



Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PUC-SP
Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde

Paulo Sérgio Nardelli Ferreira

Construção de um manual de orientação para pessoas com acromegalia

Mestrado Profissional em Educação nas Profissões da Saúde

SOROCABA

2019

Paulo Sérgio Nardelli Ferreira

Construção de um manual de orientação para pessoas com acromegalia

Trabalho Final apresentado à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência para obtenção do título de MESTRE PROFISSIONAL em **Educação nas profissões da Saúde**, sob orientação da Profa Dra. **Gisele Regina de Azevedo**.

SOROCABA

2019

F383 Ferreira, Paulo Sérgio Nardelli
Construção de um manual de orientação para pessoas com acromegalia. / Paulo Sérgio Nardelli Ferreira. -- Sorocaba, SP, 2019.

Orientadora: Gisele Regina de Azevedo.
Trabalho Final (Mestrado Profissional) -- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde.

1. Acromegalia. 2. Educação de Pacientes como Assunto. 3. Educação em Saúde. I. Azevedo, Gisele Regina de. II. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Antonio Pedro de Melo Maricato CRB8/6922

Banca Examinadora

Dedico esta dissertação

A Deus que nos deu a vida e a sabedoria;

À minha esposa, Danielle Osti Ferreira razão e inspiração da minha vida, pessoa iluminada por Deus, que me deu uma família linda;

Aos meus amores, filhos maravilhosos Maria Lívia Osti Ferreira e Paulo Augusto Osti Ferreira.

Aos meus pais, Arnaldo Ferreira e Cesira Nardelli Ferreira, pelo amor e cumplicidade eterna.

Ao meu querido irmão Arnaldo e esposa Aline, minha querida irmã Juliana e esposo Luís e meu sobrinho Murilo, pelo apoio prestado sempre que exigido.

À minha sogra Berenice e ao meu sogro José Henrique pelo apoio.

A toda minha família e amigos.

AGRADECIMENTOS

O meu sincero agradecimento para:

A Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde – PUC-SP, por acreditar no meu projeto de pesquisa.

Ao Coordenador da Pós-Graduação Prof. Dr. Flávio Morgado, pelo constante apoio.

À minha orientadora, Profa. Dra. Gisele Regina de Azevedo, pela dedicação, empenho, paciência e aprendizado científico.

Ao co-orientador Prof. Dr. João Carlos Ramos Dias, por todo seu conhecimento e dedicação.

À Heloisa Helena Armênio, funcionária da Secretaria da Pós-Graduação da FCMS/PUC-SP, que sempre me auxiliou, orientou na entrega de documentos importantes que fizeram parte deste percurso, sem medir esforços.

Aos pacientes do ambulatório de endocrinologia do CHS, que estiveram sempre dispostos a colaborar com as informações necessárias.

À Banca de Qualificação, Professores Doutores: Gisele Regina de Azevedo, João Carlos Ramos Dias, Luiz Ferraz de Sampaio Neto e Cibele Isaac Saad Rodrigues que enriqueceram o conteúdo do estudo, com inúmeras contribuições.

À Banca de Defesa, Professora Maria Valeria Pavan, Professor Hugo Pazin Neto e Professor Igor Giglio Takaes

Aos Médicos e Fisioterapeutas que foram os juízes avaliadores, pela enorme contribuição na construção do manual.

A todos os professores do Mestrado Profissional, que colaboraram com diversas sugestões e pelos preciosos ensinamentos.

A turma de mestrandos 1/2016, amigos eternos e especiais, pelos inesquecíveis momentos de alegria.

Aos alunos e professores da FCMS/PUC-SP, que fizeram parte desta trajetória, meus sinceros agradecimentos.

Ao Prof. Dr. Luis Carlos Almeida, que contribuiu com a análise estatística.

À Profa Inácia Moreno que fez correções ortográficas e gramaticais.

Aos funcionários da Biblioteca da FCMS/PUC-SP, em especial, Isabel Cristina Campos Feitosa, Camilla Palazzo e Antônio Pedro de Melo Maricato, pelo apoio e carinho.

À Paulo José Hellmeister de Andrade funcionário da FCMS/PUC-SP, que contribuiu na confecção do manual.

À Alessandro Leão dos Reis designer gráfico, autor das ilustrações do manual.

À Equipe da Primeira Impressão Artes Gráficas pelo carinho e dedicação.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

RESUMO

Ferreira, PSN Construção de um manual de orientação para pessoas com acromegalia

Acromegalia é uma doença crônica e rara, causada pela disfunção da glândula hipófise, que leva ao excesso de produção do hormônio do crescimento (GH), associado ao aumento das extremidades, disfunções de múltiplos órgãos e limitações físicas. **Objetivo:** Elaborar, legitimar e validar um manual para pessoas com acromegalia. **Material e Método:** Estudo descritivo, qualitativo e quantitativo. Realizado em quatro etapas, a primeira foram feitas entrevistas com pacientes do ambulatório de acromegalia do Conjunto Hospitalar de Sorocaba, observando suas dificuldades e carências físicas, que permitiram criar categorias e subcategorias. Apoiado na etapa anterior, na segunda etapa foi realizada a construção da primeira versão do manual educativo. Na terceira etapa foi feita a validação do manual, com juízes médicos e fisioterapeutas, usando a escala Likert de cinco pontos e testes analíticos, medindo a confiabilidade e consistência, através do índice de Kappa e o teste estatístico de Qui-quadrado. Na quarta etapa, devido a baixa concordância entre juízes e, de acordo com o que foi proposto pelos resultados extraídos, elaborou-se uma nova versão do manual, a partir das recomendações dos juízes. **Resultados:** Na primeira etapa, foram criadas as categorias e subcategorias a partir dos dados coletados, a primeira categoria foi relacionada ao diagnóstico com quatro sub-categorias, medo da morte, angústia, tristeza e carência de informações; na segunda categoria, incluiu-se dificuldades surgindo as sub-categorias, relacionadas a dores osteoarticulares, perda da mobilidade, da libido e alterações emocionais. Com os resultados extraídos da primeira etapa, foi elaborada a primeira versão do manual e, para sua validação, foi encaminhada para os juízes com a escala Likert, onde o índice de Kappa observou-se fraca concordância entre os grupos, no teste de Qui-quadrado a significância foi de p-value <0,01 evidenciando a falta de interdependência entre os grupos. Diante dos resultados foi criada a segunda versão do manual, acrescentando o que foi sugerido pelos juízes, e após, impresso e divulgado em mídia digital.

Palavras chave: Acromegalia. Dor. Fisioterapia. Manual

ABSTRACT

Ferreira, PSN Construction of an orientation manual for people with acromegaly

Acromegaly is a chronic and rare disease caused by dysfunction of the pituitary gland, which leads to overproduction of growth hormone (GH), associated with increased extremities, multiple organ dysfunctions and physical limitations.

Objective: To elaborate, legitimize and validate a manual for people with acromegaly. **Material and Method:** Descriptive, qualitative and quantitative study.

Accomplished in four stages, the first one was made interviews with patients from the acromegaly outpatient clinic of the Sorocaba Hospital Complex, observing their difficulties and physical deficiencies, which allowed to create categories and subcategories. Supported in the previous stage, in the second stage the construction of the first version of the educational manual was carried out. In the third step, the manual was validated with medical judges and physiotherapists, using the five-point Likert scale and analytical tests, measuring reliability and consistency, using the Kappa index and the chi-square test. In the fourth stage, due to the low concordance between judges and, according to what was proposed by the results extracted, a new version of the manual was elaborated, based on the judges' recommendations.

Results: In the first step, the categories and subcategories were created from the data collected; the first category was related to the diagnosis with four subcategories, fear of death, anguish, sadness and lack of information; in the second category, difficulties were included in the subcategories, related to osteotic pain, loss of mobility, libido and emotional changes. With the results extracted from the first stage, the first version of the manual was elaborated and, for its validation, it was sent to the judges with the Likert scale, where the Kappa index showed a weak agreement between the groups in the Chi- square the significance was p-value <0.01 evidencing the lack of interdependence between the groups. In view of the results, the second version of the manual was created, adding what was suggested by the judges, and then printed and disseminated in digital media.

Key words: Acromegaly. Pain. Physiotherapy. Manual

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Manifestações clínicas da acromegalia.....	17
--------------------------------------------------------------	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Categorização dos discursos dos pacientes do ambulatório de endocrinologia do CHS, seguindo análise de conteúdo de Bardin ⁵⁷ . Sorocaba, 2018.	35
Tabela 2 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à primeira questão do manual. Sorocaba, 2018.	46
Tabela 3 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à segunda questão do manual, Sorocaba, 2018.	47
Tabela 4 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à terceira questão do manual. Sorocaba, 2018.	48
Tabela 5 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à quarta questão do manual. Sorocaba, 2018.	49
Tabela 6 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à quinta questão do manual. Sorocaba, 2018.	50
Tabela 7 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à sexta questão do manual. Sorocaba, 2018.	51
Tabela 8 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, em relação a primeira questão do manual. Sorocaba, 2018.	51
Tabela 9 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a segunda questão do manual. Sorocaba, 2018.	52
Tabela 10 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a terceira questão do manual. Sorocaba, 2018.	52
Tabela 11 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a quarta questão do manual. Sorocaba, 2018.	53
Tabela 12 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a quinta questão do manual. Sorocaba, 2018.	53
Tabela 13 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a sexta questão do manual. Sorocaba, 2018.	54
Tabela 14 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para a primeira questão. Sorocaba, 2018.	54
Tabela 15 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para segunda questão do manual. Sorocaba, 2018.	55

Tabela 16 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para terceira questão do manual. Sorocaba, 2018.	55
Tabela 17 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para quarta questão do manual. Sorocaba, 2018.	56
Tabela 18 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para quinta questão do manual. Sorocaba, 2018.....	56
Tabela 19 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para sexta questão do manual. Sorocaba, 2018.....	57
Tabela 20 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 1. Sorocaba, 2018.....	58
Tabela 21 - Distribuição para o teste qui-quadrado entre juízes da questão 2. Sorocaba, 2018.....	59
Tabela 22 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 3. Sorocaba, 2018.....	60
Tabela 23 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 4. Sorocaba, 2018.....	61
Tabela 24 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 5. Sorocaba, 2018.....	62
Tabela 25 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 6. Sorocaba, 2018.....	63
Tabela 26 - Sugestões dos Juízes no critério de avaliação para adaptação do conteúdo segundo a Escala de Likert. Sorocaba, 2018.	66

LISTA DE SIGLAS

CHS	Conjunto Hospitalar de Sorocaba
GH	Hormônio do Crescimento
IGF-I	Fator de Crescimento Semelhante à Insulina tipo I
GHRH	Hormônio Liberador do Hormônio do Crescimento
TOTG	Teste Oral de Tolerância à Glicose
CNC	Complexo de Carney
MEN-1	Neoplasia Endócrina Múltipla tipo 1
HDL	Lipoproteína de alta densidade
IAM	Infarto Agudo do Miocárdio
SAOS	Síndrome da Apnéia Obstrutiva do Sono
HA	Hipertensão Arterial
AVD	Atividade de Vida Diária
AVDs	Atividades de Vida Diária
IC	Insuficiência Cardíaca
DM	Diabetes Mellitus
RNM	Ressonância Nuclear Magnética
TC	Tomografia Computadorizada
FCMS	Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde
PUC	Pontifícia Universidade Católica
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
OMS	Organização Mundial da Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 Acromegalia	15
1.2 Complicações e manifestações clínicas da acromegalia	16
1.3 Diagnóstico laboratorial e de imagem.....	18
1.4 Tratamento e reabilitação	18
1.5 Construindo uma proposta educativa	19
2 OBJETIVOS.....	21
2.1 Objetivo Geral	21
2.2 Objetivos Específicos	21
3 MATERIAL E MÉTODO.....	23
3.1 Tipo de estudo	23
3.2 Etapa 1.....	23
3.3 Etapa 2.....	27
3.4 Etapa 3.....	28
3.5 Etapa 4.....	31
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
4.1 Etapa 1.....	33
4.1.1 Categorização dos discursos	34
4.2 Etapa 2.....	44
4.3 Etapa 3.....	44
4.3.1 Análise quantitativa do questionário de avaliação	45
4.4 Etapa 4.....	65
5 CONCLUSÕES	67
REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICE A - APROVAÇÃO DO CEP	79
APÊNDICE B - CARTA DE APRESENTAÇÃO AOS JUIZES	81
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE 1).....	83
APÊNDICE D - QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA COM PESSOAS COM ACROMEGALIA.....	85
APÊNDICE E – CONSTRUÇÃO DA PRIMEIRA VERSÃO DO MANUAL	87

APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE 2)	
.....	115
APÊNDICE G – ESCALA LIKERT (FORMATO PARA AVALIAÇÃO DOS JUÍZES)	
.....	117
APÊNDICE H - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS COM OS PACIENTES	119
APÊNDICE- I SEGUNDA VERSÃO DO MANUAL.....	137
ANEXO A - SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA NO	
AMBULATÓRIO DE ACROMEGALIA DO CONJUNTO HOSPITALAR DE	
SOROCABA	153

1 INTRODUÇÃO

1.1 Acromegalia

Acromegalia é uma doença crônica e rara, quanto decorrente da disfunção da glândula pituitária, e causada pelo excesso de produção do hormônio de crescimento (*growth hormone* - GH) e, conseqüentemente, do fator de crescimento semelhante à insulina tipo I (*insulin-like growth factor type I* – IGF- I). Em 98% dos casos, a etiologia é um adenoma hipofisário secretor de GH (somatotropinoma) e cerca de dois por cento ocorre pela hipersecreção eutópica ou ectópica do hormônio liberador do GH (*growth-hormone releasing hormone* – GHRH) ^{1,2}.

É uma doença insidiosa de diagnóstico tardio, variando entre quatro a dez anos após o início dos sintomas. Acomete igualmente homens e mulheres, com uma idade média de 40 anos. Sua incidência está em torno de três a quatro casos/milhão/ano e a prevalência é de 40 a 50 casos/milhão de habitantes ^{1,3}.

A acromegalia e o gigantismo são espectros distintos de uma doença com mesma etiologia e características. O que as diferencia é apenas o tempo em que ocorre o início dos sintomas em relação ao fechamento epifisário: (1) se for antes, o quadro clínico será o gigantismo, que além das alterações decorrentes do excesso de GH, cursa com alta estatura pela ação do excesso de GH nos discos epifisários dos ossos longos e, (2) se após, haverá apenas o crescimento das extremidades e alterações faciais, características da acromegalia ⁴.

Existem algumas condições raras, oriundas da secreção ectópica do GHRH, como o gangliocitoma, hamartoma, coristoma, glioma, tumores neuroendócrinos, brônquicos ou pancreáticos, que correspondem a dois por cento dos casos de acromegalia ⁵⁻⁸. Há casos familiares de síndromes neoplásicas hereditárias que têm participação dos somatotropinomas, como o Complexo de Carney (CNC), Neoplasia Endócrina Múltipla tipo1 (MEN-1) ou de forma isolada denominada Somatotropinoma Familiar, além dos Adenomas Hipofisários Familiares ⁶⁻¹¹.

O índice de mortalidade é duas a três vezes maior que à população geral da mesma faixa etária, principalmente pelo diagnóstico tardio, entre elas 60% estão relacionadas a complicações cardiovasculares ¹¹⁻¹⁴, respiratórias e neoplásicas ¹⁵⁻²⁰.

Há fatores de riscos associados que elevam a taxa de mortalidade, como a intolerância à glicose, diabetes mellitus (DM), dislipidemias e hipertensão arterial

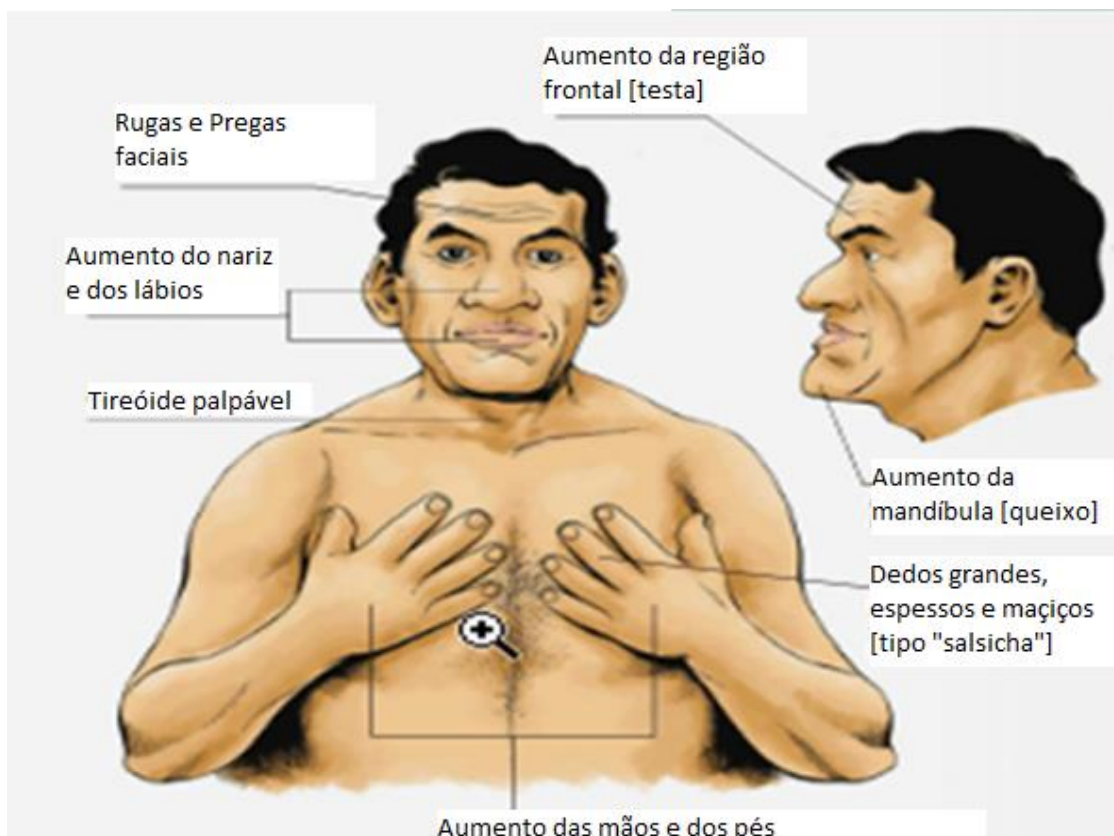
(HA)^{17,19}, entre esses, 50% estão relacionadas ao infarto agudo do miocárdio (IAM), hipertrofia ventricular esquerda, disfunções sistólicas ou diastólicas, valvulopatias, fibrose miocárdica e arritmias²¹⁻²⁴.

1.2 Complicações e manifestações clínicas da acromegalia

Entre as principais complicações clínicas da acromegalia, estão a cefaléia, sudorese, hipopituitarismo, complicações cardiovasculares (insuficiência cardíaca e hipertensão arterial); as alterações metabólicas, como diabetes mellitus, resistência a insulina, redução do colesterol HDL (lipoproteína de alta densidade) e aumento do triglicérides, também as alterações ósseas e articulares, tais como artropatias, osteoartrite, síndrome do túnel do carpo e osteopenia, além das respiratórias, dentre as quais a síndrome da apneia obstrutiva do sono (SAOS)^{1,19}, que tem uma prevalência em torno de quarenta e cinco a oitenta por cento maior que a população geral, aumentando assim os riscos de doenças cardiovasculares, neurológicas e metabólicas^{25,26}.

As manifestações clínicas bem evidentes, conforme a (figura1), são crescimento excessivo da fronte, aumento do nariz, lábios, orelhas, aumento da mandíbula levando à prognatismo, espaçamento dos dentes e a macroglossia. Nas extremidades, são evidenciados o aumento das mãos que parecem “dedos em salsicha” dificultando assim, o uso de anéis e alianças e o aumento dos pés que provocam mudanças do número dos sapatos. No esqueleto axial, podem aparecer deformidades importantes como, hipercifose, hiperlordose, escoliose e alterações do arcabouço torácico, levando a assimetrias de ombro, quadril e joelhos²⁷⁻³³.

Figura 1 - Manifestações clínicas da acromegalia



Fonte: ACRONOR Núcleo de Estudos em Acromegalia e Doenças Relacionadas do Norte-Nordeste Brasileiro¹⁷.

Segundo Barkan³³, no diagnóstico clínico, 60 a 70% apresentam comprometimentos articulares envolvendo quadril, joelhos e ombros, e 50% desenvolvem artropatia axial em coluna lombar.

Os problemas musculoesqueléticos mais evidenciados são as artropatias, miopatias e fibromialgia, além das alterações da massa óssea que dão origem a osteoporose. Os níveis elevados de IGF-I promovem o crescimento das cartilagens articulares e dos ligamentos periarticulares, levando a um quadro de dor e déficit funcional de extrema relevância, sendo a dor muitas vezes mal interpretada ou subestimada, acarretando manipulações inadequadas, prejudicando suas atividades de vida diária (AVDs)³³⁻³⁶.

AVDs são classificadas por índices como, cuidar-se e dar conta dos cuidados básicos pessoais, levantar-se, sentar-se sozinho, banhar-se, vestir-se ou ainda caminhar por pequenas distâncias, além de realizar atividades do cotidiano, limpar a casa, cozinhar, fazer compras e trabalhar. Para os acromegálicos, os maiores limitadores dessas funções são as dores osteoarticulares, associados a outros

fatores como obesidade, doenças cardiovasculares e a SAOS, que alteram seu bem-estar físico e social³⁶⁻³⁸.

1.3 Diagnóstico laboratorial e de imagem

Após a suspeita clínica, estão indicados exames laboratoriais que costumam evidenciar níveis séricos basais elevados de GH (valor normal até 2,5 ng/mL) e IGF-I (que está elevado para a idade e gênero). O teste de tolerância oral à glicose (TOTG) com dosagem de GH a cada 30 minutos durante duas horas é o teste confirmatório de escolha, não observando supressão dos valores de GH, que permanecem acima de 0,4 ng/mL^{15,39-41}.

O diagnóstico também requer exame de imagem, que é realizado através de ressonância nuclear magnética (RNM) ou tomografia computadorizada (TC), verificando a presença, localização, tamanho e aspecto do tumor^{15,40}, e outras possíveis causas para a doença.

1.4 Tratamento e reabilitação

O tratamento é considerado efetivo quando preenche os critérios de cura e/ou controle, estabelecidos pelo consenso realizado em Paris em 2009, com valores basais de GH < 1 ng/ml ou nadir de GH < 0,4 ng/ml durante o TOTG e normalização do IGF-I para a idade, incluindo terapia cirúrgica, medicamentosa e/ou radioterápica^{15,39}.

A cirurgia transesfenoidal tem sido o tratamento inicial na maioria dos casos, e as taxas de sucesso dependem em grande parte das características do tumor. Para o tratamento medicamentoso estão disponíveis três classes de drogas: agonistas dopaminérgicos, análogos da somatostatina e antagonistas do receptor GH. A radioterapia representa a última opção no tratamento, destinada principalmente para os casos de tumores não curados com a cirurgia e que não tiveram controle com o uso das drogas disponíveis^{15,41-43}.

Além do tratamento para remover a causa da doença, há necessidade dos cuidados relativos as complicações, em que os exercícios de mobilidade e

alongamentos podem contribuir para amenizar as dores musculoesqueléticas, podendo ajudar a melhorar o bem estar dessas pessoas^{44,45}.

