormente foram realizadas na Holanda, abordagens incluindo cuidadores (A’CAMPO et al; 2010) e analisando a aplicabilidade clínica do programa. Os resultados mostraram melhora da qualidade de vida dos indivíduos com DP, melhora do humor e diminuição da carga psicossocial dos cuidadores. Porém, tais resultados não foram mantidos no acompanhamento de seis meses (A’CAMPO; SPLIETHOFF-KAMMINGA; ROOS, 2011).

Na Suécia, a abordagem educacional para indivíduos com DP, envolvia educação multidisciplinar para estes e seus cuidadores. O programa foi criado e aplicado inicialmente por um enfermeiro (responsável pela parte teórica que compreendia a primeira hora da intervenção) e um fisioterapeuta (responsável pela orientação de exercícios na segunda hora do encontro) (SUNVISSON et al; 2001) e aprimorado ampliando a equipe, que foi composta por: médico, enfermeiro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, psicólogo, assistente social e dentista alguns anos depois. O programa era composto por sessões de duas horas, com um encontro por semana, durante seis semanas. Foi observado um aumento da dose de medicação no grupo controle e uma manutenção dessa variável no grupo intervenção, porém para todas as outras variáveis avaliadas não houve diferença entre os grupos, o que

pode ser decorrente, segundo os autores, de um desenho inadequado da intervenção (LINDSKOV; WESTERGREN; HAGELL, 2007).

Por outro lado, um programa com propósito de fornecer educação a respeito de um aspecto específico, a importância da administração da medicação em horário adequado, por meio de orientações impressas em folhetos e brochuras acerca deste assunto, encontrou um aumento significativo de adesão dos pacientes a rotina de medicamentos, em comparação a um grupo controle que não recebeu as mesmas orientações. Entretanto, não foram observados efeitos nos desfechos que avaliavam a gravidade dos sintomas motores (GROSSET, K.; GROSSET, D., 2007).

Já na China, o programa de educação elaborado para indivíduos com DP, contou com a participação multidisciplinar para a orientação somada a intervenção motora de reabilitação. A equipe era composta por neurologistas especialistas em distúrbios do movimento, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionista, psicólogo e enfermeiro. Os temas abordados foram definidos com base na demanda exposta por indivíduos com DP e seus familiares através de telefonemas e elaborados pela equipe baseando-se em evidências e na experiência profissional destes. Foram oferecidas três palestras em grupo, com duração de 45 minutos, projetadas por um recurso interativo. Após a terceira palestra foram oferecidas 24 sessões de fisioterapia/ terapia ocupacional por 8 semanas. A intervenção resultou em uma melhora significativa na qualidade de vida e humor dos participantes após o programa (GUO et al; 2009).

Na França, intitulado de ETPARK (Programa Educacional Terapêutico na DP), a abordagem educacional pioneira para indivíduos com DP foi baseada, em sua metodologia, em uma abordagem para indivíduos diabéticos. As necessidades e expectativas relacionadas a educação foram coletadas por entrevistas com indivíduos com DP internados no centro de reabilitação e o programa foi conduzido de acordo com a demanda individualizada de cada participante, o qual poderia ser destinado a sessões individuais ou coletivas com escolha de ferramentas educacionais e métodos de ensino mais adequados para cada um. Os objetivos em relação a aquisição de conhecimento foram atingidos em 62% dos casos e foi observada ainda melhora na qualidade de vida e auto-

estima dos participantes. Embora os resultados encontrados sejam positivos, tal método de abordagem é de difícil aplicabilidade (ORY MAGNE et al; 2014).

Ainda na França, um estudo investigou o impacto clínico e custo-efetividade de um programa educacional que oferecia educação para indivíduos com DP em sessões individualizadas e em grupo ao longo de 12 meses. Houve, ao final da intervenção, uma melhora (embora não significativa) do grupo que recebeu a educação comparado ao grupo controle em aspectos da qualidade de vida e melhora significativa em aspectos motores e cognitivos restritos ao grupo experimental. No entanto, não houve diferença em relação aos custos médios anuais entre os grupos (CANIVET et al; 2016).

Com o propósito de promover empoderamento para profissionais de saúde, equipes multidisciplinares integradas e indivíduos com DP, foi criado em 2004 o Parkinson Net. Esta iniciativa que conta com programas de capacitação (para profissionais) e de educação (para indivíduos com DP) começou na Holanda e atualmente já é difundida em vários países. Embora não tenham sido encontradas evidências da efetividade do programa na redução do impacto da doença sobre a qualidade de vida e gravidade dos sintomas, o programa se mostrou eficiente para reduzir as complicações da doença como fraturas de quadril e número de internações e, ainda que de forma modesta, para a redução de custos com saúde de indivíduos com DP (BLOEM et al; 2017).

No Brasil, iniciativas para promover a educação para indivíduos com DP foram desenvolvidas através de plataformas digitais, como o projeto “Vibrar com Parkinson”, idealizado pela Dra. Danielle Lanzer em 2014 com o intuito de auxiliar pessoas com DP, familiares e cuidadores através de divulgação de informações sobre DP e tratamentos, além de dicas úteis para o gerenciamento do tratamento (VIBRAR COM PARKINSON, 2014) e a “Rede AMPARO”- Rede de apoio Neuromat a amigos e pessoas com Parkinson, www.amparo.numec.prp.usp.br, desenvolvida em 2016 dentro do CEPID Neuromat (www.neuromat.numec.prp.usp.br), com o propósito de construir uma rede composta por pessoas com DP, seus familiares, cuidadores e profissionais que trabalham com a DP, a fim de discutir e implementar estratégias para melhorar a qualidade de vida de pessoas vivendo com Parkinson no Brasil. Uma das principais estratégias é oferecer educação multiprofissional

especializada importantes para melhorar o gerenciamento global dos efeitos da DP em uma linguagem tangível para todas as pessoas que vivem com a mesma no Brasil.

Um aspecto crucial ao fornecer educação é analisar a aquisição e retenção por parte dos indivíduos a respeito das novas informações de saúde, ou seja, a efetividade dos programas depende diretamente do conteúdo apreendido e da capacidade do indivíduo em implementá-lo. Tanto a aquisição quanto a retenção desse tipo de informação dependem da capacidade cognitiva global, em particular, da aprendizagem declarativa ou explícita. Esta por sua vez é a capacidade de aprendizado consciente e declarativo de memória sobre fatos e eventos que podem ser expressos através da lembrança e constitui uma variedade de registros de memória para fatos e informações (SQUIRE; ZOLA-MORGAN; 1991). Classicamente, a aprendizagem implícita é considerada mais afetada do que a declarativa na DP (MARINELLI et al.; 2017). No entanto, existem evidências de comprometimento da memória declarativa em pessoas com DP sem demência associada a alterações microestruturais na formação do hipocampo (CARLESIMO et al., 2012; GAO et al., 2017). Mesmo as pessoas em estágios iniciais da evolução da DP mostraram, entre outros declínios cognitivos, uma diminuição da capacidade de acessar os módulos de conhecimento conceitual, parte do sistema declarativo de aprendizagem (PICILLO et al., 2017). Esse possível comprometimento pode influenciar negativamente a aquisição e retenção de novas informações, prejudicando o aprendizado adequado das informações em saúde que é um pré-requisito fundamental para que o autogerenciamento das alterações da doença seja aprimorado por meio de mudanças de comportamento.

Embora tenhamos um conjunto robusto de evidências sobre os efeitos positivos de programas de educação sobre diversos aspectos relacionados a saúde e qualidade de vida de pessoas com DP, não foram encontrados estudos que tenham investigado a eficácia desses programas em promover aquisição e retenção de informações-chaves para o gerenciamento das alterações motoras e não motoras da doença. Como nem sempre os programas de educação utilizam exclusivamente a educação como intervenção é difícil avaliar se os benefícios

são de fato associados ao aumento de conhecimento sobre a doença e a mudança de comportamento mediada pelo esse novo conhecimento.

A principal hipótese deste trabalho é que o programa de educação seja eficiente para promover aquisição e retenção de conhecimento dos pontos chaves para melhoria do gerenciamento da doença e mudança de comportamento em pessoas com DP, independente da forma de apresentação das palestras (presencial ou a distância).

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

O objetivo deste estudo foi comparar os efeitos de dois programas idênticos para educação, um oferecido de forma presencial e outro à distância, sobre a aquisição e retenção de conhecimento sobre as alterações motoras e não motoras da DP e mudança de comportamento em pessoas vivendo com a doença.

2.2. Objetivos específicos

1. Comparar a aquisição e retenção de conhecimento dos pontos chaves para melhoria do gerenciamento da DP apresentados em forma de 10 palestras mensais, oferecidas de forma presencial e a distância, em pessoas em estágios iniciais a moderados da doença.
2. Comparar a mudança de comportamento estimuladas pelo conteúdo das 10 palestras mensais oferecidas de forma presencial e a distância em pessoas em estágios iniciais a moderados da DP.

3. MÉTODO

3.1 Desenho do estudo

Este estudo trata-se de um ensaio clínico randomizado, paralelo, realizado no estado de São Paulo. Os participantes foram aleatoriamente designados para o grupo presencial (GP) que assistiu as palestras junto a um grupo de pessoas ou grupo a distância (GD) que recebeu o mesmo conteúdo em vídeos através do e-mail ou WhatsApp.

