

Avaliação dos benefícios da educação em saúde com manual educativo validado para pacientes com Doença de Parkinson leve a moderada

RESUMO

Objetivo: Avaliar o efeito da educação em saúde na qualidade de vida, no desempenho físico, na qualidade de sono, e no nível de atividade física e no medo de cair em pacientes diagnosticados com Doença de Parkinson (DP), através do manual validado “Viver com Parkinson”, que será realizado em pequenos grupos presenciais a fim de comparar com a leitura individual domiciliar.

Métodos: Será realizado um ensaio clínico randomizado simples cego para comparar se a leitura tutorial de um manual em educação em saúde sobre a Doença de Parkinson (DP) é superior à leitura deste manual sem supervisão, em domicílio, com o preenchimento de um checklist pelo próprio paciente. **Resultados:** Será avaliado se a educação em saúde, através da leitura do manual Viver com Parkinson, impacta positivamente a autogestão da Doença de Parkinson, culminando em uma melhora nos desfechos de qualidade do sono, qualidade de vida, desempenho físico, nível de atividade física e no medo de cair. **Conclusões:** Pretende-se avaliar, através de questionários e escalas validadas, se a educação em saúde se converteu na melhora da qualidade de vida, da qualidade de sono, no desempenho físico, no nível de atividade física e no aumento da confiança em relação ao medo de cair. Posto isto, o estudo visa identificar se a leitura presencial, tutorial, é superior a leitura sem supervisão em domicílio, na obtenção desses desfechos.

Descritores: Doença de Parkinson; Educação em Saúde; Letramento em Saúde; Tecnologia Educacional

Descriptors: Parkinson Disease; Health Education; Health Literacy, Educational Technology

Descriptores: Enfermedad de Parkinson; Educación en Salud; Alfabetización en Salud; Tecnología Educacional.

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é a segunda doença neurodegenerativa mais comum e afeta cerca de 10 milhões de pessoas em todo o mundo (Navata-Sánchez et al., 2020), caracterizada por seus efeitos multissistêmicos, envolvendo o sistema nervoso central (SNC), o sistema nervoso entérico (SNE), o sistema nervoso autônomo, o sistema imunológico adaptativo e o trato gastrointestinal (Costa et al., 2022). No Brasil, a estimativa é que existam 220 mil pessoas portadoras da DP (Dorsey et al., 2006), predominantemente entre a faixa etária de 65 a 70 anos (Tysnes; Storstein, 2017) ou seja, o perfil típico da doença é o paciente mais idoso, tendo os homens uma maior incidência e comprometimento clínico em comparação com as mulheres (Costa et al., 2022). As pessoas com DP e seus cuidadores requerem acompanhamento regular a longo prazo com os profissionais da saúde, devido a progressão dos sintomas motores (tremor de repouso, bradicinesia, instabilidade postural e rigidez) e não motores (declínio cognitivo, depressão, ansiedade, disautonomia e distúrbios do sono) (Silva et al., 2021) (Hayes, 2019). Os pacientes com DP consomem os serviços de saúde com frequência, necessitam de medicação para o resto da vida e têm maior probabilidade de hospitalizações decorrentes das complicações da doença (Bovolenta; Felício, 2016). Diante disso, intervenções para minimizar a morbidade e melhorar a qualidade de vida são cruciais. Atualmente, não há nenhuma terapia farmacológica comprovada para modificar ou retardar a progressão da doença e devido ao caráter crônico da DP, a sua progressão contínua e o acúmulo de sintomas representam desafios na vida cotidiana do indivíduo e afetam sua capacidade de se envolver em atividades rotineiras (Schrag; Jahanshahi; Quinn, 2000). Numerosos estudos de qualidade de vida documentam que a DP tem impacto negativo na qualidade de vida (Zhao et al., 2020). Estratégias de enfrentamento dessa condição envolvem a aquisição de conhecimento sobre a própria doença e o desenvolvimento de habilidades a fim de promover mudanças adaptativas. A educação em saúde corresponde a uma dessas estratégias com potencial de promover ao paciente aumento de sua autoeficácia e seu envolvimento no processo de autocuidado (Boehmer et al., 2016) (Grey et al., 2015). Nesse sentido, a tecnologia educativa surge como um instrumento para facilitar o processo de ensino aprendizagem (DE, 2022), além de melhorar a adesão ao tratamento, inclusive na ausência do profissional da saúde (Cordeiro et al., 2017), o que é relevante considerando que os cuidados diários são realizados principalmente em casa, como parte do cotidiano da pessoa com DP (Beaudet et al., 2015). Ao direcionar, padronizar e dinamizar as ações e orientações de educação em saúde (Oliveira; Fernandes; Sawada, 2008), manuais educativos transformam

posturas e atitudes da pessoa acometida com DP, valorizando sua autonomia, autoestima e autoconfiança (Cunha et al., 2009). Quando impresso, o manual é um meio de comunicação eficaz e promissor para a promoção da saúde por motivar a difusão de informações (Costa De Oliveira et al., [s.d.]). Para isso, deve ser atrativo, acessível e significativo na realidade do paciente, apresentando vocabulário coerente com a mensagem e com o público-alvo (Júnior; Lima, 2014). Para maximizar a efetividade do manual educativo impresso e torná-lo apropriado para a população com DP, a avaliação da forma de utilização do instrumento é necessária ao inferir a cientificidade do conteúdo do material (Hoffmann; Worrall, 2004) (Alexandre; Coluci, 2011) (Vieira et al., 2020). A levodopa (Ldopa) é o tratamento de escolha mais eficaz para controle dos sintomas. Seus efeitos colaterais são tanto periféricos (náuseas, vômitos e hipotensão) como centrais (psicoses e complicações motoras como as flutuações e as discinesias) (Marsili; Rizzo; Colosimo, 2018). Nos estágios iniciais da doença o tratamento é muito eficaz, porém após alguns anos, começam a aparecer as complicações do tratamento com as flutuações motoras, prejudicando a qualidade de vida e funcionalidade dos pacientes. (Barbosa; Cury, 2018). A maioria dos pacientes tem boa resposta nos primeiros anos da doença com dose de levodopa diária de 300 a 600 mg, no entanto a instabilidade postural não tem boa resposta terapêutica, e está presente nos casos mais tardios, com piora progressiva (Nyholm et al., 2012). O freezing também não responde bem ao tratamento com levodopa (Olanow et al., 2009). Confirmando então a necessidade da busca de demais métodos que possam ser agregados ao tratamento a fim de possibilitar boa resposta, como por exemplo, a educação em saúde.

Hipótese

Este estudo pressupõe que a educação em saúde, através de manual educativo validado “Viver com Parkinson” em grupos tutoriais presenciais, será mais eficiente do que a leitura do manual individual em domicílio na promoção de melhorias de qualidade de vida, no desempenho funcional físico, na qualidade de sono, no medo de cair e no nível de atividade física.

OBJETIVOS

Geral

Avaliar o efeito da educação em saúde na qualidade de vida, no desempenho físico, na qualidade de sono, e no nível de atividade física e no medo de cair em pacientes diagnosticados com Doença de Parkinson (DP), através do manual validado “Viver com Parkinson”, que será realizado em pequenos grupos presenciais no intuito de comparar com a leitura individual domiciliar.

Específicos

- Desfecho primário: Avaliar o efeito de educação em saúde em pequenos grupos semanais na qualidade de vida através da avaliação do Parkinson's Disease Questionnaire-39 (PDQ-39);
- Desfecho secundário: Avaliar o efeito de educação em saúde em pequenos grupos semanais no desempenho físico através do Short Physical Performance Battery (SPPB);
- Desfecho secundário: Avaliar o efeito de educação em saúde em pequenos grupos semanais na qualidade do sono através do Questionário de Qualidade do Sono de Pittsburgh;
- Desfecho secundário: Avaliar o efeito de educação em saúde em pequenos grupos semanais no nível de atividade física através do International Physical Activity Questionnaire- curto;
- Desfecho secundário: Avaliar o efeito de educação em saúde em pequenos grupos semanais no medo de cair através do Functional Efficacy Scale-International.
- Desfecho secundário: Avaliar a adesão dos encontros semanais mediante ligação telefônica aos participantes do grupo intervenção e grupo controle.
- Desfecho secundário: Avaliar a leitura do manual "Viver com Parkinson" mediante ligação telefônica uma semana após cada encontro.
- Desfecho secundário: Avaliar a percepção que têm os participantes do grupo intervenção e grupo controle, sobre as atividades realizadas através do questionário de satisfação.

MÉTODOS

Aspectos éticos O ensaio clínico segue os preceitos éticos vigentes na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC-UFC). Número de aprovação: 7.217.483. A assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) será obrigatória a todos os participantes que concordarem em participar da pesquisa.

Desenho do estudo Este estudo será do tipo ensaio clínico randomizado, com grupo controle e de intervenção, cegado para avaliadores, e consistirá na leitura de um capítulo por semana (presencial ou domiciliar) do manual de educação em saúde “Viver com Parkinson”, composto por doze capítulos que abordam os sintomas, a medicação e prática de exercícios físicos na vivência de um personagem fictício diagnosticado com a Doença de Parkinson (DP). Os participantes serão alocados em grupos de oito, conforme o cálculo da amostra, e divididos em subgrupos: controle e intervenção, com quatro participantes cada. A intervenção acontecerá no Hospital Universitário Walter Cantídeo (HUWC), no ambulatório de Distúrbios do Movimento, será realizada com dois grupos de intervenção simultaneamente e organizada no formato de roda de conversa com desenvolvimento de dinâmicas sobre os sintomas da Doença de Parkinson, aconselhamento sobre o horário mais adequado para ingerir o medicamento, orientações sobre alimentação, e incentivo à prática de exercícios físico. Além do mais, será incentivada a troca de experiências entre os pacientes sobre viver com a Doença de Parkinson (PD). Os encontros serão mediados por colaboradores da Pesquisa e Extensão da Universidade Federal do Ceará (UFC) e supervisionados pela geriatra responsável. Cada sessão semanal terá duração de 50-60 minutos. Os participantes devem comparecer a pelo menos 85 % dos encontros, caso contrário serão desligados. As frequências dos pacientes serão registradas utilizando o REDCap. Em caso de ausência, membros da equipe de pesquisadores entraram em contato com o paciente para questionar o motivo da ausência e para reagendar uma nova sessão. Se por acaso o paciente deixar a sessão antes da finalização, o motivo também será registrado. A adesão será registrada no grupo intervenção como uma porcentagem de sessões de intervenção totalmente realizadas, sem divergências do protocolo, dado o número total de sessões planejadas. Enquanto o grupo controle receberá o manual “Viver com Parkinson” para ler sem supervisão, em domicílio, e terá a adesão avaliada e registrada através de uma porcentagem de capítulos completamente lidos, checados em entrevistas telefônicas semanais que objetivam a obtenção das respostas de um questionário e preenchimento de um checklist que se encontram ao fim de cada capítulo. Para garantir o máximo aproveitamento do conteúdo tanto para o grupo intervenção quanto controle, serão

realizados telefonemas no turno da manhã, no dia da intervenção e leitura, respectivamente, para lembrar os pacientes de ingerirem a levodopa uma hora antes, pois, nesse intervalo de tempo (fase On) é observada a melhora dos sintomas.