Os alongamentos proporcionam um estiramento das fibras musculares permitindo aumentar a flexibilidade dos tendões e músculos, ganhando e aumentando a amplitude e liberdade dos movimentos. Os alongamentos permitem que as articulações se tornem mais livres, proporcionando aos pacientes desempenhar atividades cotidianas, recreativas e ocupacionais com maior harmonia, ajudando a diminuir as dores, conseqüentemente melhorando suas AVDs^{44,45}.

O alongamento estático, entre outras técnicas, é o de escolha, mais simples, seguro e autoaplicável e, conforme Bandy et al.⁴⁴, trinta segundos de alongamento para cada grupo muscular são suficiente^{46,47}.

O estresse muscular realizado de forma adequada, através do alongamento, permite a estimulação da síntese proteica, aumentando o número de sarcômeros em séries, deixando as articulações móveis e com maior desempenho de força^{47,48}.

Os exercícios ativos são realizados voluntariamente pelo indivíduo, respeitando o grau de amplitude do movimento e da contração dos grupos musculares. Têm como objetivo, manter a amplitude dos movimentos, desenvolver a flexibilidade, estimular a reformulação óssea, desenvolver coordenação motora, aumentar a força, massa e potência muscular, otimizando assim o funcionamento cardiorespiratório⁴⁸.

1.5 Construindo uma proposta educativa

A proposta de realizar este estudo foi fornecer material de suporte a pessoas com acromegalia a partir de entrevistas com pacientes que fazem acompanhamento no Conjunto Hospitalar de Sorocaba (CHS). Após esta etapa, foi construído um manual de orientação, que, como as cartilhas, folders e panfletos, são meios comuns de divulgações educativas referenciadas, que atendem principalmente ao público leigo, com um baixo custo e com conceitos básicos, contextualizando o ensino-aprendizagem da doença e suas conseqüências⁴⁹⁻⁵¹.

Segundo Echer⁴⁹, manuais facilitam os processos de ensino-aprendizagem para as equipes multidisciplinares, orientam pacientes e familiares na recuperação, tratamento e autocuidado, dispondo de materiais educativos e instrutivos, facilitando

e uniformizando as orientações necessárias no sentido de entender o processo educativo de aprendizagem⁴⁹.

Um manual contendo conceitos e cuidados importantes, seguidos à risca, contribui para o manejo dos usuários e, quando descrito com clareza, proporciona-lhes segurança, auxiliando os indivíduos no seu autocuidado⁵¹.

Manuais educacionais em saúde apresentam estratégias importantes como instrumentos educativos, ajudam o indivíduo a compreender informações que lhes são passadas e também passam a ser um recurso disponível aos pacientes e familiares em seus domicílios⁵³.

Segundo Paulo Freire, o processo de educar alguém é dialógico, um intercâmbio constante, onde não existe ensino sem aprendizagem⁵⁴. Segundo Freire “Nas condições de verdadeira aprendizagem, os educandos vão se transformando em reais sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado, ao lado do educador igualmente sujeito do processo”. “Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua produção ou a sua construção”⁵⁴.

Ambos, educador e educando não podem assumir apenas os papéis de ensinar e aprender, e sim compreender que são seres humanos com histórias e trajetórias únicas no processo de ensino-aprendizagem. É preciso reconhecer o outro na sua complexidade, seja ela biológica, social, cultural, afetiva, linguística, entre outras⁵⁴.

Para ensinar é preciso buscar, indagar, constatar, intervir, educar, exigindo conhecimento e a troca de saberes. Presume-se que os indivíduos irão trocar experiências de novas informações adquiridas, respeitando também os saberes do senso comum e a capacidade criadora de cada um⁵⁴.

Neste contexto, a aprendizagem é transformadora do sujeito, dos saberes que são ensinados. Educador e educando tornam-se autônomos e questionadores, e percebe-se a posição do educando como sujeito do processo de reformulação do conhecimento junto com o educador, ambos fazendo parte do processo de ensino-aprendizagem⁵⁴.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Construir um manual de orientação para pessoas com acromegalia, a partir dos relatos desses indivíduos e da avaliação de “experts” da área médica e fisioterápica.

2.2 Objetivos Específicos

- Conhecer as principais dificuldades e necessidades na vivência da acromegalia, pelos pacientes em acompanhamento de um ambulatório especializado.

- Construir um manual educativo, com exercícios que possam ser realizados pelos acromegálicos.

3 MATERIAL E MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem descritiva, qualitativa e quantitativa, conduzido no Ambulatório de Neuroendocrinologia do CHS, dividido em quatro etapas, detalhadas a seguir.

3.2 Etapa 1

- **Tipo de estudo:** Nesta etapa foi um estudo qualitativo;
 - **Amostra:** Entrevista com doze (12) pacientes;
 - **População:** Pacientes com diagnóstico de acromegalia, maiores de 18 anos, acompanhados no Ambulatório de Endocrinologia do CHS;
 - **Crítérios de inclusão:** Pacientes diagnosticados com acromegalia e acompanhados no CHS.
 - **Crítérios de exclusão:** Não teve critérios de exclusão.
 - **Crítérios Éticos:** O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCMS da PUC/SP, Parecer Número: 2.736.999, CAAE: 91073118.0.0000.5373 e autorizado para a Pesquisa no Ambulatório de Acromegalia do CHS (Apêndice A). Foram feitas entrevistas com os pacientes, e dados esclarecimentos sobre os detalhes do estudo e os TCLE (Apêndice C) assinados, ficando uma via com o paciente e outra com o pesquisador.
 - **Procedimento para coleta de dados:** As entrevistas foram gravadas e constituíram a base norteadora do estudo, foram exploradas e usadas na confecção do manual, anotadas na íntegra (Apêndice H) e submetida a análise dos dados.
- Foram entrevistados 12 pacientes, as entrevistas foram individualizadas e ocorreram em um espaço reservado no ambulatório, sendo todas gravadas com um celular marca Apple modelo iPhone 8 plus 64 GB, tendo como reserva dois aparelhos celulares da marca Samsung modelo J7 Pró, ambos com 64 GB.
- O grupo foi formado por 12 pacientes sendo 04 do gênero masculino e 08 do gênero feminino, com idade entre 30 a 72 anos, e diagnóstico entre 2 a 20 anos ou mais, sendo:

- 01 paciente com diagnóstico (02 anos)
- 02 pacientes com diagnóstico (entre 05 a 10 anos)
- 05 pacientes com diagnóstico (entre 10 a 15 anos)
- 01 paciente com diagnóstico (entre 15 a 20 anos)
- 03 pacientes com diagnóstico (20 anos ou mais)

- **Procedimento da análise dos dados:** A metodologia qualitativa na saúde, vem da concepção das ciências humanas de forma a entender o coletivo para a vida das pessoas, mostrando o real significado da doença e da vida para elas, servindo como uma ferramenta para que organizem suas vidas e os cuidados com a saúde⁵⁵.

O processo nesse tipo de pesquisa é amplamente rico, mostra como o problema é manifestado no cotidiano e não almeja o produto, e sim os resultados explorados, fazendo com que a interpretação do pesquisador seja realizada através da perspectiva dos entrevistados e não na visão do pesquisador⁵⁵.

O pesquisador foca toda atenção no significado que as pessoas têm das coisas e da sua vida, tentando buscar a perspectiva dos participantes, ou seja, como as questões estão sendo focadas pelos seus informantes^{55,56}.

Nesta etapa foi utilizada como ferramenta de análise dos dados, a “análise de conteúdo” que, segundo Bardin ⁵⁷,

[...] trata-se de um conjunto de técnicas que analisa as comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo, mensagens de indicadores (quantitativos ou não), permitindo a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das mensagens.

Ao analisar as palavras isoladamente, atribui-se relações com a mensagem possibilitando fazer inferências para realização das análises de conteúdo, desmembrando o discurso em categorias, gerando indicações produtivas⁵⁷.

Bardin⁵⁷ destaca que a técnica de análise de conteúdo foi aplicada nos Estados Unidos quase meio século atrás, interpretando registros de comunicações, porém já existiam registros de textos interpretados anteriormente.

A ferramenta de análise de conteúdo surgiu nos campos da sociologia e psicologia, sendo marcado entre 1940 e 1950 por regras de sistematização e por surgimento de novos contextos e problemáticas no campo metodológico, segundo Bardin, seu principal objetivo é o desvendar crítico⁵⁷.

Destaca-se a criação de categorias relacionadas ao objeto da pesquisa, descrição, as deduções lógicas ou inferências e a interpretação, como etapas fundamentais nesse método. Finaliza-se discutindo as diferentes possibilidades de aplicar esta metodologia⁵⁷.

Na abordagem dedutiva-verificatória, é possível obter níveis precisos, com rigor e sistematização mais aceitáveis em pesquisas tradicionais, procurando explicações e generalizações probabilísticas. Já a abordagem indutiva-construtiva, toma como ponto de partida os dados, sendo construídas categorias a partir deles, formando-se uma compreensão dos fenômenos investigados⁵⁷.

As comunicações verbais ou não-verbais, de qualquer natureza, como de cartazes, jornais, revistas, informes, livros, relatos de casos, discos, gravações, entrevistas, diários pessoais, filmes, fotografias, vídeos, entre outras, podem ser estudadas pela análise de conteúdo, porém, chegam ao investigador no seu estado bruto e precisam ser lapidadas, para facilitar a compreensão, a interpretação e a inferência⁵⁷.

Os textos podem ser investigados em várias perspectivas, e em qualquer mensagem escrita podemos computar letras, palavras e orações, categorizar as frases e descrever estruturas lógicas das expressões⁵⁷.

Pode-se usar diversas formas de categorizar objetos de pesquisas usando análise de conteúdo. Existe uma classificação baseada na definição original de Laswell, a partir de seis questões: 1) Quem fala? 2) Para dizer o que? 3) A quem? 4) De que modo? 5) Com que finalidade? 6) Com que resultado?. Essas questões possibilitam categorizar os objetos da análise de conteúdo.

Quando orientada a “Quem fala?”, investiga-se quem emite a mensagem, sua personalidade, comportamento verbal, valores, universo semântico, características psicológicas e outras⁵⁸.

Se a questão é dirigida no contexto “Para dizer o quê?”, direciona-se para característica própria da mensagem, valor informal, as palavras, argumentos e as ideias expressas, constituindo uma análise temática⁵⁸.

A mensagem orientada “A quem?”, a investigação é focada no receptor, inferindo as características sobre quem a recebe, a partir do que lê ou ouve.

Quando a análise direciona-se ao “Como?”, o pesquisador deve se voltar ao como a comunicação é processada, seus códigos, estilos, estruturas de linguagem e demais meios de transmissão da mensagem.

Ao utilizar o estudo para “Com que finalidade?”, a mensagem é voltada ao emissor, no sentido de captar as finalidades com que a mensagem é emitida, sejam na forma de manifestos ou ocultos.

Quando se foca em “Com que resultados?” deve-se identificar e descrever os resultados efetivos da comunicação.

As pesquisas não precisam seguir apenas uma dessas categorias, pode-se usar ao mesmo tempo duas ou mais dessas questões, depende dos objetivos propostos⁵⁷.

As fases da análise de conteúdo segundo Bardin⁵⁷ organizam-se em três polos:

1. A pré-análise;
2. A exploração do material;
3. O tratamento dos resultados (a inferência e a interpretação)⁵⁷.

A pré-análise, primeira etapa desta organização, teve como objetivo a sistematização, possibilitando ao analista conduzir as operações sucessivas de análise⁵⁷.

A missão desta primeira etapa foi a escolha dos documentos que foram submetidos à análise, também a formulação de hipóteses para a elaboração de indicadores para a interpretação final⁵⁷.

Para fundamentar a análise de conteúdo, foi utilizada a seguinte metodologia:

- 1- Organização (Preparação das informações);
- 2- Codificação (Transformação do conteúdo em unidades (Unitarização));
- 3- Classificação das unidades em categorias (Categorização);
- 4- Inferência (Descrição);
- 5- Interpretação.