3.2 Participantes

Este estudo foi desenvolvido com base nas normas do “Consolidated Standards of Reporting Trials” (CONSORT) (MOHER et al, 2012). É parte de um trabalho maior que abrange além de indivíduos com DP, cuidadores, familiares e profissionais envolvidos na doença. Foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (número 2.348.152)

Os participantes foram recrutados de dois locais importantes para apoio à pessoa com DP em São Paulo: a Associação Brasil Parkinson (ABP) e o Ambulatório didático de Fisioterapia da FMUSP por meio de aviso nos grupos terapêuticos e cartazes que explicavam os propósitos do estudo e convidavam os interessados a participarem. Após os participantes elegíveis serem apresentados ao objetivo do estudo e terem concordado em participar, assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

O critério de inclusão utilizado foi o diagnóstico de DP idiopática diagnosticada conforme os critérios do Bank of Brain of London (HUGHES, et al, 1992), com visão e audição preservadas conforme auto relato, capazes de entender os propósitos do estudo. O único critério de exclusão foi falta de disponibilidade para seguir o programa de palestra de forma presencial ou à distância seja por dificuldade de deslocamento em dias e horários agendados para acompanhar as palestras de forma presencial ou por dificuldade/falta de acesso à internet para acompanhar as palestras a distância.

Foram avaliados e randomizados 34 participantes com DP idiopática e alocados nos grupos (GP e GD). Eles tinham idade média de 66,29 anos ($\pm 9,75$), de ambos os sexos (19 homens e 15 mulheres). 2 pessoas no estágio 1, 12 pessoas no estágio 2, 14 no estágio 3 e 6 no estágio 4 de evolução da doença de acordo com o estadiamento de Hoehn e Yahr (H&Y) (HOEHN; YAHR, 1967), com diagnóstico de DP idiopática confirmado por um neurologista.

3.2.1 Cálculo amostral

Sendo o estudo pioneiro, foi utilizada uma amostra de conveniência, já que não foram encontrados parâmetros para fundamentar o cálculo amostral.

3.2.2 Randomização

Os participantes foram alocados em um dos dois grupos (GP e GD) usando uma sequência aleatória gerada por computador (software CLINSTAT - Simple Statistica Software por Martin Bland, 2009) realizada por um colaborador que não participou do estudo. A randomização foi realizada em blocos de 10 participantes.

3.3 Local

Todos os participantes realizaram as avaliações iniciais e finais na ABP (localizada na Av. Bosque da Saúde, 1155, São Paulo – SP) ou no Ambulatório didático de Fisioterapia da FMUSP (localizado na Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 333 - Cerqueira César, São Paulo – SP).

Para o GP as palestras foram transmitidas com recursos de vídeo e áudio fornecidos pelos respectivos locais.

3.4 Materiais

Foram utilizados os seguintes materiais:

- Notebook Dell Inspiron 5000 com acesso à internet;

- Projetor Sony VPL- ES3;
- Caixa de som amplificadora de uso portátil Lenoxx CA-304;
- Cadeiras universitárias (FMUSP)
- Cadeira sem apoio e mesa (ABP)

3.5 Procedimentos

3.5.1 Avaliação

Todos os participantes realizaram uma avaliação inicial em sessões individuais onde foi investigado o nível de escolaridade, nível socioeconômico, a presença de sintomas depressivos por meio da *Geriatric Depression Scale* (GDS), e a capacidade cognitiva global por meio da *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA).

Figura 1: Fluxograma das etapas do estudo.

3.5.2 Intervenção

Após a avaliação inicial os participantes receberam a intervenção de acordo com o grupo a que pertenciam.

O GP, assistiu em grupo de aproximadamente 4 a 5 pessoas, uma vez ao mês, no seu respectivo local de recrutamento, uma palestra produzida e disponibilizada pela Rede AMPARO com duração média de 60 minutos, exposta por meio de um projetor na parede de forma a proporcionar uma boa visualização para todos e áudio por meio de uma caixa de som. As palestras eram conduzidas por uma fisioterapeuta que inicialmente fazia a exposição do tema que seria abordado chamando a atenção para a importância e aplicação do conteúdo no contexto de saúde dos indivíduos presentes. Após assistirem juntos a palestra havia um momento de conversa, onde os indivíduos expunham uns aos outros suas vivências, trocavam experiências positivas e negativas a respeito do tema abordado, bem como forneciam dicas e indicavam caminhos para a resolução de problemas. Caso algum participante não pudesse comparecer a palestra no dia agendado, era marcado para a semana seguinte ou para a data mais próxima que houvesse disponibilidade a reposição da mesma.

O GD recebeu mensalmente uma ligação na qual era realizado o questionário AP e reforçada a importância de assistir a palestra, que era enviada logo após esse contato via e-mail ou aplicativo de conversa online (de acordo com a preferência). Após a palestra, em dia previamente combinado (1 ou 2 após o envio do vídeo), os participantes do GD receberam novamente um telefonema para realização das perguntas a respeito do conteúdo assistido. Caso não tivesse assistido a palestra, o indivíduo era incentivado por telefone a fazê-lo e era então combinada nova data para contato (dia seguinte ou no máximo 2 dias) com até 5 tentativas.

No mês seguinte, além das perguntas AP e PP, os indivíduos respondiam perguntas referentes a palestra anterior (30DPP).

Para definir os temas das palestras de acordo com a demanda apresentada por indivíduos com DP, foram utilizados os resultados de um questionário online (este disponível no site da Rede AMPARO) que visou

identificar qual o sintoma da DP causava maior incômodo, as principais dificuldades cotidianas e qual delas causava maior incômodo em indivíduos que possuem a doença. O questionário foi respondido através de cadastro realizado no site com o perfil de indivíduo com DP. Foi preenchido por 109 pessoas e, a partir dele, foram definidos os temas de maior relevância os quais nortearam o desenvolvimento das palestras disponíveis no site da Rede AMPARO e os mais relevantes destes, foram agrupados para o desenvolvimento deste programa educacional.

As palestras visavam, além de fornecer informações relevantes relacionadas ao tema, orientar e incentivar mudanças de atitude. (Tabela 1)

Tabela 1- Profissionais e objetivos das palestras ministradas ao longo do programa de educação.

Palestra	Profissional	Objetivo da palestra	Pontos -chave	Mudança de comportamento esperada
1	Advogada	Fornecer informações a respeito de direitos dos indivíduos com DP relacionados a doença e direcionar ações em busca destes.	Isenção de impostos / Direito a medicamentos	Buscar isenção de impostos
2	Enfermeira	Oferecer orientações a respeito da medicação e implicações na saúde e doença.	Medicação x alimentação e constipação	Ter uma lista com todas as medicações

Palestra	Profissional	Objetivo da palestra	Pontos -chave	Mudança de comportamento esperada
4	Nutricionista	Orientar sobre a influência da alimentação na DP, sua relação com a medicação e, destacar a importância de respeitar horários e tipos de alimento quando associados ao remédio.	Tipo de alimentox medicação/ relação intestino e DP	Respeitar o horário da medicação.
5	Fonoaudióloga	Esclarecer implicações da dificuldade da fala e deglutição relacionados a doença e orientar ações para retardar e/ou amenizar tais sintomas.	Relação DP, fala e deglutição/ importância do acompanhamento com um(a) fonoaudiólogo (a).	Fazer exercícios para voz e músculos da face e pescoço.
6	Neurologista	Abordar aspectos relacionados ao sono e DP e orientar práticas para uma higiene do sono adequada.	Necessidade de horas de sono/ alimentação x sono.	Organizar os períodos de sono.

Palestra	Profissional	Objetivo da palestra	Pontos -chave	Mudança de comportamento esperada
8	Fisioterapeuta	Fornecer informações a respeito das implicações da doença e exercício para o cérebro, incentivar a prática de exercícios específicos e disponibilizar material escrito para a prática destes.	Neuroplasticidade/ condição muscular na DP	Seguir orientações para prática de exercícios.
9	Fisioterapeuta	Explicar os riscos de quedas relacionados a DP e orientar medidas para atenuá-los.	Freezing e risco de queda x DP	Modificar o ambiente para prevenir quedas.
10	Psicóloga e indivíduos com DP	Empoderar o indivíduo com DP a gerenciar seu tratamento, incentivar a auto-liderança e o protagonismo no contexto da doença, usando suas experiências para ajudar outras pessoas com DP no enfrentamento desta condição de saúde.	Auto-liderança e capacidade do indivíduo com DP	Sair da condição de vítima da doença.

3.6 Desfechos

3.6.1 Desfecho primário

A aquisição e retenção do conhecimento dos pontos chave apresentados nas palestras foram avaliados por 10 questionários, um para cada palestra. Cada questionário era composto por duas perguntas que investigavam o conhecimento sobre os pontos chave de cada palestra. O participante, após tomar conhecimento da pergunta por meio da leitura do examinador, era solicitado a escolher uma entre as 5 alternativas de respostas. Essas eram: sim com certeza, sim, não sei, não e não com certeza. O indivíduo era questionado se a afirmação estava correta (sim), se não sabia (não sei) ou se estava incorreta (não) e após esse momento, se a resposta fosse sim ou não era questionado se tinha certeza para assim então assinalar a alternativa.