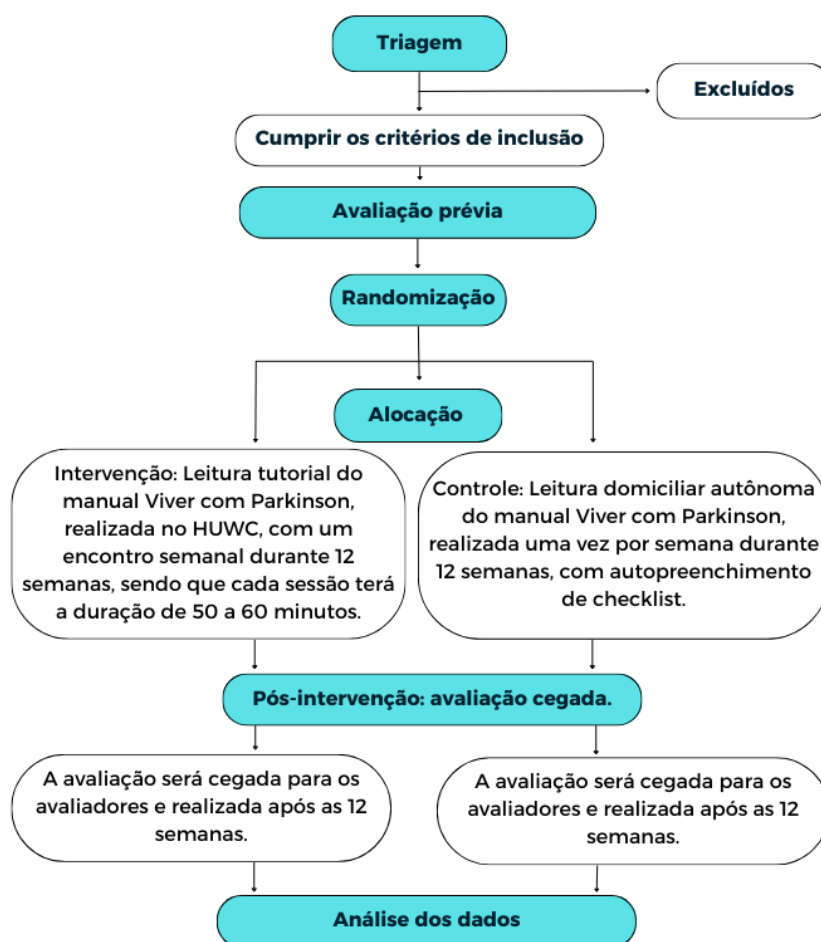


Figura 1. Fluxograma do ensaio clínico da DP, Doença de Parkinson

Local do estudo

O ensaio clínico acontecerá, no Ambulatório de Distúrbios do Movimento do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), que presta atendimento para pacientes com Doença de Parkinson toda segunda-feira no turno da tarde. Fazem parte do ambulatório dois

neurologistas e uma geriatra, além de residentes de neurologia, clínica médica, geriatria e internos da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará (UFC).

O Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) da Universidade Federal do Ceará (UFC) é um centro de referência para a formação de recursos humanos e desenvolvimento de pesquisas na área da saúde. Encontra-se integrado ao Sistema de Saúde Pública, atuando também como um importante centro de saúde no Ceará. Sendo um centro de referência no ensino, oferece campo de estágio para estudantes de graduação e pós-graduação dos cursos de Medicina, Enfermagem, Fisioterapia e Farmácia da UFC.

A Clínica de Distúrbios do Movimento no ambulatório do HUWC tem, aproximadamente, 350 pacientes com DP.

Critérios de elegibilidade

Participarão do estudo aqueles que cumprirem os critérios de inclusão e que estejam dispostos a fornecer o seu consentimento por escrito antes do início do ensaio clínico. Os participantes serão informados de que estes podem desistir de participar do estudo em qualquer momento, e sua saída não acarretará nenhuma repercussão nos seus cuidados ou na inclusão em estudos futuros.

Critérios de inclusão

Serão incluídos no estudo pessoas elegíveis que satisfaçam todos os critérios, abaixo listados no momento da randomização:

- a. Diagnóstico da DP de acordo com os critérios da Movement Disorders Society.ref
- b. Estadiamento da DP de 1 a 3, de acordo com a escala Hoehn e Yahr modificada. (HY).ref
- c. Alfabetizado.
- d. Idade ≥ 40 anos.

Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão foram: doenças cardiovasculares instáveis ou outras condições crônicas descontroladas que poderiam afetar a segurança, os testes, ou a interpretação dos resultados.

Serão excluídos do estudo, os participantes que apresentem qualquer um dos seguintes critérios:

- a. diagnóstico de esclerose múltipla, encefalomielite aguda disseminada, parkinsonismo plus, doença cerebrovascular com sequelas motoras, ou síndrome de Guillain-Barré;
- b. síndrome demencial de qualquer etiologia segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, Quinta Edição;
- c. esquizofrenia com hospitalização, episódio psicótico ou ideias suicidas nos últimos 6 meses;
- d. transtorno afetivo bipolar com hospitalização ou episódio de mania, hipomania, ou depressão nos últimos 6 meses;
- e. depressão com hospitalização ou ideias suicidas, ou um episódio psicótico nos últimos 6 meses;
- f. infarto do miocárdio com ou sem elevação do segmento ST nos últimos 12 meses;
- g. cirurgia de revascularização do miocárdio ou angioplastia percutânea nos últimos 12 meses;
- h. arritmia descontrolada;
- i. doença pulmonar obstrutiva crônica grave ou dependente de oxigênio;
- j. insuficiência cardíaca com redução funcional e classificação dos sintomas em fase III ou IV;
- k. pressão arterial em repouso $\geq 160 \times 100$ mmHg;
- l. cardiodesfibrilador implantável; Doença renal crônica grave (Clearance de creatinina < 30 mg/dl);
- m. retinopatia proliferativa por Diabetes mellitus tipo 2;
- n. neuropatia periférica com deficiência motora;
- o. deficiência auditiva de moderada a grave: incapacidade de manter um diálogo ou necessidade de leitura labial;

- p. deficiência visual moderada a grave: acuidade visual mínima de 20/70 na escala de Snellen;
- q. câncer ativo ou em regime terapêutico para câncer;
- r. consumo de álcool >14 doses por semana;
- s. morar com pessoas que participam no mesmo estudo;
- t. tromboembolismo sem utilização de anticoagulantes;
- u. perda de peso significativa (10% do peso habitual) nos últimos 6 meses;
- v. falta de apoio familiar para participar no estudo;
- w.

Manual Viver com Parkinson

Cada grupo de educação em saúde será formado por quatro participantes que comparecerão às rodas de conversa com leitura do manual, discussão dos tópicos de cada capítulo, dinâmicas de socialização e troca de experiências para abordar temas educacionais relacionados à DP, uma vez por semana, durante 12 semanas, onde cada sessão terá duração de 50-60 min. Este grupo receberá um manual (Apêndice D) com 12 capítulos, que retrata a história de um paciente que recebeu o diagnóstico de DP e tomou conhecimento das suas características clínicas, tratamento e complicações. Cada capítulo ensinará ao leitor as estratégias para viver bem com a doença.

Foram planejadas para cada encontro dinâmicas de grupo e perguntas elaboradas para as discussões do grupo. As reuniões serão supervisionadas pela geriatra assistente do ambulatório de Distúrbios do Movimento e serão realizadas pelos pesquisadores. O manual educativo foi elaborado de acordo com as recomendações do Guia prático para elaboração de materiais e avaliação de participação (A Guide to Creating and Evaluating Participant Materials) que explica sobre a elaboração e eficácia de materiais didáticos (DEATRICK; AALBERG; J, 2010). Durante sua elaboração houve a participação ativa dos profissionais de saúde: enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, profissionais de educação física e farmacêuticos. Todos eram integrantes do Grupo de Extensão Viver com Parkinson da Universidade Federal do Ceará. Em seguida, após um consenso, foi estabelecido que seria desenvolvido um material com as seguintes características: conteúdo estruturado em capítulos com características clínicas específicas da DP, linguagem acessível, sem regionalismos no vocabulário (para que os pacientes de todo o território nacional que venham

a ter acesso compreendam), design criativo, ilustrações para iniciar cada capítulo para facilitar a aprendizagem e motivar o interesse na leitura (DEATRICK; AALBERG; J, 2010).

O design e ilustração das imagens foram realizados por profissionais e estudantes de comunicação social e marketing da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Todas as imagens foram originalmente criadas no programa Adobe Illustrator®. Ocorreram reuniões para discussão das expressões, características da doença e adequação das figuras.

O manual recebeu a denominação "Viver com Parkinson" e tem noventa páginas com frente e verso. A mesma contém capa, contracapa, resumo, páginas para anotações e doze capítulos. No final de cada capítulo, existem perguntas específicas de revisão para consolidar o aprendizado. A versão final do manual apresentou as seguintes dimensões: 210 x 297 mm. Cada capítulo começa com uma ilustração abordando um novo acontecimento com o personagem que tem DP, e os títulos dos capítulos são frases ditas pelo paciente.

Durante as rodas de conversa os participantes serão autorizados a discutir as suas experiências e dificuldades. No final de cada momento, estes terão de responder a algumas perguntas relacionadas com os principais tópicos apresentados naquele dia. Os títulos dos capítulos são apresentados no Quadro 1. Existe um capítulo específico que ensina os exercícios seguros para fazer em casa, e dentre os outros capítulos, estes também encorajam os participantes a serem fisicamente ativos.

Tabela 1: Programa de educação em saúde

Capítulo	Título	Tema
1	Doutor, o que eu tenho?	Características clínicas da DP
2	E agora, vou ficar bom, doutor?	Tratamento farmacológico da DP
3	Doutor, tenho que fazer exercícios?	Exercício físico na DP
4	Doutor, às vezes eu travo e não consigo andar!	Congelamento da marcha
5	Estou tão desanimado, sem esperança de melhorar.	Depressão
6	Eita, eu tenho prisão de ventre.	Constipação intestinal

7	Doutor, dei um chute na minha esposa enquanto dormia. Isso é normal?	Transtornos do sono relacionados à DP
8	Doutora, tenho dificuldade em colocar as ideias no lugar!	Déficits cognitivos relacionados à DP
9	Doutora, há coisas estranhas acontecendo comigo.	Incontinência urinária e alterações sexuais
10	Cai na hora do banho. Agora, tenho medo de cair!	Prevenção de quedas
11	Doutora, eu fico tonto quando levanto!	Hipotensão postural
12	Então, doutora, é possível viver bem com Parkinson?	Enfrentamento à DP

Fonte: elaborada pelo autor.