Estas etapas são precedidas das definições normais que acompanham o projeto, explicitando um problema, estabelecendo objetivos, para com isto, reunir os dados previstos⁵⁷.

Descrição das etapas:

1-Preparação: consistiu em identificar as diferentes informações respondidas na gravação, codificando os elementos da amostra através das respostas⁵⁷;

2-Unitarização: o material foi analisado, definindo-se a unidade de análise, ou unidade de registro ou de significado, elemento que foi submetido à classificação. As

unidades podem ser as frases, palavras ou mesmo os documentos na forma íntegra, divididas em unidades menores, isolando-se cada uma delas⁵⁷;

3- Categorização: nesta fase os dados foram agrupados, de acordo com os critérios estabelecidos ou definidos nas palavras ou nos seus sentidos⁵⁷;

É uma fase de classificação dos elementos da mensagem, estabelecidos por critérios, facilitando a análise das informações, definidos pela precisão dos problemas e seus objetivos, extraíndo deles o real significado⁵⁷;

É a etapa mais criativa do processo, deve ser consistente, estar diretamente ligada ao número de categorias e quanto mais subdivididos os dados e quanto maior seu número, maior a precisão da classificação. Tem o objetivo de produzir uma redução dos dados de uma comunicação, exigindo um número reduzido de categorias e que, para serem válidas precisam ser pertinentes e/ou adequadas⁵⁷.

As categorias exigem critérios significativos e úteis, através da problemática, objetivo e da sua fundamentação teórica, dessa maneira, construindo argumentos gradativamente válidos.

Uma outra regra a ser seguida é o critério da exaustividade, em que as categorias devem ser exaustivas, possibilitando a inclusão de todas as unidades de análise⁵⁷.

4- Descrição: é o momento da comunicação do resultado, organizando diferentes tipos de tabelas, quadros, frequências e percentuais referentes ao mesmo. É um momento de extrema importância na análise, expressando os significados captados nas mensagens⁵⁷.

5- Interpretação: é a compreensão mais aprofundada do conteúdo das mensagens através da inferência e interpretação⁵⁷.

Na interpretação podemos salientar duas vertentes, a primeira relacionada a estudos de fundamentação teórica, explorando os significados expressos nas categorias; e a outra é baseada nos dados e nas categorias da análise, emergindo das informações⁵⁷.

3.3 Etapa 2

Esta etapa foi a construção da primeira versão do manual educativo, (Apêndice E) amparado nas informações realizadas na etapa anterior.

A elaboração de manuais, deve ser realizada em etapas: uma boa revisão bibliográfica, seguida da verificação do manual por meio de especialistas nas áreas afins, e por último, a entrega dos manuais aos seus usuários^{59,60}.

Os estudos referentes a construções de manuais mostram que a escrita deve ser clara, objetiva e sucinta⁴⁹, sendo que a qualificação do material sempre é um aprendizado, necessitando estar aberto a críticas e sugestões, construindo algo que realmente atenda às expectativas e às necessidades das pessoas interessadas⁶¹.

Para os objetivos serem alcançados através de manuais, é necessário submetê-los aos instrumentos do processo de validação, com intuito de apurar e aferir a qualidade das informações, por meio de julgamento, testando o conteúdo abordado e sua adequação^{61,62}.

O manual busca trazer informações claras e de fácil entendimento, descrito em tópicos, com uma linguagem simples, atingindo a todos os públicos.

3.4 Etapa 3

- **Tipo de estudo:** Nesta etapa foi um estudo quantitativo;
- **Juízes:** Cinco profissionais médicos com experiência em acromegalia e cinco profissionais fisioterapeutas com experiência na doença e ou fisioterapia funcional.
- **Critérios de inclusão:** Médicos endocrinologistas com experiência no tratamento da acromegalia e fisioterapeutas com experiência em acromegalia e/ou fisioterapia funcional.
- **Critérios de exclusão:** Não houve critérios de exclusão.
- **Critérios Éticos:** Foram entregues as cartas convites (Apêndice B) e os TCLE (Apêndice F) em duas vias, uma para os juízes e outra para o pesquisador.
- **Procedimento da coleta de dados:** O manual foi escrito com qualidade científica e precisão nas informações, fundamentados em evidências científicas, com o uso de instrumentos de validação que avaliaram o valor do conteúdo e o critério determinado, verificando exatamente o que se propôs^{63,64}, reproduzindo confiabilidade e resultados consistentes, usando observadores diferentes⁶⁵.

Pode-se usar um mínimo de cinco e um máximo de dez participantes no processo de validação do conteúdo específico,⁶⁵ fazendo-se necessário considerar as características do instrumento, a formação, qualificação e a disponibilidade dos

profissionais^{66,67}, sendo primordial visar o conteúdo do material construído, e recomendado que seja avaliado por profissionais especialistas⁶⁵⁻⁶⁷.

O material foi analisado pelos juízes em relação à conceitualização, visando o conteúdo de interesse, as técnicas aplicadas, a aparência, com o objetivo de verificar se o material é compreensivo para a população de destino, clareza, leitura e entendimento⁶⁸, utilizando a escala Likert, (Apêndice G), composta de um questionário de cinco questões, expostas no final de cada tópico, com um campo para observações⁶⁹.

A escala Likert é um tipo de escala de resposta psicométrica utilizada em pesquisas de opiniões, criada por Rensis Likert, Professor e Diretor do Instituto de Pesquisas Sociais de Michigan por mais de 40 anos, com vários estudos na área de sistemas de liderança e política na gestão de pessoas⁶⁹.

É uma das escalas mais usadas e debatidas entre os pesquisadores, destinada a medir a concordância de pessoas a determinadas afirmações, relacionadas a construtos de interesses e, segundo o autor, é necessária uma distinção entre a Escala, e um item de Likert, pois é importante que o pesquisador saiba que a Escala é a soma das respostas dadas em cada item, sendo a sua pontuação final⁶⁹.

As opiniões dos juízes, na escala tipo Likert com cinco (5) categorias, apresentam medidas exatas e confiáveis, permitindo análises estatísticas⁷⁰.

Pesquisas quantitativas devem ter instrumentos de medição, os questionários baseados na Escala Likert são essenciais nessas pesquisas⁷¹⁻⁷⁶, e a preparação da ferramenta de medição que será avaliado para a coleta de informações, são os questionários objetivos baseados na Escala de Likert, habitualmente utilizados^{77,78}.

O formato típico de um item Likert, conforme ilustração a seguir é: (1) Discordo totalmente (2) Discordo (3) Indeciso (4) Concordo (5) Concordo totalmente⁶⁹.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Os itens são normalmente acompanhados por uma escala visual análoga, como uma linha horizontal, em que o sujeito pesquisado indica a sua resposta através de uma marcação, que muitas vezes são chamadas de escalas, sendo melhor utilizar “Escala de Likert” para a somatória total da escala, e “item Likert” para cada item individual.

É um tipo de escala com medida intervalar e que necessita de respostas graduadas para cada afirmação e ou negação, medindo a distância entre as posições dos entrevistados, através do nível de concordância ou não concordância, isto é, mede a opinião das respostas fornecidas pelos entrevistados do menos desfavorável (total desacordo) para o mais favorável (total acordo), tendo como ponto intermediário as escalas de 3,5 e 7 itens.

O número de categorias ou níveis depende do objetivo de cada pesquisador, podem ser usados níveis de três, quatro, cinco, seis, sete ou nove categorias, sendo uma escala bipolar com respostas positivas ou negativas⁷⁷⁻⁷⁹.

Em termos de capacidade para expressar a opinião com precisão, a escala com três itens apresenta os piores resultados, devem ser escolhidas as escalas de cinco e sete pontos, sendo muito parecidas em termos de resultados médios^{79,80}.

Uma discussão sobre a não inclusão de um ponto neutro, como exemplo uma escala de 0 a 4 categorias, é o de conduzir a uma tendência dos respondentes marcarem na direção que estão inclinados, então, seria uma sugestão colocar a opção central, porém, quando se usa o ponto neutro e o respondente não tem conhecimento ou experiência suficiente sobre o assunto, pode confundir a categoria neutra, como a de não saber, de acordo com Johnson⁸¹ e Akins⁸² citados por Alexandre et al⁷⁷.

Os fatores subjetivos como, complexidade do tema e quantidade de questões, interferem nas escolhas, escalas com maiores números de itens são mais indicadas, quando os entrevistados dominam o assunto ou o objeto de estudo, e até mesmo quando o objeto de estudo tem muitos atributos⁸³.

Nesta primeira rodada, foram analisados cada item, com as respostas dos avaliadores (Juízes), usando os resultados obtidos em que, a sequência 1 e 2 são opiniões negativas, 3 neutra, 4 e 5 sequências positivas, sendo que, com um mínimo de concordância de 60% de respostas positivas, o conteúdo foi mantido e incrementado com as observações colocadas pelos expertises.

No final de cada tópico do manual, foi colocada uma folha com a escala Likert e as questões que foram respondidas pelos juízes e suas considerações.

Para analisar o grau de concordância dos resultados foi utilizado a medida estatística de Kappa de Fleiss, que avalia o grau de concordância entre os juízes, assim como o teste de Qui-quadrado de Pearson, verificando a homogeneidade dos grupos.

Apesar de amplamente utilizado para estudos de confiabilidade, este método estatístico apresenta restrições na medida em que não fornece informações a respeito da estrutura de concordância e discordância, muitas vezes, não considerando aspectos importantes presentes nos dados. Dessa forma, não deve ser utilizado indiscriminadamente como uma única medida de concordância¹¹².

Landis e Koch¹¹³ distinguiram diversas faixas para os valores de Kappa de acordo com o grau de concordância, valores acima de 0,75 mostram excelente concordância, valores abaixo de 0,40 possuem baixa concordância e valores situados entre 0,40 e 0,75 apresentam concordância mediana, sendo que o número de categorias e tópicos comprometem a importância do valor, dessa maneira o Kappa será maior quando houver menos categorias^{114,115}.

3.5 Etapa 4

Após o retorno dos ajuizamentos, foram feitos os ajustes necessários conforme orientações dos avaliadores. Com a confecção e impressão da segunda versão do manual (Apêndice I), foram entregues exemplares aos pacientes e juízes, além de ser disponibilizado em mídia digital.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Etapa 1

Nesta primeira etapa foram realizadas as análises dos dados, utilizando-se a metodologia qualitativa de análise de conteúdo^{57,84-86}, em que as entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra.

Na entrevista utilizou-se o mesmo roteiro, com aplicação de técnicas similares^{84,86}.

Todo o material foi esmiuçado, esgotado, e submetido a uma divisão de componentes das mensagens, que foram analisadas e categorizadas⁵⁷, conforme suas características, mantendo critérios de forma semântica e sintática.

Foi necessário isolar os componentes, formando uma especificação, classificando e repartindo seus componentes de maneira organizada, visto que a análise de conteúdo trabalha de maneira a categorizar seus temas.

Para realizar essa etapa, foi feita a leitura flutuante^{84,86}, depois foram transformadas as perguntas em categorias.

A categorização se faz pelos dados que se obtém dos discursos, sendo que a análise é a parte central e consiste em ilustrar as categorias.

Segundo Hermann Bonitz ⁸⁷, categorias são uma preocupação desde a antiguidade atuando na introdução e na dialética geral. A proposta de Aristóteles era que:

[...] as categorias indicam os diversos significados pelos quais exprimimos o conceito de ser; as categorias designam os gêneros supremos aos quais devem subordinar-se todos os entes. Esses servem por esta razão, de orientação à história dos dados da experiência, mas não têm a pretensão de responder as questões metafísica (sobre os princípios, as causas, a substância, etc.) do ser. As categorias são palavras, conceitos ou realidades. Na dedução das categorias teríamos três dimensões a saber: gramatical, lógica e ontológica.⁸⁷.