O desenvolvimento do questionário foi norteado pelo modelo Likert no qual a pontuação de 1 a 5 foi atribuída de forma com que a resposta correta valesse 5 indicando um conhecimento convicto do tema (podendo ser correspondente ao sim com certeza caso a afirmação estivesse correta ou ao não com certeza, caso a afirmação fosse incorreta), sendo decrescente até chegar em 1 para a convicção equivocada do assunto (sendo atribuída a pontuação ao sim com certeza ou ao não com certeza de acordo com a resposta incorreta).

Os participantes do GP respondiam diretamente ao examinador enquanto o GD respondia por meio de uma ligação telefônica. Não havia limite de tempo para responder as perguntas que poderiam ser repetidas quantas vezes solicitadas pelo participante para garantir a total compreensão do conteúdo. O examinador procurava deixar o participante relaxado, evitando o estresse com o procedimento de avaliação.

Os participantes foram convidados a responder o questionário associado a cada palestra em 4 momentos: antes da apresentação da palestra (AP), após a apresentação da palestra (PP), 30 dias após a apresentação da palestra (30DPP) e 12 meses após o início do estudo.

Nas avaliações após as palestras, quando o indivíduo respondia a pergunta com a alternativa errada, era anotada sua resposta e corrigida a

questão para que não houvesse aprendizado e retenção de informação inadequada.

3.6.2 Desfecho secundário

A mudança de comportamento foi avaliada por uma pergunta por palestra em questionário estruturado do tipo Likert com pontuação de 1 e 5, indicando não ter o comportamento mais “adequado” frente àquela situação ou tê-lo, respectivamente. Não era possível, como no primeiro questionário ter as pontuações de 1 a 5 uma vez que ou o indivíduo ou tinha determinado comportamento ou não tinha, não sendo coerentes as respostas sem certeza ou de não conhecimento da informação.

Os participantes foram convidados a responder a pergunta sobre comportamento em 3 momentos: AP, 30DPP e 12 meses após o início do estudo.

Figura 2: Esquema de avaliações aplicadas ao GP (pessoalmente) e GD (via telefone), antes (AP), após (PP) e 30 dias após (30DPP) as palestras.

3.7 Análise de dados

Após a verificação da distribuição normal dos dados demográficos e clínicos, a comparação entre os dois grupos no início do estudo foi realizado um

teste t-pareado para comparar os dados demográficos e clínicos dos participantes do GP e GD.

Para análise da aquisição e retenção de conhecimento, após a verificação da normalidade e homocedasticidade, a pontuação total em cada um dos 10 questionários, obtida pela soma da pontuação de suas duas questões, foram analisados pela (2X4) ANOVA para medidas repetidas, considerando-se como fator grupo (GP e GD) e avaliações (AP, AP, 30dAP e AF), sendo esta última considerada medida repetida.

Para análise de mudança de comportamento, após a verificação da normalidade e homocedasticidade, a pontuação total em cada um dos 10 questionários, obtida pela soma da pontuação de suas duas questões, foram analisados pela (2X4) ANOVA para medidas repetidas, considerando-se como fator grupo (GP, GD,) e avaliações (AP, 30dAP e AF), sendo esta última considerada medida repetida.

4. RESULTADOS

4.1 Participantes

Inicialmente foram identificados 70 participantes interessados em participar do presente estudo. Após contato, 36 indivíduos foram excluídos por: falta de disponibilidade para comparecer a avaliação (25) ou não atenderem aos critérios de inclusão (11), seja por não terem o diagnóstico de DP idiopática (9) ou apresentarem condições de saúde que impediam a participação do estudo - auditiva e visual (2).

Sendo assim, 34 sujeitos foram avaliados, randomizados, sendo 17 para cada grupo e iniciaram o estudo.

Ao longo do treinamento houveram 4 desistências no GP, sendo 3 devido à dificuldade com deslocamento e 1 devido à mudança de cidade. No GD houveram 14 desistências ao todo, 7 por falta de interesse ou disponibilidade de tempo para assistir as palestras no tempo proposto, 4 por perda de contato telefônico e 3 devido à dificuldade do indivíduo em acessar os conteúdos enviados sem auxílio de um terceiro.

No follow-up foi possível avaliar 13 sujeitos do GP e 10 do GD. Os demais dados foram considerados por intenção de tratamento através da imputação de dados.

A figura 3 apresenta o fluxograma do estudo, com o recrutamento, alocação e follow up dos indivíduos.

Figura 3: Fluxograma do encaminhamento dos pacientes ao longo do estudo.

4.2 Características demográficas e clínicas

A análise das características clínicas e demográficas dos participantes do presente estudo, mostrou que não houve diferença estatisticamente significativas entre os dois grupos na AI (Tabela 2).

Tabela 2- Análise das características clínicas e demográficas dos indivíduos na AI

Variável	GP		GD		Valor de p
	Média	DP	Média	DP	
IDADE	66,29	±9,75	68,64	±11,95	<u>0,5340</u>
ANOS DE ESTUDO	12,05	±7,04	11,70	±6,19	<u>0,8777</u>
CLASSE ECONÔMICA	2,76	±1,25	2,94	±0,82	<u>0,6309</u>
GDS TOTAL	5,94	±4,37	5,0	±3,88	<u>0,5123</u>
MOCA TOTAL	23,76	±3,70	21,47	±3,51	<u>0,1043</u>

Dados com média e desvio padrão (DP). Anos de estudo, classe econômica, GDS= Geriatric Depression Scale; MoCA= Montreal Cognitive Assessment.

4.3 Desfecho primário

4.3.1 Palestras que promoveram aquisição e retenção significativa de conhecimento independente do grupo

A ANOVA para medidas repetidas aplicada aos resultados em termos da pontuação total dos questionário para avaliação do conhecimento para as palestras 1, 5 e 8 mostrou um efeito estatisticamente significativo de avaliação, sem efeito significativo de grupo ou interação entre os fatores . O teste post-hoc de Tukey confirmou uma diferença estatisticamente significativa entre as avaliações AP e AP, AP e 30dAP e AP e AF, independente do grupo (Tabela 3).

4.3.2 Palestras que promoveram aquisição e retenção significativa de conhecimento apenas para o GP

A ANOVA para medidas repetidas aplicada aos resultados em termos da pontuação total dos questionário para avaliação do conhecimento para as palestras 2, 3, 4, 6, 7, 9, 10 mostrou uma interação estatisticamente significativa entre grupo e avaliação, sem efeito isolado dos fatores. O teste post-hoc de Tukey confirmou uma diferença estatisticamente significativa entre as avaliações AP e AP, AP e 30dAP e AP e AF, apenas para o GP (Tabela 3).

Tabela 3 – Avaliação da aquisição e retenção de conhecimento no GP e GD

Palestra Grupo	Avaliação				RM ANOVA		
	AP Média (DP)	PP Média (DP)	30DPP Média (DP)	Final Média (DP)	Grupo (p)	Avaliação (p)	Grupo x Avaliação (p)
1					0,9412	0,0000	0,2788
GP	6,16(1,42)*	8,05(2,31)*	8,72(1,90)*	8,88(1,84)*			
GD	6,81(2,07)*	8,12(1,66)*	8,37(1,62)*	8,37(1,58)*			
2					0,3095	0,0000	0,0498
GP	6,18(2,16)*	9,06(1,43)*	8,68(1,88)*	9,12(1,02)*			
GD	6,76(2,97)	7,69(3,14)	7,69(3,14)	7,76(3,08)			
3					0,7833	0,0000	0,0000
GP	6,37(2,36)*	8,75(2,72)*	9,00(2,63)*	8,93(2,67)*			
GD	7,72(2,05)	7,90(2,25)	7,90(2,25)	8,54(2,16)			
4					0,4074	0,0001	0,0001
GP	7,17(1,50)*	8,70(1,89)*	8,88(2,05)*	9,11(1,31)*			
GD	8,90(0,99)	8,90(0,99)	8,90(0,99)	8,90(0,99)			
5					0,8854	0,0005	0,7684
GP	7,94(2,86)*	9,29(2,44)*	9,17(2,55)*	8,88(2,59)*			
GD	8,40(2,27)*	9,20(1,39)*	9,20(1,39)*	9,00(1,69)*			
6					0,0153	0,0000	0,0018
GP	5,25(2,35)*	8,62(2,15)*	8,62(2,15)*	7,12(2,06)*			
GD	5,50(1,26)	6,00(1,88)	6,00(1,88)	5,60(1,26)			
7					0,5599	0,0003	0,0203
GP	6,15(1,40)	8,07(2,05)*	8,00(2,04)*	7,23(2,08)			
GD	6,80(2,25)	7,10(2,46)	7,10(2,46)	6,50(2,41)			
8					0,0919	0,005	0,2248
GP	7,07(1,60)	8,23(1,73)	8,15(1,86)	8,92(1,25)*			
GD	6,80(1,75)	6,90(1,79)	6,90(1,52)	7,60(1,64)*			
9					0,0181	0,0008	0,0008
GP	7,84(1,62)	9,07(1,38)*	9,15(1,40)*	8,69(1,54)*			
GD	6,70(2,35)	6,70(2,35)	6,70(2,35)	6,70(2,35)			
10					0,3029	0,0216	0,0216
GP	8,76(1,01)	9,84(0,55)*	9,84(0,55)*	9,38(1,26)			
GD	8,80(2,20)	8,80(2,20)	8,80(2,20)	8,80(2,20)			

Média e desvio padrão dos resultados de conhecimento medidos AP, PP, 30DPP e final dos grupos GP e GD com valor de p para grupo, avaliação e grupo x avaliação. (*)Diferença significativa entre e medida anterior e a sinalizada encontrada por meio do Pós-teste de Tukey.