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

Intervenção com encontros semanais

Os encontros ocorrerão presencialmente no ambulatório de Distúrbios do Movimento, localizado no Hospital Walter Cantídio (HWUC). O atendimento terá a vigência de 12 semanas, às segundas-feiras, podendo ocorrer reposição em caso de falta justificada ou outras intercorrências. Será solicitado que o paciente leia o capítulo após uma hora da ingestão do medicamento levodopa. Os participantes devem comparecer a pelo menos 85 % dos encontros, caso contrário serão desligados. Ademais, os envolvidos serão contactados semanalmente para comparecer ao encontro. Destarte, a intervenção acontecerá durante 50 a 60 minutos, e consiste na leitura tutorial de um manual em educação em saúde intitulado “Viver com Parkinson”. Cada capítulo termina com uma página de perguntas simples sobre o

conteúdo do capítulo. Os pacientes responderão no final de cada encontro essas perguntas para otimizar a consolidação do conhecimento.

Controle com leitura individual em domicílio

Os participantes do grupo controle receberão o manual validado “Viver com Parkinson” e um checklist que deverá ser preenchido. O grupo será orientado a preencher o checklist após realizar a leitura autônoma do capítulo. Os pacientes serão avisados através de ligações telefônicas a ingerir a medicação uma hora antes da leitura, e deverão responder, via telefonema, as respostas referentes a leitura do capítulo da semana anterior.

Crítérios para descontinuação

Será solicitado aos participantes que completem no mínimo 10, das 12 sessões de encontros que foram planejadas (ou seja, >85% de frequência) durante as doze semanas do período de intervenção. Se o paciente faltar a uma sessão e justificar a ausência, será dada a oportunidade de realizar uma sessão adicional para compensar o encontro perdido.

Se observado que uma situação adversa possa ter uma relação causal com a intervenção que está sendo realizada, e gerar preocupação quanto à segurança do participante, a intervenção será interrompida.

Estratégias para aumentar a participação

Durante a consulta de admissão, pré-randomização, será incentivada a participação dos pacientes. Cada paciente será lembrado da sessão através de uma chamada telefônica no dia do encontro. O grupo de intervenção receberá ligação telefônica na manhã que antecede o encontro presencial para lembrar-lhe de vir ao encontro, trazer o manual e tomar o medicamento levodopa uma hora antes do encontro. O grupo controle (leitura autônoma domiciliar) também receberá ligação semanal para lembrar-lhe de ler o capítulo no seu domicílio, tendo tomado o medicamento levodopa uma hora antes da leitura. Será avisado aos pacientes que na ligação da semana seguinte, o paciente será questionado sobre as perguntas do capítulo da semana anterior para otimizar a aderência e aprendizado.

As frequências dos pacientes serão registradas utilizando o REDCap. Em caso de ausência, membros da equipe de pesquisadores entraram em contato com o paciente para questionar o motivo da ausência e para reagendar uma nova sessão. Se por acaso o paciente deixar a sessão antes da finalização, o motivo também será registrado. A adesão será registrada no grupo intervenção como uma porcentagem de sessões de intervenção totalmente realizadas,

sem divergências do protocolo, dado o número total de sessões planejadas. A adesão será registrada no grupo controle como uma porcentagem de capítulos completamente lidos, de acordo com as entrevistas telefônicas semanais e observação do checkout preenchido, assim como serão consideradas as respostas das perguntas do final de cada capítulo.

Variáveis de Desfechos

Os desfechos serão medidos uma semana antes da intervenção e uma semana após a intervenção. Todos os participantes serão avaliados durante a fase "ON" da intervenção.

PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire) : O questionário foi validado no Brasil. Ele avalia vários aspectos da qualidade de vida dos participantes com DP. É um questionário autoaplicável composto por 39 itens distribuídos em oito esferas: mobilidade, atividades da vida diária, bem-estar emocional, estigma, apoio social, cognição, comunicação e desconforto corporal. As pontuações nesta escala podem variar entre 0 e 100, com uma qualidade de vida mais baixa indicada por uma pontuação mais alta (CAROD-ARTAL; MARTINEZ-MARTIN; VARGAS, 2007) (Anexo A)

SPPB (Short Physical Performance Battery): associa a velocidade da marcha, o levantar-se da cadeira e os resultados do teste de equilíbrio. O SPPB é uma ferramenta bem conhecida para medir o desempenho físico em estudos populacionais com indivíduos idosos. Consiste em três atividades: uma atividade de equilíbrio estático, uma curta caminhada a uma velocidade usual e cinco repetições do teste de levantar-se da cadeira. Pontuações baixas do SPPB podem prever vários resultados relacionados à saúde, tais como: perda de mobilidade, incapacidades, hospitalização, duração da estadia hospitalar, admissão e morte. A pontuação final para um baixo desempenho é ≤ 8 (GÓMEZ MONTES et al., 2013). (Anexo B).

Índice de Qualidade do sono Pittsburgh: avalia uma estimativa da qualidade do sono no último mês. É um instrumento autoaplicável que consiste em 5 perguntas que devem ser respondidas pelo companheiro de quarto do participante, devendo ser utilizado apenas para fins clínicos e 19 perguntas autoaplicáveis agrupadas em 7 componentes (com pesos distribuídos em uma escala de 0 a 3). Os sete componentes são: qualidade subjetiva do sono, latência de início do sono, duração do sono, eficiência do sono, distúrbios do sono, uso de medicação hipnótica, e alterações na rotina diurna. As pontuações de cada componente são

somadas obtendo-se um valor total que vai de 0 a 21. Um valor total de IQSP >5 indica que o indivíduo apresenta uma grande dificuldade para dormir, se estiverem presentes pelo menos dois componentes, ou uma moderada dificuldade de dormir estando presente pelo menos três componentes (MARINUS et al., 2003). (Anexo C).

IPAQ-SF (International Physical Activity Questionnaire - Short Form): Esse questionário foi validado e tem como desfecho avaliar o nível geral de atividade física em populações adultas (KURTZE; RANGUL; HUSTVEDT, 2008) . Diferente da versão longa, que apresenta uma visão detalhada do nível de atividade física, pois contempla vários domínios de atividade física, o IPAQ-curto apresenta uma visão geral desse nível de atividade e foi desenvolvido no intuito de fornecer uma ferramenta rápida para a prática clínica. Esse instrumento é aplicado no intervalo de 5 a 10 minutos, e é composto por 7 perguntas, as quais são divididas em três níveis de atividade física: vigorosa, moderada e caminhada. Destarte, a dificuldade de respirar e a percepção de esforço, relatadas pelo indivíduo durante a execução de determinadas atividades físicas, são empregadas para alocar o participante de acordo com os níveis citados anteriormente. Além disso, o questionário também engloba perguntas sobre níveis de sedentarismo, como por exemplo, quanto tempo o indivíduo permanece sentado. (Anexo D).

FES-I (Falls Efficacy Scale - International): Os participantes irão responder o quanto eles se preocupam sobre a possibilidade de cair ao realizar uma lista com 16 atividades encontradas na escala. As respostas variam de 1 a 4, sendo: 1- Não preocupado, 2- Um pouco preocupado, 3- Moderadamente preocupado, 4- Muito preocupado. A pontuação na escala de FES-I varia de 16 a 64, de forma que quanto maior a pontuação, maior é o medo de cair do paciente (CAMARGOS et al., 2010). (Anexo E).

Questionário de satisfação

Utilizaremos um questionário autoadministrado para avaliar percepção de segurança, viabilidade, satisfação, aceitação, melhora dos sintomas clínicos e uso futuro de cada intervenção. O questionário consiste em 12 questões com respostas escritas em linhas horizontais de 10 cm, nas quais a extremidade esquerda significa muito ruim e a extremidade direita muito boa e uma pergunta aberta. Em cima da linha havia cinco rostos que variam com 5 categorias de expressão de satisfação (muito ruim, ruim, indiferente, bom, muito bom) dentro do conceito de 0 a 10 pontos de satisfação. Também há espaço aberto para as

observações pessoais dos pacientes. Para cada pergunta, o paciente escolherá apenas uma alternativa. Em caso de dúvida, deverá ser escolhido o rosto que mais representa seus sentimentos.

O questionário é dividido em cinco domínios: viabilidade (itens 1-2); segurança durante a intervenção (itens 3-5); satisfação (itens 6-7); eficácia: sintomas clínicos durante e após a intervenção (itens 8-9); aceitação e uso futuro da intervenção (itens 10-12). Quanto menor o escore, maior a dificuldade ou pior percepção de segurança, a satisfação, interesse, aceitação e efeitos positivos. Também faremos a pergunta aberta: "Em que aspecto você acha que a leitura do manual (em grupo ou individual) pode ser boa para indivíduos com Doença de Parkinson?". (Anexo F).

Variáveis de caracterização da amostra

Será preenchido um questionário baseado em perguntas diretas para o paciente e revisão de prontuário com variáveis de características demográficas, clínicas gerais e clínicas específicas da DP como tempo de doença, dose equivalente de levodopa, estadiamento pelo Hoehn & Yahr modificado, funcionalidade pelo Schwab & England, flutuações motoras, disautonomia, depressão, quedas nos últimos 6 meses.

Schwab & England Daily Living Activities: Essa escala foi validada para atender pacientes com Parkinson (LEE et al., 2016), e tem como desfecho medir a independência funcional na execução das atividades de vida diária (AVDs). O instrumento quantifica o grau de independência de acordo com as porcentagens, sendo 100% o estado de totalmente independente do indivíduo e 0% a dependência total. Tal ferramenta é de suma importância para acompanhar a progressão da condição de saúde, pois aponta incapacidades adquiridas com a evolução da doença, como por exemplo, dificuldade para se alimentar ou realizar higiene pessoal de forma autônoma. Além disso, a observância do grau de incapacidade pode ser utilizada para apontar a necessidade do ajuste de fármacos, estratégias de reabilitação e orientações para o planejamento dos cuidados em domicílio. (Anexo G).