A maioria dos autores refere-se à análise de conteúdo como sendo uma técnica de pesquisa que trabalha com a palavra, permitindo de forma prática e objetiva produzir as referências do conteúdo da comunicação de um texto, replicáveis ao seu contexto social. Na análise de conteúdo o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o analista busca categorizar as unidades de texto

(palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as representem.⁸⁶.

4.1.1 Categorização dos discursos

Para organizar os discursos dos conteúdos, foram feitas as construções das categorias e subcategorias, tendo o cuidado para que as falas dos sujeitos fossem alocadas de maneira a respeitar as condições presumidas pelas regras⁵⁷.

O material foi explorado e nas etapas utilizamos as operações de codificação, em que os dados brutos foram sistematicamente transformados e agregados em unidades, permitindo descrever as características dos conteúdos⁵⁷.

Paralelamente, foi realizada a categorização, em que os dados brutos foram simplificados por meio da classificação dos elementos constitutivos e do conjunto, por técnica de diferenciação e reagrupamento⁵⁷.

As categorias que emergiram deveriam possuir como características a exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objetividade, a fidelidade e a inferência, sendo que a inferência da repetição, se caracteriza por enumerar quantas vezes uma mesma palavra ou frase se reverbera, sem atentar com os sentidos⁵⁷.

A pesquisa e a descrição das características do conteúdo, foram determinadas por instrumentos, originando o recorte dos temas, seguido das perguntas que nortearam as entrevistas e após, conforme Tabela 1, a montagem das categorias e subcategorias

Tabela 1 - Categorização dos discursos dos pacientes do ambulatório de endocrinologia do CHS, seguindo análise de conteúdo de Bardin⁵⁷. Sorocaba, 2018.

Categorias	Sub-categorias
Sentimentos no diagnóstico	Medo da morte
	Angústia
	Tristeza
	Carência de informações
Dificuldades	Dores osteoarticulares
	Diminuição da mobilidade
	Perda da libido
	Alterações emocionais

Fonte: Autor

Entre as duas categorias, a primeira foi relacionada aos sentimentos causados pelo diagnóstico, nas subcategorias observou-se o medo da morte (que indica pensamentos sobre sua finitude), segundo Musselman et al.⁸⁸, doenças sistêmicas como câncer e doenças endócrinas podem gerar depressão afetando a saúde em geral e sua qualidade de vida^{88,89}. Também surgiram, como subcategorias, a angústia, tristeza e a falta de informação, muitas vezes geradas pelo desconhecimento da própria doença, do seu prognóstico, tratamento e cura⁹⁰.

O sentimento de tristeza, também pode gerar depressão⁹¹, isso causado principalmente por doenças desconhecidas.

N=2 “descobri e fiquei muito triste, eu achava que tinha ossos largos como minha avó, somos de família italiana, mas não tinha ninguém com a mesma doença”,

N=6 “foi muito triste, nossa fiquei muito triste eu só chorava”

N=10 “foi um impacto assim avassalador, porque a principio eu não sabia o que era, aí fui pesquisar pela curiosidade, aí piorou mais ainda...aí o próprio endócrino da minha tia, olhou e pediu uma ressonância quando ele viu um tumor de 2,5 cm na minha cabeça, aí foi de arrebrantar, parece que a vida tinha acabado”.

A tristeza por descobrir que tem a doença é ainda avultado pela falta de informação, o que aumenta o drama⁹²

.N=3 “ foi assim um mundo desconhecido, eu não sabia que tinha uma hipófise que isso era acromegalia eu senti muito além dos problemas em si a falta de informação”,

N=4 “eu não tomei conhecimento nenhum porque eu nem sabia que existia isso”.

N=5 “então doutor, a minha foi uma forma meio inusitada, foi através de um acidente de moto, aí fizeram uma tomografia, aí falaram sobre essa doença, que era um tumor na hipófise e falaram para eu tratar,.....corri atrás dos médicos pra acompanhamento, como de uma coisa bem surpresa sem entender nada”.

N=11 “quando eu soube da acromegalia já era tardio para variar, foi diferente dos outros pacientes pelo que eu vejo, eu tinha dor de cabeça desde criança... eu digo assim quando eu descobri o tumor eu tive um alívio, porque eu queria saber realmente o que eu tinha”.

O processo de comunicação é um dos principais instrumentos do cuidado em saúde, principalmente diagnósticos aterrorizantes como de tumores, esses são processos importantes que provocam ações e reações entre indivíduos, sobre comportamentos e opiniões⁸⁷.

Ser comunicado de um diagnóstico desconhecido deixa tudo muito mais enigmático, amedrontador, gera inúmeras emoções, sendo compreendida como uma experiência dramática⁹², inusitada e impactante^{93,94} e, neste período, a pessoa passa por indecisões, inquietude, descrença, indagação, demora em aceitar a realidade, retardando muitas vezes o tratamento^{95,96}.

No processo de informação é fundamental a capacidade dos profissionais da saúde em reconhecer a angústia, o medo, a inquietação e os mecanismos utilizados para se defender, deve-se respeitar o desejo do paciente de saber ou não o seu estado clínico, a realidade da sua evolução e possíveis tratamentos⁹⁷.

N=3 “Eu senti muito além dos problemas da doença em si, a falta de informação “

N=5 “Assim, aí falta de comunicação, explicar certo o que seria a doença, a gente não tem perspectiva pra frente, é muito assim escondido”.

N=7 “acho que não senti nada não, senti falta de informação sim, porque eu corria atrás de tudo sozinha, na época eu tinha meu pai, quando eu cai aqui sim, mas até eu chegar aqui, nunca tive informação”.

N=9 “Na época foi um pouco assim complicado porque eu era bastante nova então demorou a eu entender do assunto, até eu entendê, entrá na cabeça e aceitá, então eu fiquei um pouco com medo, tinha 13 para 14 anos...”

N=10 “olha é o conhecimento da doença, por isso que eu fui buscar na internet e na internet só tem bicho de sete cabeça, eu falo não saber peneirar as coisas, só tem coisa ruim”,

N=11 “Tudo, a informação foi terrível, diagnóstico terrível, foi uma junta médica formada por 10 médicos, foi em São Paulo eles disseram pra mim se você não fizer a cirurgia você morre, e você pode morrer na mesa de cirurgia, porque a cirurgia é muito difícil e se você não morrer vai desejar ter morrido, porque é muito difícil, e você vai ficar mil vezes pior do que agora...”

Por se tratar de uma doença de baixa incidência e prevalência, em torno de três a quatro casos/milhão/ano e de 40 a 50 casos/milhão por habitantes^{1,3}, foi importante saber de que forma as pessoas tinham conhecimento sobre a doença,

N=1 “descobri em 97, fazia tratamento da tireoide com doutor (xxx), mas tive um filho e fiquei um tempo sem ir lá, o rosto inchado, estava acordando inchada, mas o médico olhou e notou o inchaço , fiz exames achava que estava gorda, fiz os exames com urgência de sangue e raio x e o médico disse que eu tinha um tumor..”,

N=2 “fui ao médico e fiz vários exames e em uma ressonância, descobri a hipófise aumentada”,

N=5 “eu comecei a pesquisar, até eu chegar aqui, mas foi bem obscuro”,

N=6 “aqui a doutora (xxx) conversou comigo, me pediu exames, ela passou a mão no braço, viu o pelo grosso, muito grosso e pediu a ressonância e encaminhou para São Paulo no Servidor Público”,

N=7 “foi no neurologista ele me pediu um raio x, não deu nada ele achou que fosse ginecológico encaminhou para doutora (xxx), ela me pediu uma tomografia e o exame de prolactina, veio 9100 e tumor do tamanho de um limão”,

N=9 “através dos sintomas que começou aparecer né, começou aparecer sintomas, daí eu fui no ginecologista, depois que encaminhou para cá, o endócrino aí fez os exames até constatar realmente a acromegalia”,

Muitas vezes o tempo percorrido entre o início dos sintomas até o diagnóstico, levam em média 5 a 10 anos. Acaba com que seja uma doença sub-diagnosticada, estando relacionada a poucas informações que profissionais da saúde têm sobre ela, e/ou pelo comportamento insidioso da doença que apresentam

sinais e sintomas iniciais que facilmente podem ser confundidos com outras condições clínicas, arremetendo a uma piora do quadro clínico⁹⁸.

A falta de conhecimento sobre a doença em relação ao seu diagnóstico, tratamento e cura, gera mais angústia, sofrimento e depressão, exacerbando muitas vezes a piora do quadro, dificultando ainda mais um possível tratamento^{87,99}.

O paciente pode manter o controle da doença através dos tratamentos medicamentosos e cuidados gerais, mas a comunicação é imprescindível neste processo, “A comunicação é parte do tratamento do paciente e ficar conversando com ele muitas vezes é o próprio remédio”⁹⁹.

Segundo Silva, a comunicação pode evitar conflitos, hesitações, devido aos procedimentos realizados, “a comunicação adequada é aquela que tenta diminuir conflitos, mal-entendidos e atinge objetivos definidos, para a solução de problemas detectados na interação dos pacientes”, buscando orientá-lo e tranquilizá-lo⁹⁹.

N=3 “...eu fiquei 25 dias internado porque eles não conseguiam dosar meus remédios, eu fazia uso da prednisolona, porque eles não sabiam com que dose do remédio eles iam me mandar para casa, quando eles disseram que só me daria alta se eu conseguisse uma consulta com endócrino aqui perto da minha cidade, ou na minha cidade...então eu acredito que a falta de informação é ainda o que mais atrasa no diagnóstico e tratamento...informação, muita informação na verdade é quando eu peguei a ressonância antes de passar com o médico, eu fui pesquisar na internet, porque era uma coisa totalmente nova”,

N=5 “Falta de comunicação, explicar certo o que seria, assim a gente não tem perspectiva pra frente é muito escondido, falta muitas coisa sobre a cura, a gente vê amigos que estão aí não sei quantos anos, sempre sem resultados sobre cura, tem muito pouco isso, muito pouca informação”,

Buscar informações sobre determinados episódios que envolva a saúde, é algo inerente ao ser humano, portanto é imprescindível que se tenha informações claras, objetivas e verdadeiras, para um diagnóstico e tratamento correto⁹⁹.

A internet passou a ser uma das principais fontes de informações sobre a busca de conhecimentos da população em geral, existem milhares de sites na internet relacionados à saúde, nas redes mundiais¹⁰⁰.

Na área da saúde, o número de informações disponíveis via internet ampliou-se consideravelmente, sendo que uma das características principais que diferencia a busca pela internet com os demais meios de comunicações, são as quantidades de

informações disponíveis, mas essas informações interferem ou modificam a relação médico-paciente¹⁰¹.

Em 2002, um estudo realizado por Fox, Rainie¹⁰², mostrava que de 500 “sondadores de saúde” digitais, 55% tiravam informações online antes de visitarem o médico e que 32% buscavam informações sobre um médico ou hospital em particular¹⁰².

Na Europa, estudos com coleta de dados usando a internet parecem estar sendo aderidos pelos pacientes. Num estudo da internet sobre uma página da rede em cinco línguas, apontou-se que entre 6.699 entrevistados europeus, 73% indicaram o médico como a fonte favorita de informações sobre saúde, mas 45% também usavam a internet, enquanto 19% mencionaram a internet e não o médico como fonte favorita¹⁰³.

Com os benefícios das informações de fácil acesso, existem as preocupações quanto à qualidade do conteúdo obtido e dos seus efeitos sobre o relacionamento médico-paciente¹⁰⁰, podendo ocorrer informações de baixa qualidade, resultando na orientação inadequada, auto-tratamento, falha no diagnóstico, barreiras linguísticas, vieses comerciais, desentendimentos sobre as informações apresentadas pelo paciente para o profissional, além de exames e tratamentos desnecessários¹⁰⁴.