Em síntese, o programa de educação foi capaz de promover aquisição e retenção do conhecimento dos pontos chave de todas as palestras apresentadas de forma presencial. Em contraste, apenas 3 das palestras apresentadas a distância foram capazes de promover aquisição e retenção significativa de conhecimento.

4.4 Desfechos secundários

4.4.1 Palestras que não promoveram aumento significativo na mudança de comportamento

A ANOVA para medidas repetidas aplicada aos resultados em termos da pontuação total dos questionário para avaliação da mudança de comportamento para as palestras 1, 2, 3, 6, 8, 9 e 10 mostrou a ausência de efeitos estatisticamente significativo de avaliação, grupo ou interação entre os mesmos (Tabela 4).

4.4.2 Palestras que promoveram aumento significativo na mudança de comportamento independente do grupo

A ANOVA para medidas repetidas aplicada aos resultados em termos da pontuação total dos questionário para avaliação da mudança de comportamento para a palestra 4 mostrou um efeito estatisticamente significativo de avaliação, sem efeito significativo de grupo ou interação entre os fatores . O teste post-hoc de Tukey confirmou uma diferença estatisticamente significativa entre as avaliações AP e AP, AP e 30dAP e AP e AF, independente do grupo (Tabela 4).

4.4.3 Palestras que promoveram aumento significativo na mudança de comportamento apenas para o GP

A ANOVA para medidas repetidas aplicada aos resultados em termos da pontuação total dos questionários para avaliação da mudança de comportamento para as palestras 5 e 7 mostrou uma interação estatisticamente significativa entre grupo e avaliação, sem efeito isolado dos fatores. O teste post-hoc de Tukey confirmou uma diferença estatisticamente significativa entre as avaliações AP e AP, AP e 30dAP e AP e AF, apenas para o GP (Tabela 4).

Tabela 4 – Avaliação da mudança de comportamento no GP e GD

Palestra Grupo	Avaliação		Final Média (DP)	RM ANOVA		
	AP Média (DP)	30DPP Média (DP)		Grupo (p)	Avaliação (p)	Grupo x Avaliação (p)
1				0,1694	0,3025	0,3052
GP	2,33(1,94)	2,77(2,04)	3,66(1,94)			
GD	2,00(1,78)	2,25(1,91)	2,25(1,91)			
2				0,0504	0,0527	0,4155
GP	3,50(2,00)	4,25(1,61)	4,81(0,75)			
GD	3,00(2,08)	3,33(2,05)	3,66(1,96)			
3				0,4038	0,1901	0,6949
GP	3,13(2,06)	3,40(2,02)	3,93(1,83)			
GD	3,90(1,86)	4,27(1,61)	4,27(1,61)			
4				0,0917	0,0494	0,3196
GP	3,11(2,05)	4,29(1,57)	4,29(1,57)*			
GD	2,60(2,06)	2,60(2,06)	3,40(2,06)*			
5				0,1512	0,1236	0,0339
GP	1,50(1,36)	3,00(2,06)*	3,00(2,06)*			
GD	1,80(1,68)	1,80(1,68)	1,40(1,26)			
6				0,1346	0,3386	0,3386
GP	3,75(1,91)	4,25(1,61)	3,25(2,04)			
GD	4,60(1,26)	4,60(1,26)	4,60(1,26)			
7				0,7136	0,6244	0,0286
GP	1,61(1,50)	1,61(1,50)	2,53(2,02)*			
GD	2,33(2,00)	2,33(2,00)	1,80(1,68)			
8				0,2691	0,1168	0,5098
GP	1,66(1,55)	2,33(1,96)	3,15(2,07)			
GD	3,00(2,10)	3,00(2,10)	3,40(2,06)			
9				0,3624	0,4131	0,4131
GP	2,81(2,08)	3,18(2,08)	4,07(1,75)			
GD	2,60(2,06)	2,60(2,06)	2,60(2,06)			
10				0,0614	0,4735	0,4735
GP	2,84(2,07)	1,92(1,75)	2,53(2,02)			
GD	3,80(1,93)	3,80(1,93)	3,80(1,93)			

Média e desvio padrão dos resultados de comportamento medidos AP, 30DPP e final dos grupos GP e GD com valor de p para grupo, avaliação e grupo x avaliação. (*)Diferença significativa entre e medida anterior e a sinalizada encontrada por meio do Pós-teste de Tukey.

Em síntese, o programa de educação não foi capaz de promover aumento significativo na mudança de comportamento preconizadas na maioria das palestras, independentemente da sua forma de apresentação.

5. DISCUSSÃO

No melhor do nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a comparar os efeitos de um programa de educação para o melhor gerenciamento das alterações motoras e não motoras da DP apresentado de forma presencial ou a distância, em termos de aquisição e retenção de conhecimento e mudança de comportamento em pessoas vivendo com a doença.

A hipótese inicial do presente estudo foi parcialmente refutada, pois os resultados mostraram que a forma de apresentação das palestras influenciou os resultados: enquanto todas as palestras apresentadas de forma presencial foram capazes de promover aquisição e retenção dos conhecimentos chaves, apenas 30% das palestras apresentadas à distância foram capazes de alcançar o mesmos resultados. Complementarmente, apenas 30% das palestras apresentadas de forma presencial foram capazes de promover aumento na mudança de comportamento, enquanto apenas 10% das palestras a distância foram capazes de promover o mesmo resultado.

Em outras palavras, apenas o programa de educação apresentado por meio de palestras presenciais foi eficiente para promover aquisição e retenção de conhecimento, mas insuficiente para promover as mudanças de comportamento preconizadas para melhor gerenciamento da doença.

Vários fatores podem estar associados a esses resultados. Os principais deles são a relevância do tema para as pessoas com DP e a relação conteúdo-estratégia de apresentação do conteúdo das palestras.

Em relação ao primeiro fator, a relevância do tema para pessoas com DP, devemos salientar a seleção dos temas do programa de educação desenvolvido para este estudo foi baseada nas demandas apontadas por pessoas vivendo com a DP por meio de questionário disponível no site da Rede AMPARO que foram respondido espontaneamente por 109 pessoas de diferentes partes do Brasil. O propósito desse questionário foi respeitar as diretrizes do CCP, que preconiza o envolvimento do público-alvo no processo de criação do programa e respeito as suas preferências. Baseado nestas respostas foram definidos os temas apontados como de maior relevância para os indivíduos, para os quais foram elaboradas as palestras ministradas por uma equipe multidisciplinar que

tinham como objetivo, além de fornecer informação especializada a respeito do tema abordado, incentivar mudança de atitude a partir de orientações apreendidas.

Esta estrutura está de acordo com Dupouy, Ory-Magne e Brefel-Courbon (2016) que sugerem que a educação terapêutica deve ser estruturada em quatro partes: (1) avaliação das necessidades, (2) definição de objetivos, (3) aquisição de habilidades e sua (4) avaliação. Deve ser fundamentalmente centrada na pessoa e não na doença e envolver uma equipe multidisciplinar.

Está ainda em conformidade com a OMS (1998), que aponta que a educação em saúde não deve se preocupar apenas em fornecer informação, mas ter também o objetivo de motivar o indivíduo a tomar atitudes para melhoria de saúde.

Entretanto, a despeito de todos os temas terem sido apontados como relevantes pelas pessoas com DP, dentre os 10 temas selecionados, alguns podem ter despertado mais interesse que outros, conforme seu impacto específico na vida da pessoa com DP e de seus familiares. Por exemplo, a palestra com o tema “Direitos da pessoa com DP”, ministrada por uma advogada, pode ter tido um impacto particularmente relevante uma vez que o envelhecimento por si só eleva os custos de saúde em cadeia, que vai desde os custos do sistema único de saúde (SUS) (IESS, 2013), planos de saúde (ANAHP, 2018) e conseqüentemente para o consumidor final destes, o idoso. Como o envelhecimento também é um fator de risco para a DP, esse indivíduo passa a ter, além de despesas maiores relacionadas a saúde e envelhecimento, custos relacionados a doença e uma renda menor decorrente da aposentadoria. Um estudo que analisou o custo médio anual da DP em São Paulo, sobre a perspectiva de indivíduos com a doença, encontrou como média o valor de R\$18.146,85 por pessoa, sendo este diretamente correlacionado com a gravidade da doença (BOVOLENTA et al; 2017). Sendo assim, a possibilidade de aumentar a renda ou diminuir despesas, usufruindo de direitos já estabelecidos, torna-se um tema particularmente atrativo para indivíduos com DP, o que poderia explicar que, mesmo as pessoas que tenham assistido a palestra de forma não presencial, tenham apresentado uma aquisição e retenção significativa do seu conteúdo.

É plausível supor que a relevância do tema também possa explicar a aquisição e retenção significativa, independente da forma de apresentação, para a palestra 5 que teve como tema estratégias para melhorar a comunicação e deglutição em pessoas com DP. As alterações de voz e fala estão presentes em quase 90% dos indivíduos com DP (MAHLER; RAMIG; FOX, 2015). Assim, a relevância da comunicação para a manutenção da participação do indivíduo em sociedade e manutenção da qualidade de vida (SCHALLING; JOHANSSON K; HARTELIUS, 2018) pode ter impactado positivamente a apreensão do conteúdo da palestra.