Escala de Hoehn e Yahr modificada: Esse instrumento foi desenvolvido para contemplar os estágios mais precoces da doença de Parkinson (NAGAKI et al., 2022). No entanto, ao contrário da Hoehn e Yahr validada na língua portuguesa, a Escala Hoehn e Yahr Modificada ainda não obteve validação por artigos de boa qualidade metodológica. Apesar

disso, essa escala é amplamente utilizada na prática clínica para estadiamento da progressão dos sintomas motores precoces da doença de Parkinson. Assim como a escala original, a Hoehn e Yarh modificada também apresenta cinco estádios. No entanto, foram introduzidos os níveis 1,5 e 2,5, que englobam sintomas unilaterais com envolvimento axial, e sintomas bilaterais com presença de instabilidade postural leve, respectivamente. (Anexo H).

Dose equivalente de levodopa

Consideramos como dose equivalente de levodopa a dose de cada antiparkinsoniano que produz o mesmo nível de controle sintomático que 100 mg de levodopa de liberação imediata, de acordo com revisão sistemática feita por Tomlinson et al., (2010). Faremos a soma dos equivalentes de cada medicamento antiparkinsoniano para cálculo da dose dopaminérgica total. Utilizaremos essa variável de caracterização de amostra para vermos a semelhança de dose equivalente de levodopa entre os dois grupos.

Análise estatística

As diferenças existentes e relacionadas às características demográficas e clínicas entre os grupos serão descritas no formato de tabela.

Todas as análises das abordagens serão realizadas com a ITT e por protocolo (PP). Para o tamanho do efeito de medidas repetidas, será realizado modelos lineares generalizados ou análises de variância, tal como foi feito para o cálculo do tamanho da amostra. Não foi planejado qualquer ajuste de análise devido a fatores de confusão, assumindo que a randomização será suficiente para uma distribuição igualitária entre os grupos. Nenhuma estatística inferencial será utilizada como padrão para as principais características (por exemplo: "Tabela 1"), e serão utilizados intervalos de confiança (IC) de 95%, sempre que for possível.

Serão feitas duas análises: uma ITT, incluindo todos os indivíduos randomizados, e a por protocolo (PP), incluindo todos os participantes que completarem o estudo (conclusão) com uma adesão de pelo menos 85% das sessões de intervenção (≥ 20 sessões para os participantes que forem alocados do grupo de exercício e ≥ 10 sessões para os participantes que forem alocados no programa educacional). Para cada caso, será descrito de forma qualitativa os motivos e os detalhes da retirada de participação no estudo. Não estão previstas análises provisórias.

As variáveis contínuas serão descritas em cada um dos pontos estudados através da média aritmética ou geométrica, do desvio padrão, do IC de 95% e do intervalo interquartil, conforme cada caso. As mudanças pós intervenção serão detalhadas de forma descritiva juntamente com o IC de 95%. Considerando os dados faltantes para modelos de imputação na análise ITT, será utilizado o último modelo de observação transportada para imputação. As variáveis categóricas de cada grupo da linha de base e após intervenção (se aplicável) serão mostradas em números absolutos e proporcionais aos participantes (%) com IC de 95%. Para dados categóricos como eventos adversos, não foi planejado nenhuma análise estatística inferencial.

As análises estatísticas serão realizadas no Stata e no R.

Cálculo da amostra

A amostra foi calculada baseada em ensaio clínico Park-band que aconteceu no período de janeiro de 2020 a agosto de 2024. O Park-band foi intervenção que comparou a intervenção de exercícios de força potente com dispositivos elásticos (duas vezes por semana por 12 semanas) com educação em saúde com manual validado pela equipe de pesquisa do Ambulatório “Viver com Parkinson” (uma vez por semana por 12 semanas). Um dos desfechos do Park-band foi qualidade de vida pelo PDQ-39. Utilizamos o efeito da intervenção de educação em saúde do Park-band para cálculo da amostra utilizando o programa G Power.

ANEXO A

PDQ 39 - Questionário sobre a Doença de Parkinson				
Nome:				
Diagnóstico:		Sexo:		Data do diagnóstico:
Lado dominante:		Idade:		Data de avaliação:
Prontuário:				Avaliador:
MOBILIDADE				
1- Teve dificuldade para realizar atividades de lazer as quais gosta?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
2- Teve dificuldade para cuidar da casa?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
3- Teve dificuldade para carregar sacolas?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
4- Teve problemas para andar aproximadamente 1 km?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
5- Teve problemas para andar aproximadamente 100 m?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
6- Teve problemas para andar pela casa com a facilidade que gostaria?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre

7- Teve dificuldade para andar em lugares públicos?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
8- Precisou de alguma pessoa para acompanhá-lo ao sair de casa?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
9- Teve medo ou preocupação de cair em público?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
10- Ficou em casa mais tempo que gostaria?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
ATIVIDADE DA VIDA DIÁRIA				
11- Teve dificuldade para tomar banho?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
12- Teve dificuldade para vestir-se?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
13- Teve dificuldade com botões ou cadarços?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
14- Teve dificuldade para escrever claramente?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
15- Teve dificuldade para cortar a comida?				

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
16- Teve dificuldade para beber sem derramar?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
BEM-ESTAR EMOCIONAL				
17- Sentiu-se depressivo?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
18- Sentiu-se isolado e sozinho?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
19- Sentiu-se triste ou chorou?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
20- Sentiu-se magoado?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
21- Sentiu-se ansioso?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
22- Sentiu-se preocupado com o futuro?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
ESTIGMA				
23- Sentiu que tinha que esconder a doença para outras pessoas?				

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
24- Evitou situações que envolviam comer ou beber em público?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
25- Sentiu-se envergonhado em público?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26- Sentiu-se preocupado com a reação de outras pessoas em relação a você?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
SUPORTE SOCIAL				
27- Teve problemas no relacionamento com pessoas próximas?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
28- Recebeu apoio que precisava do seu conjugue ou parceiro?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
29- Recebeu apoio que precisava da família e amigos íntimos?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
COGNIÇÃO				
30- Adormeceu inesperadamente durante o dia?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
31- Teve problemas de concentração?				

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
32- Teve falta de memória?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
33- Teve pesadelos ou alucinações?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
COMUNICAÇÃO				
34- Teve dificuldade para falar?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
35- Sentiu que não podia comunicar-se efetivamente?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
36- Sentiu-se ignorado pelas pessoas?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
DESCONFORTO CORPORAL				
37- Teve câibras musculares dolorosas ou espasmos?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
38- Teve dores nas articulações ou no corpo?				
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
39- Sentiu-se desconfortável no frio ou no calor?				

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
Considerações: A pontuação para cada questão varia de 0 (zero) a 4 (quatro), sendo que a resposta “nunca” equivale ao escore 0 (zero), “raramente” ao escore 1 (um), “algumas vezes” ao escore 2 (dois), “frequentemente” ao escore 3 (três) e “sempre” ao escore 4 (quatro). A pontuação do paciente para cada domínio é o resultado da seguinte equação: a soma dos escores para cada questão dividida pelo resultado da multiplicação de 4 (que é o escore máximo para cada questão) pelo número total de questões em cada domínio. Este resultado, por sua vez, é multiplicado por 100. O valor para cada domínio varia então em uma escala linear que vai de 0 (zero) a 100 (cem), onde o zero, significa melhor e cem uma pior qualidade de vida				
Resultado:				
FONTE: Carod-Artal FJ1, Martinez-Martin P, Vargas AP. Independent validation of SCOPA-psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian version. Mov. Disord. 2007;22(1):91-8.				

ANEXO B



UM PÉ DO LADO DO OUTRO

Pés juntos, um ao lado do outro

1 = 10s

0 = menos de 10s se a pontuação for zero, vá diretamente para o teste de velocidade de caminhada



POSIÇÃO SEMI-TANDEM

O calcanhar de um pé na altura do polegar do outro lado

1 = 10s

0 = menos de 10s, se a pontuação for zero, vá diretamente para o teste de velocidade de caminhada



POSIÇÃO EM TANDEM

O calcanhar de um pé em contato com a ponta do outro

2 = 10s

1 = 3 a 9s

0 = menos de 3s



Meça o tempo que leva para caminhar 3 ou 4 metros em um ritmo normal (use o melhor tempo de duas tentativas)

Caminhada de 3m

< 3,625s..... 4
3,62-4,65s..... 3
4,66-6,52s..... 2
> 6,52s..... 1
Incapaz..... 0

Caminhada de 4m

< 4,82s..... 4
4,82-6,20s..... 3
6,21-8,70s..... 2
> 8,7s..... 1
Incapaz..... 0

TESTE DE VELOCIDADE DE MARCHA

Pré-teste: Indivíduo deve cruzar os braços sobre o peito e tentar ficar de pé com os braços cruzados nessa posição
0 = incapaz

5 REPS: Meça o tempo que leva para se levantar 5 vezes da posição sentada, com as costas retas e o mais rápido possível com os braços cruzados.

0 = mais de 60s ou incapaz
1 = 16,7-59s
2 = 13,70-59s
3 = 11,20-13,69s
4 = menos de 11,19s

TESTE DE EQUILÍBRIO

TESTE DE SENTAR E LEVANTAR

SPPB (Short Physical Performance Battery)

ANEXO C

ÍNDICE DA QUALIDADE DO SONO DE PITTSBURGH – VERSÃO PORTUGÊS BRASILEIRO (PSQI-BR)

Data da avaliação: ____ / ____ / ____ . Avaliador: _____.

NOME DO PARTICIPANTE (SOCIAL)	ID:	DATA DE NASCIMENTO:
-------------------------------	-----	---------------------

As seguintes perguntas são relativas aos seus hábitos de sono durante o **último mês somente**. Suas respostas devem indicar a lembrança mais exata da **maioria** dos dias e noites do último mês. Por favor, responda a todas as perguntas.

1. Durante o último mês, quando você geralmente foi para a cama a noite?	Hora usual de deitar:
2. Durante o último mês, quanto tempo (em minutos) você geralmente levou para dormir a noite?	Número de minutos:
3. Durante o último mês, quando você geralmente levantou de manhã?	Hora usual de levantar:
4. Durante o último mês, quantas horas de sono você teve por noite? (Este pode ser diferente do número de horas que você ficou na cama)	Horas de sono por noite:

Para cada uma das questões restantes, marque a **melhor (uma)** resposta. Por favor, responda a todas as questões.