N=1 “ é uma doença silenciosa, procuro na internet sobre a doença, os médicos deveriam ter mais informações“,

N=5 “eu comecei a pesquisar até eu chegar aqui, mas foi bem obscuro, pesquisava na internet no google”,

N=8 “hoje eu procuro assim né, olho na internet alguns materiais que me interessam e mais aqui no ambulatório, que eu confio aqui nesta equipe, que é bem preparada”;

N=10 “Internet, tanto é que o fisioterapeuta que eu me trato pediu contato do senhor, porque eu acho que na doença falta um acompanhamento fisioterápico, isso é essencial”,

A segunda categoria relacionou-se aos sintomas, que geraram subcategorias como, dores articulares e imobilidade, algo bastante inerente a doença^{88,90}. Também ocasionou angústia psicológica e física, relatando as dificuldades em encontrar vestimentas adequadas, além de virar motivo de chacotas pela real aparência, motivo que rebaixa a autoestima e dependência, levando a um quadro depressivo^{88,105,106}.

Doenças sistêmicas causadas por desordens endócrinas, podem levar a dor crônica, perda da função e da libido, Ribeiro e Santos¹⁰⁷, afirmam que disfunções sexuais, podem causar efeitos negativos na sua autoimagem, perda de autoconfiança, ser fonte de estresse e depressão, podendo afetar a saúde em geral e prejudicando a qualidade de vida de seus portadores¹⁰⁷.

Para Taylor¹⁰⁸, existem os pensamentos automáticos que são comuns em pacientes diagnosticados com doenças crônicas, divididos em três eixos: (1) sofrimento físico: *Eu serei capaz de suportar este sofrimento?* (2) qualidade de vida: *eu serei capaz de comer o que eu gosto novamente? Como isto afetará a minha vida sexual?* e (3) mortalidade: *eu vou morrer*¹⁰⁸?

N=1 “foi um susto, pois um ano e meio antes meu pai faleceu disto, operou e morreu na operação, achei que ia morrer.”

N=10 “eu sinto falta mesmo da parte física, da condição física da gente em saber realmente que melhore a condição de vida da gente”

Entre os pensamentos automáticos descrito por Taylor¹⁰⁸, comuns em pacientes que são diagnosticados com doenças crônicas, estão a qualidade de vida em que o paciente pergunta: *Como isto afetará a minha vida sexual?* Tal questionamento desencadeia sentimentos como impotência, falta de esperança, temor e apreensão, acompanhados por um quadro de depressão, geralmente pela não aceitação¹⁰⁵.

N=1 “pelos no rosto incomodam, falta de libido”,

N=4 “queria saber se ela fazia parte de cortar relação sexual, porque acabou, não tenho mais relação, agora não sei se é por conta disso ou não é a diabete, não sei te explicar direito”,

Existem aspectos que são extremamente relevantes, que afetam esses pacientes, como a carência de informações e a falta de controle da doença⁹⁸, muitas vezes deixando um lastro de desespero e angústia.

N=3 “O que me incomoda na doença são a falta de controle, a demora da resposta dos medicamentos, porque eu faço uso desses medicamentos desde 2009, e eu não consigo ter resultados, a gente vem trocando medicamentos e não consegue estabilizar o hormônio”.

Algumas alterações físicas são condições bastante debilitantes e dolorosas³⁶, a dor musculoesquelética é um desses problemas, sendo frequentes nos acromegálicos estando associada à redução da sua qualidade de vida. Alterações

osteoarticulares afetam aproximadamente 70% dessa população, prevalecendo as artropatias, síndrome do túnel do carpo, miopatia proximal e fibromialgia¹⁰⁶.

Alterações músculo esqueléticas, artropatias, aumento das cartilagens, desenvolvimento de osteófitos, e destruição das juntas, impactam na qualidade de vida dessas pessoas⁹⁰. As dores articulares são comuns e estudos mostram que 60 a 70% dos pacientes apresentam comprometimentos articulares envolvendo quadril, joelhos e ombros^{33,106}.

N= 5 “Há nas partes mais que afetou, as mãos que cresceram, os pés eu sinto muitas dores nos joelhos, no quadril, muita dor, isso é o que mais incomoda, o maxilar a mordida muito torta”,

N=8 “ Na verdade o que me incomoda é saber com o passar dos anos o que pode aparecer, principalmente no lado do que eu sinto, as dores nas articulações, eu não sei se daqui 10 a 20 anos como eu vou tar, com meu joelho bom, andando bem, essa é minha preocupação”,

N=9 “O médico doutor (xxx) disse que o ciático pode ser da acromegalia, mas o ortopedista diz que não e gostaria de emagrecer,

N= 10 “eu sinto falta mesmo da parte física, da condição física, da gente, em saber realmente que melhore a condição de vida da gente....mas eu tenho uma dificuldade de começar o movimento, incrível”... “eu tenho que deitar e dormir, apesar que eu não durmo eu tenho muita dificuldade,...mas é a parte da movimentação que nem agora, eu tó aqui parado, pode perceber eu costumo falar, se for um cachorro vir atrás de mim vai morder, porque eu não consigo levantar, não tenho agilidade e a gente chama de junta dói tudo (risos)”

No dia-a-dia existem os entraves causados pela doença, tanto no campo físico³³ como psicossocial^{33,38}. As alterações psicológicas incluem alterações da personalidade, distorção da imagem, relações interpessoais, sociais, ansiedade e depressão⁹⁰,

N=2 “não encontrar sapato, tem que vir para Sorocaba para comprar”,

N=3 “Há, mais difícil de enfrentar eu acho que isso é uma questão social, fazer com que as pessoas compreendam suas limitações, que embora não seja uma doença visível, como por exemplo não ter um braço quebrado que é visível, são sintomas que só quem tem sente...”,

N=8 “acho que eu queria na verdade”, eu já estou no controle da doença graças a Deus,eu gostaria que a medicina tivesse uma dedicação aí que através

dessa doença, pudesse ajudar muitas outras doenças, não só essa, principalmente essa aí, porque é uma tortura psicológica e física né, física que você sente com o tempo e psicológica pela aparência que você vira piada aí, isso abala muito, isso seria uma coisa importante...”

N=5 “As dores isso incomoda e no dia-dia não tem um resultado certo, acordo e penso vamos lutar mais um dia após o outro” ,

N=7 “Em matéria desse problema não, porque das dores de cabeça eu acho que não é do problema, porque eles falaram da ressonância eu nem cicatriz eu tenho...O que me mata é minha coluna, aí minha coluna, como dói tudo, tudo pescoço eu não tenho conforto para dormir, desse lado eu coloquei marcapasso, dói aqui (apontando para o pescoço) , eu tenho muita dor no ciático, eu faço faxina uma vez por semana aí tem que ser no anti-inflamatório, pomada por que dói aqui (apontando para partes do corpo)”,

N=10 “Tudo é movimentação ficar parado na mesma posição, não dá vou subir escada dói as vezes fico com fadiga, as vezes não, então o hormônio oscila muitoporque a minha bateria costuma durar até duas horas da tarde, depois das duas da tarde eu tenho que deitar e dormir...”,

O maior investimento em pesquisas é comentado por alguns entrevistados, com o intuito de amenizar o sofrimento deles:

N=3 “eu gostaria muito que a ciência descobrisse do que vem o que acontece, porque nós temos muitas doenças como o câncer e que já se sabe da onde vem o câncer, mas a acromegalia por mais que a gente busca você não encontra da onde ele vem... então que o Brasil investisse mais nessas pesquisas”

N=4 “Gostaria de saber se isso vai acabar ou vai ficar tomando remédio direto”

N=5 “eu queria saber mais sobre a cura”,

A existência do abalo físico e emocional, a perda da vida social bem como ansiedade e depressão são avultados pela doença⁹⁰.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o termo Qualidade de vida é a “[...] percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”, tendo como domínios principais, saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual¹⁰⁹.

Estudos utilizaram o questionário AcroQol para pacientes acromegálicos, por tratar-se de uma doença em que promove efeitos negativos em sua qualidade de vida. Ocorreu significativo aumento em pesquisas sobre o impacto da doença nesses pacientes, utilizando escalas multidimensionais, avaliando aspectos emocionais, capacidade funcional e as dores⁸⁹.

N=8 “Acho que eu queria mais na verdade, eu já estou no controle da doença, graças a Deus, Deus deu essa oportunidade dos remédios né, eu gostaria aí que a medicina tivesse uma dedicação, e que através dessa doença pudesse ajudar muitas outras doenças, não só essa principalmente essa aí porque é uma tortura psicológica e física né, física que você sente com o tempo e psicológica pela aparência isto porque você vira piada aí, isso abala muito ”,

N=10 “ Então doutor, eu gostaria realmente que agradeço seu empenho nisso, é muito importante é um trabalho que eu já procurei e não achei e eu sou xereto... Eu peço em nome de todo mundo se o governo puder ajudar de alguma forma que isso aconteça o tratamento fisioterápico faz parte do tratamento da acromegalia”

N=7 “O que me incomoda é a ansiedade e a coluna”,

N=9 “Eu sei que é uma doença lenta né, que tem bastante gente que pode até ter e não sabe desse assunto, acho que é não sei talvez mais divulgação,

N=11 “Não eu só acho assim é, eu acredito que aqui não, acho quando é feito o diagnóstico eu acho o que tem que ser mudado ‘o sofrimento já está no paciente porque o diagnóstico é tardio e quando a ciência observa e descobre já houve o estrago, então fala pro paciente que não tem cura, que ele vai morrer ou da pro paciente as possibilidades negativas do que vai acontecer com ele, a sua patologia tem haver com suas articulações você não vai andar você vai para uma cadeira de rodas, você vai sentir muitas dores”

Construir um material que ajude essas pessoas como uma forma de apoio, para mitigar todo sofrimento e desconforto causado pela doença, reforçando a inserção da fisioterapia e da atividade física, principalmente nas complicações deixadas pelas alterações físicas ^{33,90}.

N=3 “eu gostaria de como o senhor se dispôs a fazer esse estudo, eu gostaria que o senhor se aprofundasse da melhor forma possível, porque a parte esquelética, parte óssea é uma das que mais sofre”

N= 7 “Se tem alguma coisa que alivia a coluna, porque a coluna não tem cura, eu quando fiz fisioterapia foi uma beleza...”

N=8 “ Quería perguntar na verdade, perguntar o que tem muito mais concreto e como anda o andamento no desenvolvimento dessa doença e as demais e como o governo tá ajudando nessa parte”

N=10 “Não eu espero que você termine logo e se você puder passar essas informações para fisioterapeuta... eu melhorei muito com a fisioterapia”

4.2 Etapa 2

O resultado da etapa 2 foi a construção da primeira versão do manual (apêndice D), diante do que foi extraído da etapa anterior. Estudos mostram que manuais devem ter a escrita clara, objetiva e sucinta⁴⁹, a qualificação do material sempre é um aprendizado, devendo estar aberto a críticas e sugestões, construindo algo que realmente atenda às expectativas e às necessidades das pessoas interessadas⁶¹, por isso o manual foi encaminhado para avaliação dos juízes.

4.3 Etapa 3

Nesta etapa, encaminhou-se o manual para avaliação dos juízes (05 médicos e 05 fisioterapeutas), em que o conteúdo do material foi analisado com uma escala Likert, que possui grande vantagem pela sua facilidade de manuseio, sendo fácil para o avaliador emitir um grau de concordância sobre qualquer afirmação¹¹⁰.

A interpretação dos resultados foi medida pelo índice de Kappa (de Fleiss), em que se avaliou o grau de concordância (confiabilidade e precisão), dentro da sua classificação¹¹¹.

Para a realização da análise estatística através da aplicação do teste de Kappa, as cinco categorias da escala de Likert foram reagrupadas em três, Discordo/Discordo totalmente, Indecisos e Concordo/concordo totalmente.