Por outro lado, a aquisição e retenção do conteúdo da palestra 8 que discorreu sobre os possíveis efeitos do exercício sobre o processo de neuro degeneração da DP, pode ter sido facilitada pela exposição prévia dos participantes a esse tipo de informação. A importância da atividade física para a saúde da população em geral e em particular de idosos tem sido amplamente difundida pelos diversos meios de comunicação. Assim, a apreensão do conteúdo específico sobre os seus benefícios na DP pode ter sido facilitada pelo conhecimento prévio sobre os benefícios gerais do exercício, o que explicaria que, mesmo o grupo que assistiu a palestra a distância, obtivesse uma aquisição e retenção significativa do seu conteúdo. Entretanto, não é possível descartar que a relevância do tema, que sugere que a prática de exercícios possa ter efeitos neuro protetores, também tenha favorecido a sua apreensão.

O segundo fator que supostamente pode ter influenciado os resultados foi a estratégia de apresentação das palestras. A forma escolhida para a apresentação das palestras foi por meio de vídeo. Isto garantiu que (1) o conteúdo entregue para os dois grupos de intervenção (GP e GD) fosse exatamente o mesmo e, (2) a forma de interação com o conteúdo fosse idêntica. Considerando-se que as 10 palestras foram apresentadas por essa mesma estratégia, não seria esperado que esse fator tivesse alguma influência sobre as diferenças de aprendizagem entre as 10 palestras. Entretanto, é plausível supor que temas menos relevantes ou talvez mais complexos possam ter sido mais prejudicados pela apresentação a distância que outros, o que poderia explicar que apenas as três palestras supracitadas tenham tido apreensão significativa em ambos os grupos.

Entretanto, se considerarmos apenas os resultados obtidos com GP, os mesmos mostraram que as pessoas em estágios iniciais e moderados da DP sem demência conseguiram adquirir e reter novas informações de saúde apresentadas pelo programa. Esses resultados fornecem novas evidências sobre a capacidade declarativa de aprendizado suficientemente preservada nessa população para obter benefícios do programa de saúde educacional multiprofissional oferecido por palestras presenciais. Assumindo que o domínio da informação adequada seja o primeiro passo para alcançar um autogerenciamento mais eficiente das alterações motoras e não motoras associadas à doença, essa evidência reforça os benefícios potenciais de programas educacionais de saúde na DP.

Em relação ainda ao conteúdo do programa, foi observado de acordo com as pontuações da primeira avaliação antes das palestras, um conhecimento insuficiente dos participantes sobre a maioria das informações relacionadas à sua doença. A escassez de informações sobre a doença e a insatisfação dos indivíduos com DP frente a isso é uma questão citada por COMPAGNON e MÉLHÉAS (2010). Por outro lado, a satisfação com o aumento de conhecimento sobre a doença está diretamente relacionada à melhor percepção da qualidade de vida dos indivíduos que vivem com DP. (GPDS, 2002; SHIMBO et al., 2004). Assim, essa observação apenas reforça a importância de novas investigações que possam nortear o desenvolvimento de programas de educação mais eficientes.

Em relação as mudanças de comportamento preconizadas pelas palestras, os resultados foram bastante frustrantes. A mudança de comportamento em ambos os grupos foi observada apenas na palestra 4 que trata da adesão da orientação a respeito do intervalo da alimentação antes e após a medicação (levodopa). Na maioria dos casos, ao receber o diagnóstico, o indivíduo já recebe por parte do médico a prescrição de um ou mais medicamentos e, ao longo da doença muito provavelmente será indicado o uso da levodopa. A medicação pode ser então, a primeira indicação de tratamento da doença, a qual pode ser entendida por muitos como o principal. Portanto, assumindo que essa é uma modificação de comportamento de implementação simples, realizar modificações para ter o melhor efeito deste pode ser motivador

para os indivíduos com DP. Por outro lado, a mudança de comportamento preconizada na palestra 7 que envolvia também algo simples como aumentar a ingestão de água, foi significativa apenas para o grupo que assistiu a palestra de forma presencial.

Esses resultados reforçam que a educação é insuficiente para promover mudanças de comportamento. O empoderamento da pessoa como estratégia para melhorar a capacidade do indivíduo de tomar decisões e ter controle sobre sua vida pessoal, realizando uma interação mais próxima entre seus objetivos na vida e um senso de como alcançá-los, e a forte relação entre seus esforços e os resultados obtidos tem sido apontado como fator fundamental para promover as mudanças saudáveis de comportamento (YEH et al; 2018; NAFRADI; NAKAMOTO; SCHULZ, 2017). Apesar desse não ter sido propósito do presente estudo e portanto não ter se constituído em um dos seus desfechos, é plausível supor que o fato dos participantes do GP terem tido assistido as palestras em grupos o que permite uma troca de experiências e apoio mútuo, possam ter se sentido mais empoderado para implementar mudanças nas suas vidas. Entretanto, como mencionado acima, mesmo esse grupo apresentou uma capacidade para implementar mudanças muito restritas.

O número de participantes do presente estudo pode ser apontado como uma limitação para a generalização dos seus resultados. De fato, embora alguns estudos que utilizaram a educação para DP como intervenção tenham também se baseado em amostra com menos de 50 participantes (SUNVISSON et al, 2001; LINDSKOV; WESTERGREN; HAGELL et al, 2007; SIMONS; THOMPSON; PASQUALINI, 2006; GUO et al, 2009), outros estudos incluíram um número maior de participantes (mais de 100 indivíduos) (MACHT et al, 2007; CANIVET et al; 2016). A dificuldade de ter um número maior de participantes em tantos estudos educacionais podem ser decorrentes, além do fator idade, da necessidade de companhia para sair de casa, comprometimento cognitivo, além do desafio de recrutar os indivíduos com DP para ensaios não farmacológicos (HALL; MOORE; COMELLA, 2016). Sem dúvida, novos estudos com ampliação no número de participantes e inclusão de vários centros são fundamentais para permitir a generalização das suas conclusões.

Outro fator que pode ser considerado como limitação do presente estudo é a perda de indivíduos durante o período de intervenção. A frequência e duração total do estudo podem ter influenciado no número de perdas, seja por surgir ao longo de 12 meses dificuldades para mobilidade, especificamente para o GP, ou indisposição para continuar.

A literatura pode ser bem conflitante quanto a isso, pois enquanto um estudo com duração de 8 semanas chegou a ter perdas de quase 30% (SIMONS; THOMPSON; PASQUALINI, 2006), um estudo com seguimento de 12 meses (trimestral), apresentou um índice de perda de menos de 3% (CANIVET et al; 2016). O tipo de intervenção e perfil da população em questão podem influenciar nestes resultados. Novos estudos devem investigar em profundidade os fatores que interferem na adesão a esse tipo de programa.

6. CONCLUSÃO

Um programa presencial de palestras foi capaz de promover aquisição e retenção de novas informações chaves para o melhor gerenciamento das alterações motoras e não motoras da DP em pessoas em estágios iniciais e intermediários da doença sem demência, porém ineficaz para promover a maioria das mudanças de comportamento preconizadas.

7. REFERÊNCIAS

A'CAMPO, L. E. et al. The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. **Parkinsonism & related disorders**. Inglaterra, v.16, n.2, p.89-95, 2010.

A'CAMPO, L.E.; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G.; ROOS, R.A. An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. **International journal of clinical practice**. Inglaterra, v.65, n.11, p.1173-9, 2011.

ASCHERIO, A.; SCHWARZSCHILD, M.A. The epidemiology of Parkinson's disease: risk factors and prevention. **The Lancet Neurology**. Inglaterra, v.15, n.12, p.1257-72, 2016.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE HOSPITAIS PRIVADOS (ANAHp). Envelhecimento da população eleva custo dos planos de saúde. 2018 Disponível em: <<https://www.anahp.com.br/noticias/noticias-do-mercado/envelhecimento-da-populacao-eleva-custo-dos-planos-de-saude/>> Acesso em: 11/01/2020

BARBOSA, E.R.; HADDAD, M.S.; GONÇALVES, M.R.R. Distúrbios do Movimento. In NITRINI, R.; BACHESCHI, L.A. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo: Editora Atheneu, 2008.

BOLOGNA, M.E. et al. Evolving concepts on bradykinesia. **Brain**. Londres, 2019.

BARBOSA, M.T. et al. Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (the Bambuí study). **Movement Disorders**. Estados Unidos, v.21, n.6, p.800-8, 2006.

BERARDELLI, A. et al. EFNS/MDS-ES/ENS [corrected] recommendations for the diagnosis of Parkinson's disease. **European journal of neurology**. Inglaterra, v.20, n.1, p.16-34, 2013.

BERG, D. et al. MDS Research Criteria for Prodromal Parkinson's Disease. **Movement Disorders**. Estados Unidos, v.30, n.12, p.1600-1611. 2015.