5. Durante o último mês, com que frequência você teve dificuldade para dormir porque você...	Nenhuma no último mês	Menos de uma vez por semana	Uma ou duas vezes por semana	Três ou mais vezes na semana
A) não conseguiu adormecer em até 30 minutos	0	1	2	3
B) acordou no meio da noite ou de manhã cedo	0	1	2	3
C) precisou levantar para ir ao banheiro	0	1	2	3
D) não conseguiu respirar confortavelmente	0	1	2	3
E) tossiu ou roncou forte	0	1	2	3
F) sentiu muito frio	0	1	2	3
G) sentiu muito calor	0	1	2	3
H) teve sonhos ruins	0	1	2	3
I) teve dor	0	1	2	3
J) outra(s) razão(ões), por favor descreva: _____ Com que frequência, durante o último mês, você teve dificuldade para dormir devido a essa razão?	0	1	2	3
6. Durante o último mês como você classificaria a qualidade do seu sono de uma maneira geral:	Muito boa 0	Boa 1	Ruim 2	Muito Ruim 3
	Nenhuma no último mês	Menos de uma vez por semana	Uma ou duas vezes por semana	Três ou mais vezes na semana
7. Durante o último mês, com que frequência você tomou medicamento (prescrito ou "por conta própria") para lhe ajudar a dormir?	0	1	2	3
8. No último mês, que frequência você teve dificuldade para ficar acordado enquanto dirigia, comia ou participava de uma atividade social (festa, reunião de amigos, trabalho, estudo)	0	1	2	3
9. Durante o último mês, quão problemático foi pra você manter o entusiasmo (ânimo) para fazer as coisas (suas atividades habituais)?	Nenhuma dificuldade 0	Um problema leve 1	Um problema razoável 2	Um grande problema 3
10. Você tem um(a) parceiro [esposo (a)] ou colega de quarto?	Não []	Parceiro ou colega, mas em outro quarto []	Parceiro no mesmo quarto, mas em outra cama []	Parceiro na mesma cama []

REFERÊNCIA

Buysse DJ, Reynolds III CF, Monk TH, Bernam SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh sleep quality index: A new instrument for psychiatric practice and research. [Psychiatric Research](#). 1989; 28(2):193-213.

Bertolazi AN et al. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. [Sleep Med](#). 2011 Jan;12(1):70-5.

Bertolazi AN. **Tradução, adaptação cultural e validação de dois instrumentos de avaliação do sono: Escala de Sonolência de Epworth e Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh**. 2008. 93p. Dissertação (mestrado em medicina) Faculdade de Medicina. Programa de Pós-graduação em medicina. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, 2008. <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/14041>>.

INSTRUÇÕES PARA CÁLCULO DA PONTUAÇÃO DO PSQI

O PSQI contém 19 perguntas autoavaliadas e 5 perguntas avaliadas pelo parceiro de cama ou colega de quarto (se houver). Apenas perguntas autoavaliadas são incluídas na pontuação. As sete pontuações dos componentes são então somadas para produzir uma pontuação "global", com uma faixa de 0-21 pontos, "0" indicando nenhuma dificuldade e "21" indicando dificuldades graves em todas as áreas.

COMPONENTE DO PSQI	INSTRUÇÃO	QUESTÃO	SCORE	PONTUAÇÃO DO COMPONENTE
1) Qualidade subjetiva do sono	Examine a questão 6 e atribua a pontuação:	06		
2) Latência do sono	Examine a questão 2 e atribua a pontuação de a seguinte maneira: • ≤ 15 minutos = 0 pontos; • 16 a 30 minutos = 1 ponto; • 31 a 60 minutos = 2 pontos; • > 60 minutos = 3 pontos;	02		Atribua a pontuação do componente 2 da seguinte maneira: • 0 = 0 ponto; • 1 a 2 = 1 ponto; • 3 a 4 = 2 pontos; • 5 a 6 = 3 pontos;
	Examine a questão 5a e atribua a pontuação da seguinte maneira: • Nenhuma vez = 0 ponto; • Menos de 1 vez/semana = 1 ponto; • 1 a 2 vezes/semana = 2 pontos; • 2 a 3 vezes/semana = 3 pontos;	05A		
3) Duração do sono	Examine questão 4 e atribua a pontuação da seguinte maneira: • > 7 horas = 0 ponto; • 6 a 7 horas = 1 ponto; • 5 a 6 horas = 2 pontos; • < 5 horas = 3 pontos;	04		
4) Eficiência habitual do sono	Examine a questão 2 e atribua a pontuação da seguinte maneira: • Escreva o número de horas dormidas (questão 4); • Calcule o número de horas no leito: {horário de levantar (questão 3) – horário de deitar (questão 1)}; • Calcule a eficiência do sono: {n° de horas dormidas/n° de horas no leito} x 100 = eficiência do sono (%); Atribua a pontuação do componente 4 (eficiência do sono %) da seguinte maneira: • > 85% = 0 ponto; • 75 a 84% = 1 pontos; • 65 a 74% = 2 pontos; • <65% = 3 pontos;	04		
		03 01		
5) Distúrbios do sono	Examine as questões de 5b a 5j e atribua a pontuação: • Nenhuma vez = 0 ponto; • Menos de 1 vez/sem = 1 ponto; • 1 a 2 vezes/semana = 2 pontos; • 3 vezes/sem ou mais = 3 pontos; Some a pontuação de 5b a 5j e atribua a pontuação do componente 5 da seguinte forma: • 0 = 0 ponto; • 1 a 9 = 1 pontos; • 10 a 18 = 2 pontos; • 19 a 27 = 3 pontos;	5B		
		5C		
		5D		
		5E		
		5F		
		5G		
		5H		
		5I		
		5J		
6) Uso de remédio para dormir	Examine a questão 7 e atribua a pontuação:	07		
7) Disfunção diurna	Some a pontuação das questões 8 e 9 e atribua a pontuação do componente 7 da seguinte maneira: • 0 = 0 ponto; • 1 a 2 = 1 ponto; • 3 a 4 = 2 pontos; • 5 a 6 = 3 pontos;	08		
		09		
Pontuação global:	Os escores dos sete componentes são somados para conferir uma pontuação global do PSQI, a qual varia de 0 a 21. • > 5 pontos = sono insatisfatório (baixa qualidade do sono).			

REFERÊNCIA

Buyse DJ, Reynolds III CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh sleep quality index: A new instrument for psychiatric practice and research. [Psychiatric Research](#), 1989, 28(2):193-213.

OPÇÕES DE RESPOSTAS PARA OS PARTICIPANTE

QUESTÃO 05

Nenhuma no último mês	Menos de uma vez por semana	Uma ou duas vezes por semana	Três ou mais vezes na semana
-----------------------	-----------------------------	------------------------------	------------------------------

QUESTÃO 06

Muito boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
-----------	-----	------	------------

QUESTÕES 07 E 08

Nenhuma no último mês	Menos de uma vez por semana	Uma ou duas vezes por semana	Três ou mais vezes na semana
-----------------------	-----------------------------	------------------------------	------------------------------

QUESTÃO 9

Nenhuma dificuldade	Um problema leve	Um problema razoável	Um grande problema
---------------------	------------------	----------------------	--------------------

ANEXO D

QUESTIONÁRIO INTERNACIONAL DE ATIVIDADE FÍSICA

— VERSÃO CURTA —

Nome: _____

Data: ____/____/____ Idade : ____ Sexo: F () M ()

Nós estamos interessados em saber que tipos de atividade física as pessoas fazem como parte do seu dia a dia. Este projeto faz parte de um grande estudo que está sendo feito em diferentes países ao redor do mundo. Suas respostas nos ajudarão a entender que tão ativos nós somos em relação à pessoas de outros países. As perguntas estão relacionadas ao tempo que você gasta fazendo atividade física na ÚLTIMA semana. As perguntas incluem as atividades que você faz no trabalho, para ir de um lugar a outro, por lazer, por esporte, por exercício ou como parte das suas atividades em casa ou no jardim. Suas respostas são MUITO importantes. Por favor responda cada questão mesmo que considere que não seja ativo. Obrigado pela sua participação !

Para responder as questões lembre que:

- $\frac{3}{4}$ atividades físicas VIGOROSAS são aquelas que precisam de um grande esforço físico e que fazem respirar MUITO mais forte que o normal
- $\frac{3}{4}$ atividades físicas MODERADAS são aquelas que precisam de algum esforço físico e que fazem respirar UM POUCO mais forte que o normal

Para responder as perguntas pense somente nas atividades que você realiza por pelo menos 10 minutos contínuos de cada vez.

1a Em quantos dias da última semana você CAMINHOU por pelo menos 10 minutos contínuos em casa ou no trabalho, como forma de transporte para ir de um lugar para outro, por lazer, por prazer ou como forma de exercício?

dias _____ por SEMANA () Nenhum

1b Nos dias em que você caminhou por pelo menos 10 minutos contínuos quanto tempo no total você gastou caminhando por dia?

horas: _____ Minutos: _____

2a. Em quantos dias da última semana, você realizou atividades MODERADAS por pelo menos 10 minutos contínuos, como por exemplo pedalar leve na bicicleta, nadar, dançar, fazer ginástica aeróbica leve, jogar vôlei recreativo, carregar pesos leves, fazer serviços domésticos na casa, no quintal ou no jardim como varrer, aspirar, cuidar do jardim, ou qualquer atividade que fez aumentar moderadamente sua respiração ou batimentos do coração (POR FAVOR NÃO INCLUA CAMINHADA)

dias _____ por SEMANA () Nenhum

2b. Nos dias em que você fez essas atividades moderadas por pelo menos 10 minutos contínuos, quanto tempo no total você gastou fazendo essas atividades por dia?

horas: _____ Minutos: _____

3a Em quantos dias da última semana, você realizou atividades VIGOROSAS por pelo menos 10 minutos contínuos, como por exemplo correr, fazer ginástica aeróbica, jogar futebol, pedalar rápido na bicicleta, jogar basquete, fazer serviços domésticos pesados em casa, no quintal ou cavoucar no jardim, carregar pesos elevados ou qualquer atividade que fez aumentar MUITO sua respiração ou batimentos do coração.

dias _____ por SEMANA () Nenhum

3b Nos dias em que você fez essas atividades vigorosas por pelo menos 10 minutos contínuos quanto tempo no total você gastou fazendo essas atividades por dia?

horas: _____ Minutos: _____

Estas últimas questões são sobre o tempo que você permanece sentado todo dia, no trabalho, na escola ou faculdade, em casa e durante seu tempo livre. Isto inclui o tempo sentado estudando, sentado enquanto descansa, fazendo lição de casa visitando um amigo, lendo, sentado ou deitado assistindo TV. Não inclua o tempo gasto sentando durante o transporte em ônibus, trem, metrô ou carro.

4a. Quanto tempo no total você gasta sentado durante um dia de semana?

_____horas _____minutos

4b. Quanto tempo no total você gasta sentado durante em um dia de final de semana?

_____horas _____minutos

ANEXO E

ESCALA INTERNACIONAL DE EFICÁCIA DE QUEDAS		
NOME:	Sexo:	Prontuário:
	Idade:	Data da Lesão:
Lado Dominante ou parético: (D) (E)		Data da Avaliação:
Diagnóstico:		Avaliador:

Agora nós gostaríamos de fazer algumas perguntas sobre o quanto você está preocupado com a possibilidade de cair. Para cada uma das atividades a seguir, por favor, marque a alternativa que mais se aproxima da sua própria opinião para mostrar o quanto você está preocupado com a possibilidade de uma queda se você realizasse essa atividade. Por favor, responda considerando como você comumente faz essa atividade. Se você comumente não faz a atividade (ex: alguém faz as compras para você), por favor, responda como você acha que estaria preocupado em cair se fizesse a atividade.