Ainda que a estatística Kappa permita estimar um p-valor, indicando ou não sua significância, os valores do índice Kappa foram analisados com base em Landis e Kock (1977) quais sejam:

Valores de Kappa	Interpretação
Menor que zero	Insignificante
Entre 0,00 e 0,20	Fraca
Entre 0,21 e 0,40	Razoável
Entre 0,41 e 0,60	Moderada
Entre 0,61 e 0,80	Forte
Entre 0,81 e 1,00	Quase Perfeita

Para verificar se houve homogeneidade entre os grupos avaliados das amostras, foi utilizado o teste Qui-quadrado de Pearson, que é utilizado para comparar duas categorias¹¹⁶.

O teste Qui-quadrado de Pearson deve possuir independência entre observações e variáveis, além de possuir pelo menos cinco observações para cada casela da tabela, e sua interpretação ocorre através da observação do p-value, considerando-se que, abaixo de 0,05, são resultados significativos¹¹⁶.

4.3.1 Análise quantitativa do questionário de avaliação

Inicialmente as análises foram realizadas conjuntamente para todos os 10 juízes, e numa segunda etapa estes foram separados nas categorias Médicos e Fisioterapeutas, sendo analisadas todas as seis questões mencionadas na primeira versão do manual, os resultados estão expostos nas tabelas a seguir.

Tabela 2 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à primeira questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	N	Discordo/ Discordo Totalmente	Indeciso	Concordo/ Concordo total
	1	5	0	0
	2	4	1	0
	3	3	1	1
	4	0	0	5
Juiz	5	5	0	0
	6	0	3	2
	7	0	4	1
	8	0	0	5
	9	0	1	4
	0	0	0	5
Total		17	10	23

Valor de Kappa 0,044 (p-valor 0,261)

Fonte: Autor

Na avaliação dos juízes sobre a questão o que é acromegalia foram observadas porcentagem maior de discordância e indecisos.

Na primeira questão, o índice de Kappa foi 0,0446 para um p-valor de 0,26 indicando fraca concordância entre os juízes.

Tabela 3 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à segunda questão do manual, Sorocaba, 2018.

Count	N	Discordo/ Discordo Totalmente	Indeciso	Concordo/ Concordo total
	1	5	0	0
	2	5	0	0
	3	0	4	1
	4	0	0	5
Juiz	5	0	0	0
	6	0	5	5
	7	0	0	3
	8	0	2	5
	9	0	2	3
	0	0	0	5
Total		10	13	27

Valor de Kappa 0,022 (p-valor 0,564)

Fonte: Autor

Nesta questão observou-se porcentagem maior de concordância na relação de indecisos e discordantes. O índice Kappa de 0,022 com p-valor de 0,564 indica uma fraca concordância.

Tabela 4 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à terceira questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	N	Discordo/ Discordo Totalmente	Indeciso	Concordo/ Concordo total
	1	1	0	0
	2	5	0	0
	3	1	3	1
	4	0	0	5
Juiz	5	0	0	0
	6	0	5	5
	7	0	0	5
	8	0	0	5
	9	0	0	5
	0	0	0	5
Total		11	8	31

Valor de Kappa 0,022 (p-valor 0,543)

Fonte: Autor

Para o índice de Kappa 0,022 (p-valor 0,543), indica fraca concordância entre os juízes.

Tabela 5 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à quarta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	N	Discordo/ Discordo Totalmente	Indeciso	Concordo/ Concordo total
	1	5	0	0
	2	5	0	0
	3	2	1	2
	4	0	0	5
Juiz	5	0	5	0
	6	0	0	5
	7	0	0	5
	8	0	0	5
	9	0	0	5
	0	0	0	5
Total		12	6	32

Valor de Kappa 0,044 (p-valor 0,214)

Fonte: Autor

O índice Kappa para essa questão ficou em 0,044(p-valor 0,214) mostrando moderada concordância entre os juízes.

Tabela 6 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à quinta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	N	Discordo/ Discordo Totalmente	Indeciso	Concordo/ Concordo total
	1	5	0	0
	2	5	0	0
	3	5	0	0
	4	0	2	3
Juiz	5	0	5	0
	6	0	1	4
	7	0	1	4
	8	0	1	4
	9	0	0	5
	0	0	0	5
Total		15	10	25

Valor de Kappa 0,000 (p-valor 0,100)

Fonte: Autor

Na questão sobre diagnóstico observou-se valor de kappa insignificante entre os juízes.

Tabela 7 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos e fisioterapeutas, em relação à sexta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	N	Discordo/ Discordo Totalmente	Indeciso	Concordo/ Concordo total
	1	3	2	0
	2	3	1	1
	3	5	0	0
	4	0	2	3
Juiz	5	0	5	0
	6	0	0	5
	7	0	0	5
	8	0	0	5
	9	0	0	5
	0	0	0	5
Total		11	10	29

Valor de Kappa -0,022 (p-valor 0,555)

Fonte: Autor

Para a questão tratamento e exercício observou-se 60% de concordância e 40% entre indecisos e discordantes. Os resultados da estatística, com valor de Kappa negativo indica valor insignificante.

Os dados a seguir apresentam os resultados e análises das distribuições separadas entre as categorias juízes médicos e fisioterapeutas

Tabela 8 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, em relação a primeira questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					Total
		1	2	3	4	5	
	Discordo/ Discordo Totalmente	5	4	3	0	5	17
Q-1 – O que é acromegalia	Indeciso	0	1	1	0	0	2
	Concordo/ Concordo total	0	0	1	5	0	6
Total							25

Valor de Kappa 0,10 (p-valor 0,194)

Fonte: Autor

Na distribuição entre juízes médicos da primeira questão, observou-se para o valor de Kappa, uma fraca concordância.

Tabela 9 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a segunda questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	Juízes						Total
	1	2	3	4	5		
Discordo/ Discordo Totalmente	5	5	0	0	0	10	
Q-2 – Como acontece acromegalia							
Indeciso	0	0	4	0	5	9	
Concordo/ Concordo total	0	0	1	5	0	6	
Total						25	

Valor de Kappa 0,05 (p-valor 0,58)

Fonte: Autor

Nesta distribuição observou-se 75% de discordância e indecisos. Índice Kappa mostra uma fraca concordância entre os avaliadores

Tabela 10 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a terceira questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	Juízes						Total
	1	2	3	4	5		
Discordo/ Discordo Totalmente	5	5	1	0	0	11	
Q-3 – Problemas que aparecem							
Indeciso	0	0	3	0	5	8	
Concordo/ Concordo total	0	0	1	5	0	6	
Total						25	

Valor de Kappa 0,05 (p-valor 0,578)

Fonte: Autor

Valores de Kappa indicam fraca concordância entre os avaliadores.

Tabela 11 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a quarta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	Juízes						Total
	1	2	3	4	5		
Discordo/ Discordo Totalmente	5	5	2	0	0	12	
Q-4 – Complicações clínicas							
Indeciso	0	0	1	0	5	6	
Concordo/ Concordo total	0	0	2	5	0	7	
Total						25	

Valor de Kappa 0,10 (p-valor 0,261)

Fonte: Autor

Nesta questão observou-se uma porcentagem de 70% entre indecisos e discordantes.

Índice Kappa 0,10 com p-valor de 0,261 observando fraca concordância entre Juízes.

Tabela 12 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a quinta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count	Juízes						Total
	1	2	3	4	5		
Discordo/ Discordo Totalmente	5	5	5	0	0	15	
Q-5 – Diagnóstico							
Indeciso	0	0	0	2	5	7	
Concordo/ Concordo total	0	0	0	3	0	3	
Total						25	

Valor de Kappa 0,000 (p-valor 1,00)

Fonte: Autor

Índice Kappa valor 0,0 mostra valores insignificantes.

Tabela 13 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes médicos, para a sexta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					Total
		1	2	3	4	5	
Q-6 – Tratamento	Discordo/ Discordo Totalmente	3	3	5	0	0	11
	Indeciso	2	1	0	2	5	10
	Concordo/ Concordo total	0	1	0	3	0	4
Total							25

Valor de Kappa 0,050 (p-valor 0,57)

Fonte: Autor

Observou-se porcentagem de 84% de indecisos e discordantes.

Índice Kappa 0,05 p-valor 0,57 indica uma moderada concordância entre os juízes.

Os dados a seguir tratam dos resultados para os cinco juízes fisioterapeutas conforme tabelas

Tabela 14 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para a primeira questão. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					Total
		1	2	3	4	5	
Q-1 – O que é acromegalia	Indeciso	3	4	0	1	0	8
	Concordo/ Concordo total	2	1	5	4	5	17
Total							25

Valor de Kappa 0,20 (p-valor 0,007)

Fonte: Autor

Observou-se porcentagem de 64% de concordância entre os juízes.

O valor de Kappa de 0,20 com um p-valor de 0,007, indica existir uma fraca concordância entre os juízes.

Tabela 15 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para segunda questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					Total
		1	2	3	4	5	
Q-2 – Como acontece acromegalia	Indeciso	0	2	0	2	0	4
	Concordo/ Concordo total	5	3	5	3	5	21
Total							25

Valor de Kappa 0,10 (p-valor 0,084)

Fonte: Autor

O resultado da estatística Kappa com valor 0,10 e p-valor 0,084 indica fraca concordância entre os avaliadores.

Tabela 16 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para terceira questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					Total
		1	2	3	4	5	
Q-3 – Problemas que aparecem	Indeciso	0	2	0	0	0	0
	Concordo/ Concordo total	5	5	5	5	5	25
Total							25

Valor de Kappa 1,0 (p-valor 0,0)

Fonte: Autor

Um valor de Kappa com valor 1,0 demonstra concordância perfeita entre avaliadores.

Tabela 17 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para quarta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					
		1	2	3	4	5	Total
Q-4 – Complicações clínicas	Indeciso	0	2	0	0	0	0
	Concordo/ Concordo total	5	5	5	5	5	25
Total							25

Valor de Kappa 1,00 (p-valor 0,0)

Fonte: Autor

A porcentagem de concordância ficou em torno de 100% com valor de Kappa igual a 1, indicando uma concordância perfeita dos juízes.

Tabela 18 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para quinta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					
		1	2	3	4	5	Total
Q-5 – Diagnóstico	Indeciso	1	1	1	0	0	3
	Concordo/ Concordo total	4	4	4	5	5	22
Total							25

Valor de Kappa 0,000 (p-valor 0,10)

Fonte: Autor

A porcentagem de concordância ficou em 88 % em relação a indecisos. Os valores de Kappa indicam valores insignificantes.

Tabela 19 - Distribuição do Escore da Escala de Likert atribuído pelos juízes fisioterapeutas, para sexta questão do manual. Sorocaba, 2018.

Count		Juízes					Total
		1	2	3	4	5	
Q-6 – Tratamento	Indeciso	0	0	0	0	0	0
	Concordo/ Concordo total	5	5	5	5	5	25
Total							25

Valor de Kappa 1,0 (p-valor 0,0)

Fonte: Autor

O valor de Kappa igual a 1,0 indica uma concordância perfeita.

As tabelas a seguir mostram os resultados para o teste de Qui-quadrado de Pearson.

Foram feitas as distribuições na qual foi possível analisar se os resultados entre médicos e fisioterapeutas ocorrem de forma independente.

Como descrito na metodologia, uma vez detectado que as respostas não são independentes (p-valor <0,05) é possível identificar, através de Resíduos Ajustados, em que situação os valores ajustados se afastam significativamente dos esperados.

Tabela 20 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 1. Sorocaba, 2018.