BERG, D.; SIEFKER, C.; BECKER G. Echogenicity of the substantia nigra in Parkinson's disease and its relation to clinical findings. **J Neurol**. v.248, n. 8, p. 684-9. 2001

BIRKMAYER, W.; HORNYKIEWICZ, O..The effect of L-3,4-dihydroxyphenylalanine (= DOPA) on akinesia in parkinsonism. 1961. **Wiener klinische Wochenschrift**. Austria, v.113, n.22, p.851-4, 2001.

BRITO, G.M.G. et al., Qualidade de vida, conhecimento e atitude após programa educativo para Diabetes. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 29, n. 3, 2016.

BLOEN, B.R. et al. ParkinsonNet: A Low-Cost Health Care Innovation With A Systems Approach From The Netherlands. **Health affairs**. Estados Unidos, v.36, n.11, p.1987-96, 2017.

BOVOLENTA, T.M. et al. Average annual cost of Parkinson's disease in São Paulo, Brazil, with a focus on disease-related motor symptoms. **Clin Interv Aging**. Nova Zelândia, v. 12, p. 2095-2108. 2017

CANIVET, C. et al. Clinical Impact and Cost-Effectiveness of an Education Program for PD Patients: A Randomized Controlled Trial. **PloS one**. Estados Unidos, v.11, n.9, 2016.

CARLESIMO, G. A. et al. Hippocampal abnormalities and memory deficits in Parkinson disease: a multimodal imaging study. **Neurology**. Estados Unidos. v.78, n.24, p.1939-1945, 2012

CHARCOT, J.M. De la paralysie agitante. In oeuvres completes leçons sur les maladies du système nerveux. A Delahaye, Paris. p. 155-188. 1872

COHEN, E. V. et al., Interprofessional education increases knowledge, promotes team building, and changes practice in the care of Parkinson's disease. **Parkinsonism Related Disorders**, v. 22, p. 22-27. 2016.

COMPAGNON, C.; MÉLHÉAS S. **Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson**. Chaque pas est une conquête - Livre Blanc. França. Paris: France Parkinson. 2010

COULTER, A.; ELLINS, J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. **BMJ**. v. 335. 2007.

DE JONG, M. et al., Development and Feasibility Study of a Telemedicine Tool for All Patients with IBD: MyIBDcoach. **Inflammatory Bowel Diseases**. v. 23, n.4, p. 485-493, 2017.

DE RUI, M. et al. Parkinson's disease and the non-motor symptoms: hyposmia, weight loss, osteosarcopenia. **Aging clinical and experimental research**. Alemanha, 2020.

DINKELBACH, L. et al. How to improve patient education on deep brain stimulation in Parkinson's disease: the CARE Monitor study. **BMC neurology**. Inglaterra, v.17, n.1, p.36, 2017.

DORSEY, E.R. et al. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. **Journal of Parkinson's disease**. Holanda, v.8, n.s1, p.S3-S8, 2018.

DUPOUY, J.; ORY-MAGNE, F.; BREFEL-COURBON, C. Other care in Parkinson's disease: Psychological, rehabilitation, therapeutic education and new Technologies. **Presse Médicale**. França, v.46, n.2 pt1, p.225-232, 2017.

EHRINGER H, HORNYKIEWICZ O. Distribution of noradrenaline and dopamine (3-hydroxytyramine) in the human brain and their behavior in diseases of the extrapyramidal system. **Klinische Wochenschrift**. Berlin, n.38, p.1236-9. 1960.

EUA, INSTITUTO DE MEDICINA COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. **Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century**. Washington, Washington, DC: National Academy, 2001.

FINCHER, L. et al. Using telehealth to educate Parkinson's disease patients about complicated medication regimens. **Journal of gerontological nursing**. Estados Unidos, v.35, n.2, p.16-24, 2009.

GAO, Y. et al, Changes of brain structure in Parkinson's disease patients with mild cognitive impairment analyzed via VBM technology. **Neurosci Lett**. n.658, p.121-132, 2017

GIBB WR, LEES AJ. The relevance of the Lewy body to the pathogenesis of idiopathic Parkinson's disease. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**. p.745-752. 1988

GLOBAL PARKINSON'S DISEASE SURVEY (GPDS) STEERING COMMITTEE. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. **Movement disorders**. Estados Unidos, v.17, n.1, p.60-67, 2002.

GROSSET, K. A.; GROSSET, D.G. Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. **BMC neurology**. Inglaterra, v.16, n.7, p.20, 2007.

GUO, L. et al. Group education with personal rehabilitation for idiopathic Parkinson's disease. **The Canadian journal of neurological sciences**. Inglaterra, v.36, n.1, p.51-59, 2009.

HALL, D.A.; MOORE C.; COMELLA C. Recruitment of patients with de novo Parkinson disease: successful strategies in a randomized exercise clinical trial. **Trials**. Inglaterra. v.19, n.1, p.630, 2018

HAMMARLUND C. S. et al. The Impact of Living with Parkinson's Disease: Balancing within a Web of Needs and **Demands**. **Journal of Parkinson's Disease**. 2018.

HASSAN, A. et al. Telemedicine Use for Movement Disorders: A Global Survey. **Telemedicine journal and e-health**. Estados Unidos, v.24, n.12, p.979-992, 2018.

HEINZEL, S. et al. Update of the MDS research criteria for prodromal Parkinson's disease. **Movement disorders**. Estados Unidos, v.34, n.10, p.1464-70, 2019.

HIRTZ, D. et al. How common are the "common" neurologic disorders? **Neurology**. Estados Unidos, v.68, n.5, p.326-337, 2007.

HOEHN, M.M.; YAHR, MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. **Neurology**. Estados Unidos, v.17, n.5, p. 427 – 42, 1967

HUGHES A. J. et al. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinic-pathological study of 100 cases. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**. v 55, 1992.

INNOVATING CARE FOR PEOPLE WITH MULTIPLE CHRONIC CONDITIONS IN EUROPE (ICARE4EU). 2016. Disponível em: <<http://www.icare4eu.org/news.php>> Acesso em: 10/10/2019

INSTITUTO DE ESTUDOS DE SAÚDE SUPLEMENTAR (IESS). Envelhecimento populacional e os desafios para o sistema de saúde brasileiro. 2013. Disponível em: <http://www.iess.org.br/?p=publicacoes&id=678&id_tipo=15> Acesso em: 10/01/2020

JONES, C.A.; CIUCCI, M.R. Multimodal swallowing evaluation with high-resolution manometry reveals subtle swallowing changes in early and mid-stage Parkinson disease. **Journal of Parkinson's Disease**, Estados Unidos. v. 6, n. 1, p. 197-208. 2016.

JURI, C.; VIVIANI, P.; CHANÁ, P. Features associated with the development of non-motor manifestations in Parkinson's disease. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 66, n. 1. 2008.

KESSLER, D.; LIDDY, C. Self-management support programs for persons with Parkinson's disease: An integrative review. **Patient Education and Counseling**. v.100, n.10, p.1787-1795. 2017.

KITADA, T. et al Mutations in the parkin gene cause autosomal recessive juvenile parkinsonism. **Nature**. Inglaterra, v.392, n.6676, p.605-608. 1998.

LESAGE, S. et al. G2019S LRRK2 mutation in French and North African families with Parkinson's disease. **Annals of neurology**. Estados Unidos, v.58, n.5, p.787. 2005.

LINDSKOV, S.; WESTERGREN, A.; HAGELL, P. A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. **Journal of clinical nursing**. Inglaterra, v.16, n.11C, p.368-376, 2007.

LITTLE, P. et al., Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. **BMJ**. v. 322, Fev 2001.

LITVAN, I. et al. Movement Disorders Society Scientific Issues Committee report: SIC Task Force appraisal of clinical diagnostic criteria for Parkinsonian disorders. **Movement disorders**. Estados Unidos, v.18, n.5, p.467-86, 2003.

MACHT, M. et al. Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. **Patient education and counseling**. Irlanda, v.65, n.2, p.245-52, 2007.

MAHLER, L.A.; RAMIG, L.O.; FOX, C. Evidence-based treatment of voice and speech disorders in Parkinson disease. **Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg**. v. 3, p. 209-15. 2015

MAIA, M.A.; REIS I.A.; TORRES, H.C. Associação do tempo de contato no programa educativo em diabetes mellitus no conhecimento e habilidades de autocuidado. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 50, n. 1, 2016.

MALDONADO, J.M.S.V.; MARQUES, B.A.; CRUZ, A. Telemedicina: desafios à sua difusão no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 32, supl. 2, 2016.

MARINELLI, L. et al The many facets of motor learning and their relevance for Parkinson's disease. **Clin Neurophysiol**. v. 128, n. 7, p. 1127-1141. 2017

MENESES M. S.; TEIVE H. A. G. **Doença de Parkinson**. Brasil. Ed. Guanabara Koogan, 2003.

MIRZAEI, M. et al., A patient-centred approach to health service delivery: improving health outcomes for people with chronic illness. **BMC Health Services Research**. v. 13. 2013.

MOHER, D. et al CONSORT 2010 explanation and elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomized trials. **Int J Surg**. v. 10, n. 1, p. 28-55. 2012

MONTGOMERY, E.B. JR. et al. Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. PROPATH Advisory Board. **The American journal of medicine**. Estados Unidos, v.97, n.5, p.429-435, 1994.

MORRIS, M.E. et al. A home program of strength training, movement strategy training and education did not prevent falls in people with Parkinson's disease: a randomised trial. **Journal of physiotherapy**. Holanda, v.63, n.2, p.94-100, 2017.