Atividades	Não estou preocupado	Um pouco preocupado	Moderadamente preocupado	Muito Preocupado
1. Limpar a casa (ex., esfregar, varrer, aspirar)	1	2	3	4
2. Vestir-se ou despir-se	1	2	3	4
3. Preparar refeições diárias	1	2	3	4
4. Tomar banho (banheira ou chuveiro)	1	2	3	4
5. Ir às compras	1	2	3	4
6. Sentar-se ou levantar-se da cadeira	1	2	3	4
7. Subir ou descer escadas	1	2	3	4
8. Andar pela vizinhança	1	2	3	4
9. Alcançar algum objeto acima da sua cabeça ou no chão	1	2	3	4
10. Atender ao telefone antes que pare de tocar	1	2	3	4
11. Andar em superfícies escorregadias (molhadas ou enceradas)	1	2	3	4
12. Visitar um amigo ou parente	1	2	3	4
13. Andar em um local onde haja multidão	1	2	3	4
14. Andar em superfícies irregulares (chão com pedras, piso mal conservado ou sem asfalto)	1	2	3	4
15. Subir ou descer uma rampa	1	2	3	4
16. Sair para eventos sociais (atividades religiosas, encontros familiares, reunião do clube)	1	2	3	4
TOTAL				

Considerações: ≥23 pontos sugere associação com histórico de queda esporádica e ≥31 pontos sugere queda recorrente.

FONTE: CAMARGOS, F.F.O; DIAS, R.C; DIAS, J.M.D.; FREIRE, M.T. F.. Adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas da Falls Efficacy Scale - International em idosos Brasileiros (FES-I-BRASIL). Rev Bras Fisioter, vol. 14, n. 3, p. 237-43, 2010.

ANEXO F

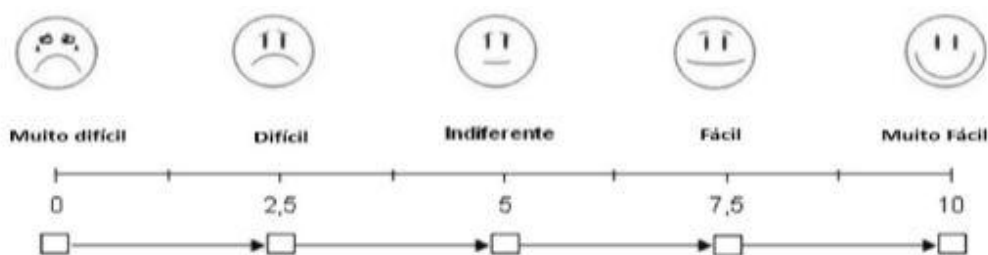
ESCALA VISUAL ANALÓGICA DE SATISFAÇÃO

Nome: _____

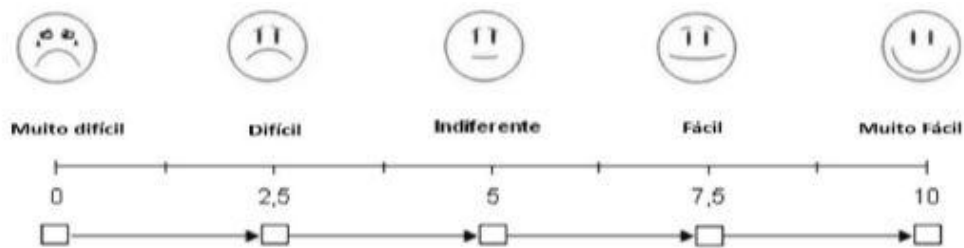
Esta escala tem por objetivo avaliar o seu nível de satisfação durante as reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson. Ela possui 12 perguntas referentes aos domínios: viabilidade, segurança, melhora nos sintomas da doença de Parkinson, e uso e indicação futura de reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson. Cada pergunta contém 5 rostos que vão de: 0 a 10 pontos em relação a sua satisfação. Para cada pergunta, poderá escolher uma única alternativa. Se você tiver dúvida, escolha o rosto que mais representa a sua satisfação.

VIABILIDADE DAS REUNIÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM A CARTILHA VIVER COM PARKINSON

1) Você achou que seria impossível participar das reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?

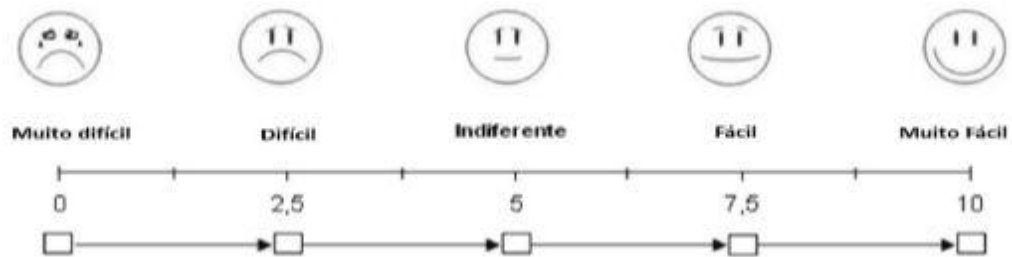


2) Você sentiu dificuldade de participar das reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?

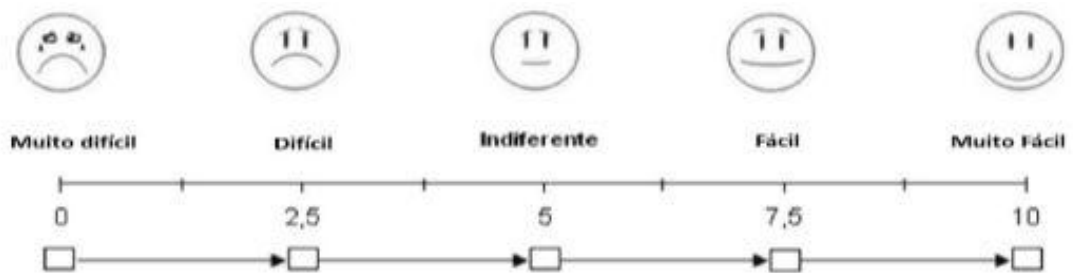


SEGURANÇA DURANTE AS REUNIÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM A CARTILHA VIVER COM PARKINSON

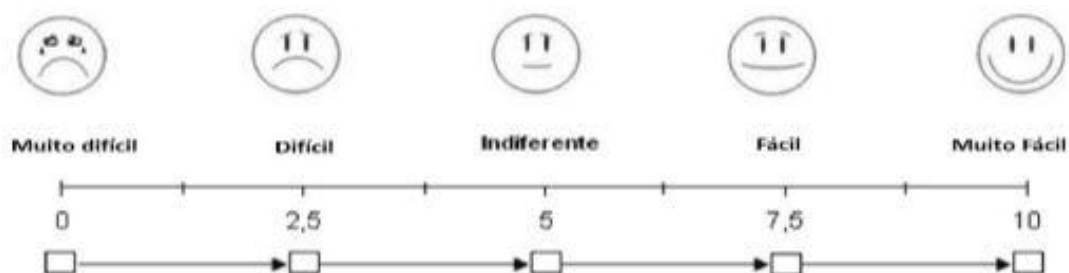
3) Você sentiu medo de cair ao frequentar as reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?



4) Você se sentiu seguro (a) ao frequentar reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?



5) Você sentiu algum desconforto, dor muscular ou teve alguma lesão ao participar das reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?



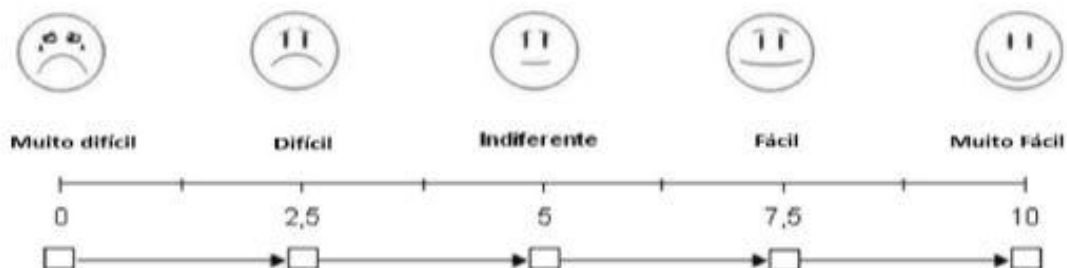
() Não () Sim, onde?(_____)

APRECIACÃO E SATISFAÇÃO DAS REUNIÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM A CARTILHA VIVER COM PARKINSON

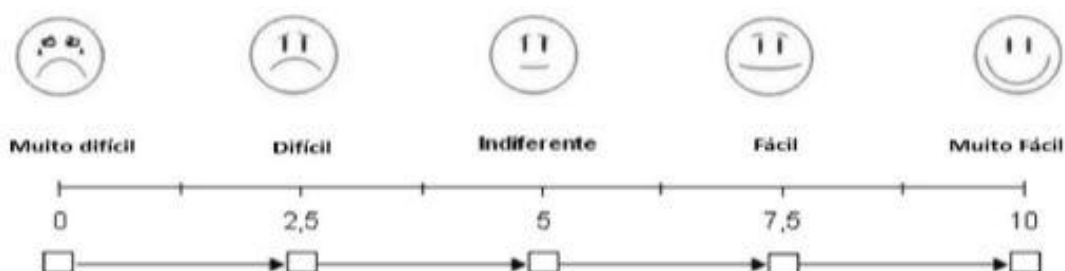
6) Você acha que as reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson são desafiadoras para o paciente com doença de Parkinson?

() sim () não

E você se sentiu satisfeito(a) ao participar? () sim () não

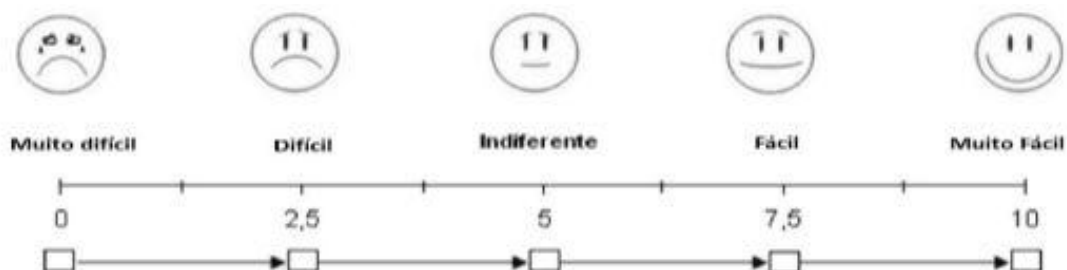


7) Como você se sentiu algumas horas depois de participar das reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?

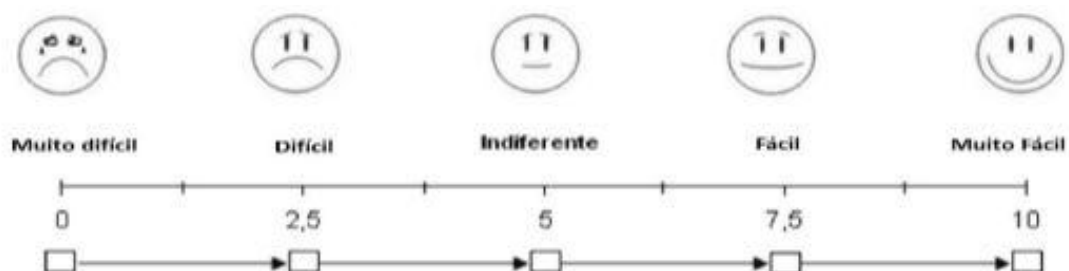


EFICÁCIA: MELHORA NOS SINTOMAS DURANTE E APÓS AS REUNIÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM A CARTILHA VIVER COM PARKINSON

8) Você teve congelamento (*freezing*) durante as reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?



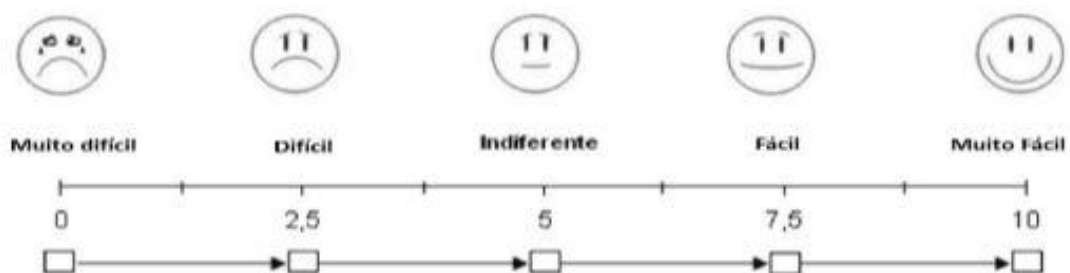
9) Você acha que reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson podem melhorar a locomoção na doença de Parkinson?



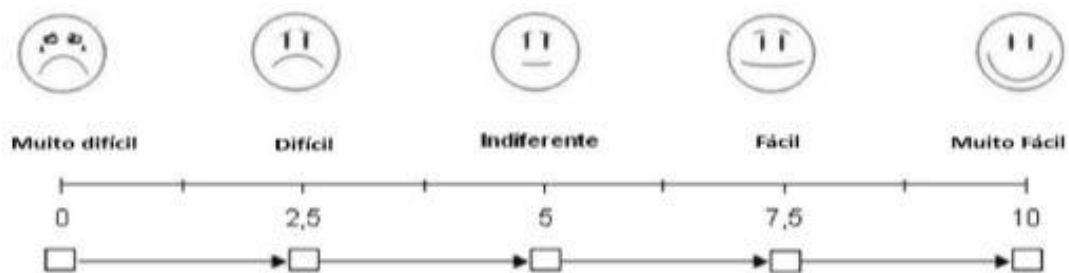
O que você acha que pode melhorar com reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson? (_____)

USO FUTURO DAS REUNIÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM A CARTILHA VIVER COM PARKINSON

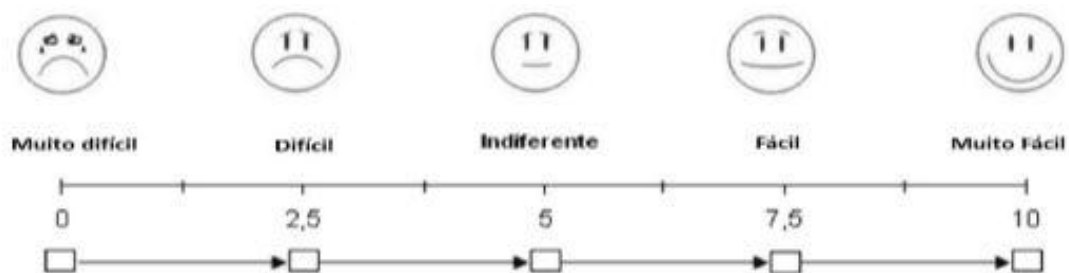
10) Você acrescentaria na sua rotina reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?



11) Quantas vezes por semana você frequentaria reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson?



12) Você recomendaria as reuniões de educação em saúde com a cartilha Viver com Parkinson para algum amigo com doença de Parkinson?



ANEXO G

ASSOBRAFIR – Avaliação de Atividades de Vida Diária (AVD)

Versão brasileira da escala *London Chest Activity of Daily Living (LCADL)*

Nome: _____ Idade: _____

Você mora/vive sozinho (a) ? () sim () não

Por favor, diga-nos como tem sido a sua falta de ar durante os últimos dias enquanto realizou as seguintes atividades.

Atividades	Escore					
Cuidado pessoal						
1. Secar-se após o banho	0	1	2	3	4	5
2. Vestir a parte de cima do corpo (camisa, casaco)	0	1	2	3	4	5
3. Colocar sapatos / meias	0	1	2	3	4	5
4. Lavar os cabelos	0	1	2	3	4	5
Domésticas						
5. Arrumar a cama	0	1	2	3	4	5
6. Trocar o lençol / roupa de cama	0	1	2	3	4	5
7. Lavar janelas / cortinas	0	1	2	3	4	5
8. Tirar o pó	0	1	2	3	4	5
9. Lavar louça	0	1	2	3	4	5
10. Passar o aspirador de pó / varrer	0	1	2	3	4	5
Físicas						
11. Subir escadas	0	1	2	3	4	5
12. Curvar-se	0	1	2	3	4	5
Lazer						
13. Caminhar em casa	0	1	2	3	4	5
14. Sair socialmente	0	1	2	3	4	5
15. Conversar / falar	0	1	2	3	4	5

Quanto a falta de ar afeta as suas atividades de vida diária?

() Muito

() Pouco

() Nada

Escore:

0. Não executo esta atividade (porque nunca precisei fazer ou é irrelevante)

1. Não sinto falta de ar ao executar esta atividade

2. Sinto moderada falta de ar ao executar essa atividade

3. Sinto muita falta de ar ao executar essa atividade

4. Não consigo mais executar essa atividade devido a falta de ar e não tenho ninguém que possa fazer ela por mim

5. Não consigo mais executar essa atividade e preciso que alguém a faça por mim ou me auxilie devido à falta de ar.

ANEXO H

ESCALA DE HOEHN E YAHR MODIFICADA		
NOME:	Sexo:	Prontuário:
	Idade:	Data da Lesão:
Lado Dominante ou parético: (D) (E)		Data da Avaliação:
Diagnóstico:		Avaliador:

Estágio	Descrição
0	Nenhum sinal da doença
1	Doença unilateral
1,5	Envolvimento unilateral e axial.
2	Doença bilateral sem déficit de equilíbrio (recupera o equilíbrio dando três passos para trás ou menos).
2,5	Doença bilateral leve, com recuperação no "teste do empurrão"(empurra-se bruscamente o paciente para trás a partir dos ombros, o paciente dá mais que três passos, mas recupera o equilíbrio sem ajuda).
3	Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural; capacidade para viver independente.
4	Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda.
5	Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda.

* Sugere-se iniciar o teste do item 5 para o item 1.

Classificação

Estágios 1 a 3 = incapacidades leve a moderada

Estágios 4 e 5 = incapacidade grave.

FONTE: SHENKMAN M. L.; CLARK K.; XIE T.; KUCHIBHATLA M.; SHINBERG M.; RAY L.; Spinal movement and performance of standing reach task in participants with and without Parkinson disease. Phys Ther, vol. 81, p. 1400-1411, 2001.

Tabela 2: Cronograma

ATIVIDADES	2024			2025
	Mês			
	Out	Nov	Dez	Jan
Capítulo 1: Doutor, o que eu tenho?	X			
Capítulo 2: E agora, vou ficar bom, doutor?	X			
Capítulo 3:- Doutor, tenho que fazer exercícios?	X			
Capítulo 4: Doutor, às vezes eu travo e não consigo andar!	X			
Capítulo 5: Caí na hora do banho. Agora, tenho medo de cair!		X		
Capítulo 6: Eita, eu tenho prisão de ventre!		X		
Capítulo 7: Doutor, dei um chute na minha esposa enquanto dormia. Isso é normal?		X		
Capítulo 8: Doutora, tenho dificuldade em colocar as ideias no lugar!		X		
Capítulo 9: Doutora, há coisas estranhas acontecendo comigo!			X	
Capítulo 10: Estou tão desanimado, sem esperança de melhorar			X	
Capítulo 11:Doutora, eu fico tonto quando levanto!			X	
Capítulo 12: Então, doutora, é possível viver bem com Parkinson?			X	

Tabela 3: Orçamento

Orçamento		
Tipo de Material	Descrição do item	Valor (R\$)
Manual	Manual instrutivo para pacientes com Parkinson, impresso em folha tamanho A4, coloridas.	R\$ 26,90/und
Total	Impressão de 16 exemplares	R\$ 430,00

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: Avaliação dos benefícios da educação em saúde com um manual educativo validado para pacientes com Doença de Parkinson leve a moderada

Prezada (o) senhora/senhor,

1 – Convidamos o senhor (a) para participar da pesquisa intitulada "Avaliação dos benefícios de um manual educativo validado para pacientes com Doença de Parkinson leve a moderada", que tem como objetivo avaliar se a educação em saúde, por meio de tutoriais no formato de roda de conversa, é superior à leitura domiciliar na melhoria da qualidade de vida, da qualidade do sono, do desempenho físico, do nível de atividade física e da redução do medo de cair.

2 — Os encontros ocorrerão uma vez por semana no formato roda de conversa para leitura de um capítulo do manual, coordenados por pesquisadores da Pesquisa e Extensão da Universidade Federal do Ceará (UFC), e supervisionados por uma geriatra. Os pacientes serão contatados através de ligações telefônicas no turno da manhã, no dia da intervenção, para lembrá-los de ingerir a Levodopa uma hora antes, a fim de aproveitar a fase ON do medicamento. A intervenção ocorrerá por meio da leitura orientada por facilitadores, e serão organizadas dinâmicas didáticas referentes ao capítulo para facilitar a compreensão. Além

disso, os pacientes serão incentivados a interagir entre si e a compartilhar suas experiências sobre a Doença de Parkinson. Para os pacientes que receberão o manual para ler em domicílio, será disponibilizado um checklist, que deverá ser preenchido pelo paciente para verificar se as leituras foram realizadas. Da mesma forma, o paciente receberá um telefonema na manhã do mesmo dia da sessão para ser lembrado de tomar a Levodopa uma hora antes de iniciar a leitura do capítulo. Ele também será convidado a responder às perguntas no final de cada capítulo, referentes ao capítulo da semana anterior, a fim de consolidar o aprendizado.