NAFRADI, L.; NAKAMOTO K.; SCHULZ, P.J. Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. **Plos one**. 2017

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS) Regional Office for Europe. Report of the 65th session of the WHO Regional Committee for Europe. 2015 Disponível em: <<http://www.euro.who.int/en/about-us/governance/regional-committee-for-europe/past-sessions/65th-session/documentation/report-of-the-65th-session-of-the-who-regional-committee-for-europe>> Acesso em: 10/10/2019

ORY MAGNE, F. et al. A therapeutic educational program in Parkinson's disease: ETPARK. **Revue neurologique**. França, v.170, n.2, p.128-33, 2014.

PARKINSON, J. An Essay on the Shaking Palsy. 1817. **The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences**. Washington. v. 14, n.2, p. 223-36, 2002.

PEARCE, J. M. S. Aspects of the history of Parkinson's disease. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry. Special Supplement. Reino Unido, p.6-10. 1989

PICILLO, M. et al Serum IGF-1 is associated with cognitive functions in early, drug-naïve Parkinson's disease. **PLoS One**. v.12, n.10. 2017

POSTUMA, R.B. et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. **Movement disorders** Estados Unidos, v.30, n.12, p.1591-601. 2015.

PRINGSHEIM, T.; JETTE, N.; STEEVES, T. D. The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. **Movement disorders**. Estados Unidos, v.29, n.13, p.1583-1590, 2014.

QAMAR, M. A. et al., Multidisciplinary Care in Parkinson's Disease, **International Review of Neurobiology**, v 132, p. 511-523, 2017.

REDE AMPARO, **Como esta iniciativa pode melhorar a qualidade de vida de pessoas vivendo com Parkinson no Brasil?** 2016. Disponível em: <<https://amparo.numec.prp.usp.br/pages/como-esta-iniciativa-pode-melhorar-qualidade-de-vida-de-pessoas-vivendo-com-parkinson-no-brasil>>. Acesso em: 01/02/2020.

REID, J. Diagnosis of Parkinson's disease: why patient education matters. **The Professional nurse**. Inglaterra, v.19, n.1, p.33-5, 2003.

RODRIGUEZ-VIOLANTE, M. et al. Who Can Diagnose Parkinson's Disease First? Role of Pre-motor Symptoms. **Archives of medical research**. Estados Unidos, v.48, n.3, p.221-7, 2017.

SCHALLING E.; JOHANSSON K.; HARTELIUS L. Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson's Disease. *Folia Phoniatr Logop*. v. 69, n. 3, p. 131-141. 2018

SCHAPIRA, A. H. V.; CHAUDHURI, K.R.; JENNER, P. Non-motor features of Parkinson disease. *Nature reviews*. **Neuroscience**. Inglaterra, v.18, n.17, p.435-450, 2017.

SCHENCK, C.H.; BOEVE, B.F.; MAHOWAL, M.W. Delayed emergence of a parkinsonian disorder or dementia in 81% of older men initially diagnosed with idiopathic rapid eye movement sleep behavior disorder: a 16-year update on a previously reported series. **Sleep Med**. Holanda, v.14, n.8, p.744-748, 2013.

SHIMBO, T. et al. Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of life research*. Holanda, v.13, n.1, p.81-89, 2004.

SIMON, D.K.; TANNER, C.M.; BRUNDIN, P. Parkinson Disease Epidemiology, Pathology, Genetics, and Pathophysiology. *Clinics in geriatric medicine*. Estados Unidos, v.36, n.1, p.1-12, 2020.

SIMONS, G. et al. An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism & related disorders*. Reino Unido, v.12, n.8, p.478-85, 2006.

SINGLETON, A.B. et al. Alpha-Synuclein locus triplication causes Parkinson's disease. **Science**. Estados Unidos, v.302, n.5646, p.841, 2003.

SQUIRE, L.R.; ZOLA-MORGAN, S. The medial temporal lobe memory system. **Science**. v. 253, n. 5026, p.1380-1386. 1991

SUNVISSON, H. et al. An education programme for individuals with Parkinson's disease. **Scandinavian journal of caring sciences**. Suécia, v.15, n.4, p.311-317, 2001.

TAKEDA, A. et al. Pathophysiological process underlying Parkinson's disease: motor & non-motor symptoms. **Rinsho Shinkeigaku**. Japão, v.49, n.11, p.888-9, 2009.

UDOW, S.J. et al. Educational Needs and Considerations for a Visual Educational Tool to Discuss Parkinson's Disease. **Movement disorders clinical practice**. Estados Unidos, v.5, n.1, p.66-74, 2017.

VIBRAR COM PARKINSON, 2020 Disponível em <<https://vibrarcomparkinson.com.br/>> Acesso em 01/11/2019.

WARMINGTON, K. et al., Telemedicine delivery of patient education in remote Ontario communities: feasibility of an Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)-led inflammatory arthritis education program. **Open Access Rheumatology: Research and Reviews**. Canadá, v. 9, p. 11-19, 2017.

YEH, M.Y. et al The relation between patient education, patient empowerment and patient satisfaction: A cross-sectional-comparison study. **Applied Nursing Research**. V. 39, p. 11-17. 2018

ZHENG, X; WOO, B.K.P. E-mental health in ethnic minority: A comparison of youtube and talk-based educational workshops in dementia. **Asian Journal of Psychiatry**. v. 25, p.246–248, 2017.

ANEXO A: FICHA DE AVALIAÇÃO INICIAL

Data: ____/____/____ Avaliador: _____

Nome: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Sexo: ()F ()M

Telefone: _____ E-mail: _____

Escolaridade: _____ anos de estudo.

Cidade/Estado: _____

H&Y: _____

Critério de Classificação Econômica Brasil (Sistema de Pontos)

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Escolaridade da pessoa de referência

Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos

	Sim	Não	Classe	Pontos
Água encanada	4	0	A	45 - 100
Rua pavimentada	2	0	B1	38 - 44
			B2	29 - 37
			C1	23 - 28
			C2	17 - 22
			D-E	0 - 16

ANEXO B: ESCALA DE DEPRESSÃO GERIÁTRICA (GDS - 15)

Queremos conhecer seu humor, o que é importante para conhecer você de forma global, não só motora.

Escore	Não	Sim
1. Você está basicamente satisfeito com sua vida?	1	0
2. Você deixou muitos de seus interesses e atividades?	0	1
3. Você sente que sua vida está vazia?	0	1
4. Você se aborrece com frequência?	0	1
5. Você se sente de bom humor a maior parte do tempo?	1	0
6. Você tem medo que algum mal vá lhe acontecer?	0	1
7. Você se sente feliz a maior parte do tempo?	1	0
8. Você sente que sua situação não tem saída?	0	1
9. Você prefere ficar em casa a sair e fazer coisas novas?	0	1
10. Você se sente com mais problemas de memória do que a maioria?	0	1
11. Você acha maravilhoso estar vivo?	1	0
12. Você se sente um inútil nas atuais circunstâncias?	0	1
13. Você se sente cheio de energia?	1	0
14. Você acha que sua situação é sem esperanças?	0	1
15. Você sente que a maioria das pessoas está melhor que você?	0	1
Escore Total		

ANEXO C: MoCA- Montreal Cognitive Assessment

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
Versão Experimental BrasileiraNome: _____ Estado: _____
Código: _____ Anos de estudo: _____ Data: _____

VISUOESPACIAL / EXECUTIVA		Pontos	
		Desenhar um RELÓGIO (onze horas e dez minutos) (3 pontos)	_____/5
NOMEAÇÃO		_____/3	
MEMÓRIA	Leia a lista de palavras. O sujeito deve repeti-las, faça duas tentativas. Evocar após 5 minutos.	Rosta Veludo Igreja Margarida Vermelho	Sem Pontuação
ATENÇÃO	Leia a sequência de números. (1 número por segundo)	0 o sujeito deve repetir a sequência em ordem direta 0 o sujeito deve repetir a sequência em ordem inversa	_____/2
Leia a série de letras. O sujeito deve bater com a mão (na mesa) cada vez que ouvir a letra "A". Não se atribuem pontos se ≥ 2 erros.		_____/1	
Subtração de 7 começando pelo 100		_____/3	
LINGUAGEM		_____/2	
Repetir: Eu somente sei que é João quem será ajudado hoje.		_____/1	
ABSTRAÇÃO		_____/2	
EVOCAÇÃO TARDIA		_____/5	
OPCIONAL		_____/5	
ORIENTAÇÃO		_____/6	

© Z. Nasreddine MD www.mocatest.org
Versão experimental Brasileira: Ana Luiza Rosa Sarmiento
Paulo Henrique Ferreira Bertolucci - José Roberto Wajman

(UNIFESP-SP 2007)

TOTAL
Adicionar 1 pt por ≤ 12 anos
de escolaridade

_____/30

ANEXO D: PERGUNTAS E PONTUAÇÕES DAS PALESTRAS

Palestra 1: Direitos (Advogada: Fernanda)

1. É possível pedir o acréscimo de 25% na aposentadoria por ter DP

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

2. Para "brigar" por um medicamento que eventualmente seja negado a mim pelo SUS ou convênio é preciso de um advogado.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

3. Eu já busquei, por conta própria, isenção em algum tipo de imposto.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 2: Medicação (Enfermeira: Michele)

1. Posso me alimentar sem intervalos antes ou após tomar a medicação para DP.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