3 – O paciente será submetido à Escala de Hoehn e Yarh Modificada para classificar o estágio da Doença de Parkinson e responderá questionários referentes à qualidade de vida, qualidade do sono, desempenho físico, nível de atividade física e medo de cair. Esses procedimentos apresentam baixo risco, pois consistem, em sua maioria, em perguntas objetivas relacionadas a domínios como funcionalidade e incapacidades. Além disso, os instrumentos serão aplicados por profissionais treinados e capacitados, o que contribui para minimizar ainda mais os riscos associados ao processo.

4 – Seja nos encontros presenciais ou nas leituras em domicílio, não há perigos relevantes, visto que tanto na intervenção quanto no grupo controle, a premissa da pesquisa é realizar a educação em saúde por meio da leitura de um manual educativo.

5 – Trata-se de um estudo do tipo ensaio clínico randomizado simples cego, que testa a hipótese de que a Educação em Saúde, utilizando um manual educativo validado para pacientes com doença de Parkinson (leve ou moderado) no formato presencial, é superior à leitura domiciliar em relação aos desfechos avaliados. Portanto, espera-se que o formato presencial (tutorial), com rodas de conversa e orientação direta, trará mais benefícios do que a leitura realizada em domicílio. No entanto, somente ao final do estudo será possível concluir se há vantagem significativa no formato presencial.

6 – Não serão disponibilizados procedimentos alternativos;

7 – Direito de se retirar do estudo: “ Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem prejuízo para seu tratamento na Instituição”;

8 – Direito de confidencialidade – “As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente”;

9 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

10 – Despesas e compensações: Ex.: Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

11 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

12 - Garantia de acesso: “em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é o **Prof. Dr. Pedro Braga Neto**, que pode ser contatado no endereço: Rua Capitão Francisco Pedro, 1290, Rodolfo Teófilo – Fortaleza – CE. Telefone: (85) 3366-8052, e-mail: pbraganeto@gmail.com. Ademais, também disponibilizamos o número de contato da pesquisadora Prof.^a Dra. Danielle Pessoa Lima pelo telefone: (85) 3366-8382.

“Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUWC – Rua Coronel Nunes de Melo, 1142 Térreo, Rodolfo Teófilo; fone: 3366-8589 – E-mail: cephuwc@huwc.ufc.br”

Caso você se sinta suficientemente informado a respeito das informações que leu ou que foram lidas para você sobre os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes e que sua participação é voluntária, que não há remuneração para participar do estudo e se você concordar em participar solicitamos que assine no espaço abaixo.

Assinatura do paciente/representante legal Data / /

Assinatura da testemunha Data / /

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

Assinatura do responsável pelo estudo Data / /

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PROJETO COMPLETO

Eu, _____, _____ anos,
RG nº _____, declaro que é de livre e espontânea vontade que estou
participando como voluntário da pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de
Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer

perguntas sobre o conteúdo do mesmo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste Termo.

DATA: ____/____/____

Assinatura da voluntária(o)

Assinatura do Pesquisador

Nome legível do Pesquisador:

Assinatura de quem aplicou o TCLE

Nome legível de quem aplicou

REFERÊNCIAS

1. Navarta-Sánchez MV, Ambrosio L, Portillo MC, Uesúa ME, Senosiain JM, Riverol M. Evaluation of a psychoeducational intervention compared with education in people with Parkinson's disease and their informal caregivers: a quasi-experimental study. *J Adv Nurs*. 2020 Oct;76(10):2719-2732. doi: 10.1111/jan.14476 6.
2. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kiebertz K et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology*. 2007 Jan;30;68(5):384-6. doi: 10.1212/01.wnl.0000247740.47667.03.
3. Tysnes O-B, Storstein A. Epidemiology of Parkinson's disease *J Neural Transm* (Vienna). 2017 Aug;124(8):901-905. doi: 10.1007/s00702-017-1686-y
4. Silva ABG, Pestana BC, Hirahata FAA, Horta FBS, Oliviera ESBS. Parkinson's Disease: literature review. *Brazilian J Dev*. 2021;7(5):47677–47698. <https://doi.org/10.34117/bjdv.v7i5.29678>.
5. Hayes MT. Parkinson's Disease and Parkinsonism. *Am J Med*. 2019 Jul;132(7):802-807. doi: 10.1016/j.amjmed.2019.03.001.
6. Bovolenta TM, Felício AC. Parkinson's patients in the Brazilian Public Health Policy context. *Einstein (Sao Paulo)*. 2016 Jul-Sep;14(3):7-9. doi: 10.1590/S1679-45082016ED3780.
7. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Mov Disord*. 2000; 15: 1112–1118. *Mov Disord*. 2000 Nov;15(6):1112-8. doi: 10.1002/1531-8257(200011)15:6<1112::aid-mds1008>3.0.co;2-a.
8. Zhao N, Yang Y, Zhang L, Zhang Q, Balbuena L. et al. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies *CNS Neurosci Ther*. 2021 Mar;27(3):270-279. doi: 10.1111/cns.13549. 31
9. Boehmer KR, Gionfriddo MR, Rodriguez-Gutierrez R, Abu Dabrh AM, Leppin AL et al. Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC Fam Pract*. 2016 Sep;17(1):127. doi: 10.1186/s12875-016-0525-9.
10. Grey M, Schulman-Green D, Knafl K, Reynolds. A revised Self- and Family Management Framework. *Nurs Outlook*. 2015 Mar-Apr;63(2):162-70. doi: 10.1016/j.outlook.2014.10.003.
11. Souza AC, Colomé ICS, Costa LED, Oliveira DLLC. [Health education with community groups: a strategy that facilitates health promotion] - *Rev Gaucha Enferm*. 2005 Aug;26(2):147-53.
12. Cordeiro LI, Lopes TO, Lira LEA, Feitosa SMS, Bessa MEP, Pereira MLD. et al. Validation of educational booklet for HIV/Aids prevention in older adults. *Rev Bras Enferm* 2017

Jul-Aug;70(4):775–782. doi:10.1590/0034-7167-2017-0145.

13. Beaudet L, Ducharme F, L'Écuyer N, Chouinard S, Jodoin, Panisset M. Development and evaluation of a dyadic intervention for elderly couples living with moderate-stage Parkinson disease *Appl Nurs Res*. 2015 Nov;28(4):e21-7. doi: 10.1016/j.apnr.2015.02.004.

14. Oliveira MS de, Fernandes AFC, Sawada NO. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. *Texto Context - Enferm* 2008 mar;17(1):115–123. doi:10.1590/s0104-07072008000100013.

15. Cunha RR, Pereira LS, Gonçalves ASR, Santos, EKA, Randunz V, Heidemann ITSB. Promoção da saúde no contexto paroara: possibilidade de cuidado de enfermagem. *Texto Context - Enferm* 2009 mar;18(1):170–176. doi: 10.1590/s0104-07072009000100021.

16. Oliveira SC, Lopes MV, Fernandes AFC. Development and validation of an educational booklet for healthy eating during pregnancy. *Rev Lat Am Enfermagem* 2014 jul-ago;22(4):611–620. doi: 10.1590/0104-1169.3313.2459.

17. Castro ANP, Junior EML. Desenvolvimento e validação de cartilha para pacientes vítimas de queimaduras. *Rev Bras Queimaduras*. 2014 abr-jun;13(2):103-113. Disponível em: <http://rbqueimaduras.org.br/details/202/pt-BR/desenvolvimento-e-validacao-de-cartilha-para-pacientes-vitimas-de-queimaduras>. Acesso em: 12 dez. 2022.

18. Hoffmann T, Worrall L. Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. *Disabil Rehabil*. 2004 Oct;26(19):1166-73. doi: 10.1080/09638280410001724816.

19. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet*. 2011 jul;16(7):3061–3068. doi: 10.1590/s1413-81232011000800006.

20. Medeiros RKS, Ferreira Júnior MA, Pinto DPS, Vitor AF, Santos VEP. Pasquali's model of content validation in the Nursing researches. *Rev Enferm Ref*. 2015 jan-mar; IV Série(4):127–135. doi: 10.12707/riv14009.

21. Ferreira JM, Hammerschmidt KSA, Heidemann ITSB, Alvarez AM, Locks MOH, Siewert JS. Gerontotechnology for fall prevention of the elderly with Parkinson. *Rev Bras Enferm*. 2019 Nov;72(2):243-250. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0704.

22. Owen CL, Ibrahim K, Dennison L, Roberts H. Falls Self-Management Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review. *J Parkinsons Dis*. 2019;9(2):283-299. doi: 10.3233/JPD-181524.

23. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9a edição. 2011.

24. Lima DP, Almeida SB, Bonfadini JDC, Sobreira EST, Damasceno PG, Viana Júnior AB et al. Effects of a power strength training using elastic resistance exercises on the motor and

non-motor symptoms in patients with Parkinson's disease H&Y 1-3: study protocol for a randomised controlled trial (PARK-BAND Study). *BMJ Open*. 2020 Oct 12;10(10):e039941. doi: 10.1136/bmjopen-2020-039941.

25. Lopes MVO, Silva VM, Araújo TL. Validação de diagnósticos de enfermagem: desafios e alternativas. *Rev Bras Enferm* 2013 out; 66(5):649–655. doi: 10.1590/S0034-71672013000500002

26. Jasper MA. Expert: a discussion of the implications of the concept as used in nursing *J Adv Nurs*. 1994 Oct;20(4):769-76. doi: 10.1046/j.1365-2648.1994.20040769.x.

27. Deatrack D, Aalberg J, Cawley J. Tools for Health Literacy | MaineHealth.2010. Disponível em: <<https://www.mainehealth.org/Healthcare-Professionals/Education-and-Training/Health-Literacy/Tools-for-Health-Literacy>>. Acesso em: 27 out. 2020.

28. National Institutes of Health (NIH). Plain Language: Getting Started or Brushing Up, 2013. Disponível em: <www.nih.gov/plainlanguage/gettingstart> Acesso em: 12 dez. 2022.

29. Gucciardi E et al. Designing and delivering facilitated storytelling interventions for chronic disease self-management: A scoping review. *BMC Health Services Research*. 2016;16(249). doi: 10.1186/s12913-016-1474-7

30. Moran MB et al. A pilot test of the acceptability and efficacy of narrative and non-narrative health education materials in a low health literacy population. *Journal of Communication in Healthcare*. 2016; 9(1):40–48. doi: 10.1080/17538068.2015.1126995