2. Se houver constipação (prisão de ventre) o efeito do remédio pode ser prejudicado.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

3. Tenho uma lista com todos os medicamentos que utilizo.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 3: Atividade física (Educadora Física: Carla)

1. O remédio para DP sozinho é capaz de diminuir a progressão da doença.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

2. O exercício físico precisa ser progressivo (ficar mais difícil) para poder retardar a progressão da DP.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

3. Eu faço exercícios físicos (por minha conta ou em algum lugar) 2 vezes ou mais por semana.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 4: Nutrição (Nutricionista: Maura)

1. O que eu como pode influenciar no efeito da medicação para DP.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

2. Manter a saúde intestinal pode aumentar a produção de dopamina.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

3. Eu respeito o horário de intervalo entre a medicação e a alimentação (fico sem comer em média 1h antes e 1h após).

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 5: Fala e deglutição (Fonoaudióloga: Giovana)

1. A fala e a deglutição podem ser alteradas pela DP.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

2. É necessário um acompanhamento com a fonoaudióloga desde o início da doença.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

3. Eu faço exercícios para voz e/ou músculos da face e pescoço em casa 2x ou mais por semana.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 6: Sono (Médica: Susan)

1. É necessário dormir durante 8h por noite.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

2. É bom se alimentar antes de dormir para ter uma boa noite de sono.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

3. Eu consigo equilibrar meus momentos de cochilo/sono para dormir bem a noite e não ter sono durante o dia.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 7: Disfunções gastrointestinais (Enfermeira: Michelle)

1. Os sintomas de intestino preso podem aparecer até 20 anos antes da DP.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

2. Os laxantes estimulantes (catárticos) são uma boa opção para pessoas com DP que tem intestino preso.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

3. Eu bebo a quantidade recomendada de em média 2l de água por dia.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 8: Orientação para a prática de exercícios em casa (Fisioterapeuta: Maria Elisa)

1. Quando um neurônio morre nenhum outro pode fazer a função dele.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

2. Fazer exercícios todos os dias pode gerar um desgaste nos músculos.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

3. Eu tenho uma prática diária de exercícios em casa seguindo um manual.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 9: Prevenção de quedas (Fisioterapeuta: Maria Elisa)

1. O freezing e a dificuldade de caminhar aumentam a chance de cair para trás.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

2. A pessoa com DP tem o risco de queda tão alto quanto de um idoso saudável.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
1	2	3	4	5

3. Eu já realizei alguma modificação na minha casa com o intuito de prevenir quedas.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

Palestra 10: Mudança de atitude frente a DP (Psicóloga)

1. A auto-liderança é a capacidade de desejar, ter um objetivo e agir em prol do que se acredita.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

2. Pessoas com DP podem ensinar e gerenciar grupos de apoio a pessoas e cuidadores de pessoas com DP

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

3. Eu já fiz ou faço algo para beneficiar e inspirar outras pessoas com DP.

Sim com certeza	Sim	Não sei	Não	Não com certeza
5	4	3	2	1

ANEXO E: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Investigadora: Prof^a Maria Elisa Pimentel Piemonte, Ph.D.

TÍTULO DO PROJETO

IMPACTO DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO A DISTÂNCIA PARA PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON, SEUS CUIDADORES/FAMILIARES E PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS.

O Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar de um projeto de pesquisa que tem como objetivo analisar qual o impacto que o programa de um ciclo de palestras educacionais gera na vida de pessoas com doença de Parkinson, seus cuidadores/familiares e profissionais que trabalham com esta patologia. Para isso, esse projeto será desenvolvido através de palestras transmitidas pela Rede AMPARO. A pesquisadora principal é a Prof^a Maria Elisa Pimentel Piemonte e a pesquisadora executante a fisioterapeuta Cynthia Porfirio Dionizio Dias.

Por meio de questionários, nós iremos avaliar o conhecimento prévio e o adquirido ao longo das palestras de pessoas que tem a Doença de Parkinson, seus cuidadores/familiares e profissionais que de alguma forma trabalham com esta patologia, identificando o quanto se sabe e o quanto de fato poderá ser aprendido através desse programa educacional. Isso poderá nos ajudar a identificar a eficiência do programa e a aperfeiçoá-lo de modo que ele cumpra seu propósito. Acreditamos que desta forma, poderemos agregar conhecimento e assim o (a) tornar mais participativo no seu tratamento (ou de seu familiar/paciente), auxiliando-o (a) a tomar decisões com base no que foi aprendido, proporcionando assim uma relação onde profissional(is) e paciente(s) decidem o melhor caminho a ser seguido.

DESCRIÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS A SEREM REALIZADOS

Avaliação

Inicialmente o sr. (a) será avaliado por escalas que irão avalia-lo (a) clinicamente. Ao longo do estudo o sr. (a) receberá perguntas a respeito do que foi apresentado em palestras, que deverão ser respondidas apenas com base no conhecimento obtido via Rede AMPARO.

E ao final do ciclo repetirá todas as avaliações.

Riscos

A participação no projeto prevê riscos mínimos como desconforto pelos questionamentos que serão realizados antes, durante e depois do ciclo de palestras ou mesmo cansaço pelo tempo investido para assistir as palestras.

Benefícios

Você poderá ser beneficiado através deste estudo adquirindo conhecimento a respeito da doença de Parkinson e usando-o para conduzir o tratamento da doença da forma mais adequada.

Privacidade

Você receberá um código (número) que será utilizado em todos os seus testes para que sua identidade seja mantida em sigilo.

Natureza voluntária do estudo/ Liberdade para se retirar

A sua participação é voluntária e você tem o direito de se retirar por qualquer razão e a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo ou restrição.

Pagamento

Você não receberá nenhuma forma de pagamento.

DECLARAÇÃO

Eu, _____
li e entendi toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os objetivos, procedimentos e linguagem técnica satisfatoriamente explicados e recebi uma cópia deste formulário de consentimento. Tive tempo, suficiente, para considerar a informação acima e, tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e, tenho direito, de agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida que venha a ter com relação à pesquisa com: Prof^a Maria Elisa Pimentel Piemonte, localizada no endereço: Rua Cipotânea, 51 na Cidade Universitária ou pelo telefone (11) 3091-7451.

Ou caso tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000 Tel: 3893-4401/4407 E-mail: cep.fm@usp.br.

Respondendo com os dados abaixo eu estou indicando que concordo em participar deste estudo:

**IMPACTO DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO A DISTÂNCIA PARA
PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON, SEUS
CUIDADORES/FAMILIARES E PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS.**

Nome do participante:

Data:

Assinatura

Nome do Investigador:

Data:

Assinatura

ANEXO F – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO A DISTÂNCIA PARA PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON, SEUS CUIDADORES/FAMILIARES E PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS.

Pesquisador: MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 78315517.1.0000.0065

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.348.152

Apresentação do Projeto:

A Doença de Parkinson (DP) está relacionada à diminuição de um importante neurotransmissor essencial no controle do movimento: a dopamina. Indivíduos com DP irão apresentar além de sintomas motores, variados sintomas não motores decorrentes da doença. Para atender a essa demanda é importante a assistência de uma equipe multidisciplinar capacitada e orientada, porém, para um cuidado de excelência, é fundamental que este seja centrado no paciente, ou seja, que tais cuidados sejam respeitosos e responsivos às preferências, necessidades e valores individuais do paciente, garantindo que estes guiem todas as decisões clínicas. Visando fornecer essa

educação aos pacientes com DP, seus familiares/cuidadores e profissionais, foi criada a Rede AMPARO que transmite palestras mensais, virtuais, a respeito de vários assuntos relacionados a DP ministradas por profissionais de diferentes áreas. Para medir o impacto dessas palestras no conhecimento e qualidade de vida do público-alvo da Rede AMPARO o projeto será desenvolvido.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar qual o impacto que o programa de um ciclo de palestras educacionais a distância gera na vida de pessoas com doença de Parkinson, seus cuidadores/familiares e profissionais que trabalham com esta patologia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos mínimos. Entrevista com pacientes e cuidadores.

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.245-903

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

**USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP**

Continuação do Parecer: 2.345.152

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequado.

Recomendações:

Aprovação

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovação

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PS_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_993019.pdf	20/10/2017 14:44:49		Acelto
Outros	CARTA_RESPOSTA_AS_PENDENCIA_8.docx	20/10/2017 14:44:27	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_modificado.docx	20/10/2017 14:23:57	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado.docx	20/10/2017 14:23:32	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa.docx	01/10/2017 23:33:46	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto
Outros	parecer_conep.pdf	01/10/2017 23:33:02	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto
Outros	comite_de_etica_FMUSP.docx	01/10/2017 23:29:59	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	01/10/2017 23:13:59	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	01/10/2017 23:04:53	Cynthia Porfírio Dionízio Dias	Acelto

Situação do Parecer:

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36
Bairro: PACAEMBU CEP: 01.245-903
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3893-4401 E-mail: cep_fm@usp.br

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

Continuação do Parecer: 2.348.152

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SÃO PAULO, 25 de Outubro de 2017

Assinado por:
Antonio de Padua Mancur
(Coordenador)

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21ª andar sala 36
Bairro: PACAEMBU CEP: 01.245-900
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3893-4401 E-mail: cep_fm@usp.br

Página 02 de 02