Opinião		Categoria		Total
		Médico	Fisioterapeuta	
Discordo totalmente	Contagem	9	0	9
	Contagem Esperada	4,5	4,5	9
	Resíduo Ajustado	3,3*	-3,3*	-
Discordo	Contagem	8	0	8
	Contagem Esperada	4,0	4,0	8
	Resíduo Ajustado	3,1*	-3,1*	-
Indeciso	Contagem	2	8	10
	Contagem Esperada	5,0	5,0	10
	Resíduo Ajustado	-2,1*	2,1*	-
Concordo	Contagem	3	13	16
	Contagem Esperada	8,0	8,0	16
	Resíduo Ajustado	-3,0*	3,0*	-
Concordo totalmente	Contagem	3	4	7
	Contagem Esperada	3,5	3,5	7
	Resíduo Ajustado	-0,4	0,40	-

Valor de qui-quadrado 26,99, p-valor <0,001

Fonte: Autor

(*) indicam que o valor esperado difere significativamente a 5% do valor observado

Para questão 1 o teste qui-quadrado p-value < 0,01 indica que as opiniões entre as duas categorias não são independentes, médicos discordaram mais do que os fisioterapeutas.

Tabela 21 - Distribuição para o teste qui-quadrado entre juízes da questão 2. Sorocaba, 2018.

Opinião		Categoria		Total
		Médico	Fisioterapeuta	
Discordo totalmente	Contagem	6	0	6
	Contagem Esperada	3,0	3,0	6,0
	Resíduo Ajustado	2,6(*)	-2,6(*)	
Discordo	Contagem	4	0	4
	Contagem Esperada	2,0	2,0	4,0
	Resíduo Ajustado	2,1(*)	-2,1(*)	
Indeciso	Contagem	9	4	13
	Contagem Esperada	6,5	6,5	13,0
	Resíduo Ajustado	1,6	-1,6	
Concordo	Contagem	3	16	19
	Contagem Esperada	9,5	9,5	19,0
	Resíduo Ajustado	-3,8(*)	3,8(*)	
Concordo totalmente	Contagem	3	5	8
	Contagem Esperada	4,0	4	8,0
	Resíduo Ajustado	-0,8(*)	0,8(*)	

Valor de qui-quadrado 21,32, p-valor <0,001

Fonte: Autor

(*) indicam que o valor esperado difere significativamente a 5% do valor observado.

Para a questão 2, o teste qui-quadrado p-value < 0,01 mostra valores significativos, não havendo independência entre grupos, médicos foram mais discordantes com relação aos fisioterapeutas.

Tabela 22 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 3. Sorocaba, 2018.

Opinião		Categoria		Total
		Médico	Fisioterapeuta	
Discordo totalmente	Contagem	9	0	9
	Contagem Esperada	4,5	4,5	9,0
	Resíduo Ajustado	3,3(*)	-3,3(*)	
Discordo	Contagem	2	0	2
	Contagem Esperada	1,0	1,0	2,0
	Resíduo Ajustado	1,4	-1,4	
Indeciso	Contagem	8	0	8
	Contagem Esperada	4,0	4,0	8,0
	Resíduo Ajustado	3,1(*)	-3,1(*)	
Concordo	Contagem	2	16	18
	Contagem Esperada	9,0	9,0	18,0
	Resíduo Ajustado	-4,1(*)	4,1(*)	
Concordo totalmente	Contagem	4	9	13
	Contagem Esperada	6,5	6,5	13,0
	Resíduo Ajustado	-1,6	1,6	

Valor de qui-quadrado 31,81, p-valor <0,001

Fonte: Autor

(*) indicam que o valor esperado difere significativamente a 5% do valor observado

Para questão três o teste qui-quadrado p-value < 0,01 indica que as opiniões entre as duas categorias não são independentes.

Tabela 23 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 4. Sorocaba, 2018.

Opinião		Categoria		Total
		Médico	Fisioterapeuta	
Discordo totalmente	Contagem	11	0	11
	Contagem	5,5	5,5	11,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	3,8	-3,8	
Discordo	Contagem	1	0	1
	Contagem	,5	,5	1,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	1,0	-1,0	
Indeciso	Contagem	6	0	6
	Contagem	3,0	3,0	6,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	2,6	-2,6	
Concordo	Contagem	4	13	17
	Contagem	8,5	8,5	17,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	-2,7	2,7	
Concordo totalmente	Contagem	3	12	15
	Contagem	7,5	7,5	15,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	-2,8	2,8	

Valor de qui-quadrado 28,17, p-valor <0,001

Fonte: Autor

(*) indicam que o valor esperado difere significativamente a 5% do valor observado.

Para questão quatro o teste qui-quadrado p-value < 0,01 indica que as opiniões entre as duas categorias não são independentes.

Tabela 24 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 5. Sorocaba, 2018.

Opinião		Categoria		Total
		Médico	Fisioterapeuta	
Discordo totalmente	Contagem	15	0	15
	Contagem	7,5	7,5	15,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	4,6(*)	-4,6(*)	
Discordo	Contagem	-	-	-
	Contagem	-	-	-
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	-	-	-
Indeciso	Contagem	7	3	10
	Contagem	5,0	5,0	10,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	1,4	-1,4	
Concordo	Contagem	2	7	9
	Contagem	4,5	4,5	9,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	-1,8	1,8	
Concordo totalmente	Contagem	1	15	16
	Contagem	8,0	8,0	16,0
	Esperada			
	Resíduo Ajustado	-4,2(*)	4,2(*)	

Valor de qui-quadrado 31,268, p-valor <0,001
 Fonte: Autor

(*) indicam que o valor esperado difere significativamente a 5% do valor observado

Para questão cinco o teste qui-quadrado p-value < 0,01 indica que as opiniões entre as duas categorias não são independentes.

Tabela 25 - Distribuição para o teste Qui-quadrado entre juízes da questão 6. Sorocaba, 2018.

Opinião		Categoria		Total
		Médico	Fisioterapeuta	
Discordo totalmente	Contagem	9	0	9
	Contagem Esperada	4,5	4,5	9,0
	Resíduo Ajustado	3,3(*)	-3,3(*)	
Discordo	Contagem	2	0	2
	Contagem Esperada	1,0	1,0	2,0
	Resíduo Ajustado	1,4	-1,4	
Indeciso	Contagem	10	0	10
	Contagem Esperada	5,0	5,0	10,0
	Resíduo Ajustado	3,5(*)	-3,5(*)	
Concordo	Contagem	2	0	2
	Contagem Esperada	1,0	1,0	2,0
	Resíduo Ajustado	1,4	-1,4	
Concordo totalmente	Contagem	2	25	27
	Contagem Esperada	13,5	13,5	27,0
	Resíduo Ajustado	-6,5(*)	6,5(*)	

Valor de qui-quadrado 42,593, p-valor <0,001

Fonte: Autor

(*) indicam que o valor esperado difere significativamente a 5% do valor observado.

Para questão seis o teste qui-quadrado p-value < 0,01 indica que as opiniões entre as duas categorias não são independentes.

Foram realizados estudos analíticos das avaliações dos juízes pela escala Likert e o grau de concordância entre os mesmos através do índice de Kappa, de modo análogo a outros estudos^{117,118}.

Para melhor análise estatística os itens foram agrupados em três; discordo totalmente/discordo, indeciso e concordo/ concordo totalmente, foi necessário obter um mínimo de 60% de concordância com respostas concordo/concordo totalmente para o conteúdo ser mantido e/ou ajustado.

Na distribuição e análise da escala Likert, na questão 1 notou-se porcentagem maior de discordância, nas questões 2, 3, 4 e 6 observou-se maior concordância e para questão 5 observou-se 50% para cada lado.

O coeficiente Kappa que delinea a intensidade da concordância entre os juízes, baseia-se no número de respostas concordantes, mais precisamente no número de casos cujo resultado é o mesmo entre os juízes¹¹⁹.

É calculado por:

$$\text{Kappa} = \frac{P(O)-P(E)}{1 - P(E)}$$

em que:

P(O): proporção observada de concordâncias (soma das respostas concordantes dividida pelo total);

P(E): proporção esperada de concordâncias (soma dos valores esperados das respostas concordantes dividida pelo total)¹¹⁹.

Assim sendo, o Kappa é considerado como uma medida de consentimento inter observador que aceita avaliar se a concordância está além do esperado somente pelo acaso ou, quanto ao grau dessa concordância¹¹⁹.

O Kappa mais comum e atual em muitos estudos, mede a concordância entre dois examinadores (ou dois métodos). Fleiss¹²⁰ propôs uma extensão do Kappa para o evento que tenha mais de dois examinadores (ou métodos), e foi instituído Kappa generalizado¹¹⁹.

Para os valores de Kappa, seguimos o proposto por Landis e Koch¹¹³, para que valores acima de 0,75 mostrem excelente grau de concordância.

Na análise com todos os juízes, as questões 1 e 4 obsevou- se índice de Kappa 0,044 nas questões 2 e 3 índice Kappa de 0,022, para as questão 5 Kappa de 0,000, e para questão 6 Kappa de -0,022, indicando valores insignificantes para ambas.

Quando os grupos foram separados na distribuição para o grupo de médicos observou-se o índice de Kappa para as questões 1 e 4 fraca concordância, nas questões 2, 3, 5 e 6 ausência total de concordância.

Para o grupo de fisioterapeutas, o índice de Kappa observou-se para questão 1 e 2 uma fraca concordância, na questão 5 valor insignificante e para as questões 3, 4 e 6 concordância perfeita.

O teste analítico de Qui-quadrado investigou a independência entre as duas categorias e, conforme estudos o nível de significância foi estabelecido em 5% ($p < 0,05$)¹¹⁶.

Para todas as questões o teste qui-quadrado foi de p -value $< 0,01$ indicando a falta de homogeneidade entre as categorias.

Conforme evidenciado no estudo de Savoldi et al.¹¹⁷ acredita-se que essa fraca concordância entre os grupos de médicos e fisioterapeutas possa estar relacionada à diferença de critérios aplicados por eles, sendo profissionais com diferentes visões, resultando em certas divergências.

4.4 Etapa 4

Nesta etapa, foram feitas as correções e elaborada uma nova versão do manual (apêndice), acrescentando e corrigindo o que foi apontado e sugerido pelos juízes, mesmo para questões que apresentaram índice Kappa de alta concordância, melhorando a qualidade do instrumento¹¹⁸.

As sugestões conforme tabela a seguir, tiveram a finalidade de tornar o conteúdo mais claro, conciso e compreensível, de forma a melhorar a apresentação do assunto e suas implicações¹¹⁸.

Tabela 26 - Sugestões dos Juízes no critério de avaliação para adaptação do conteúdo segundo a Escala de Likert. Sorocaba, 2018.

N	Sugestões	Observações
1	Retirar	Textos (manter só os textos relacionados a função do manual) Imagem do Shrek
	Acrescentar	Alterações nas articulações podem causar dores articulares. Focar na atividade da fisioterapia
2	Retirar	Imagem do Shrek
	Corrigir	Fazer correções e melhorias no texto (mais clareza)
3	Acrescentar	Textos nas tabelas e figuras Textos explicativos sobre tratamento e exercícios
	Retirar	Título com negação, hipopituitarismo
4	Corrigir	Fazer correções e melhorias no texto (Gramatical e clareza)
	Retirar	Imagem do Shrek, termo Hipopituitarismo, Resultados laboratoriais-Termo incompreensível aos pacientes
5		
6	Acrescentar	Texto sobre tratamento; Texto sobre objetivo dos exercícios
	Retirar	Exames laboratoriais
7	Acrescentar	Texto sobre tratamento; Texto sobre objetivo dos exercícios
	Corrigir	Tabelas
8		I
9	Acrescentar	Posicionamento da pelve no exercício de "Ponte"
10	Corrigir	Posicionamento do exercício de Ponte e Agachamento

Fonte: Autor

5 CONCLUSÕES

As entrevistas tiveram formatos semelhantes, foram analisadas pelo método qualitativo, obtiveram resultados das categorias e subcategorias, conforme as regras impostas. Distinguiram-se duas categorias, confrontadas e corroboradas por narrativas e suas literaturas.

Foi construída a primeira versão do manual com orientações e exercícios.

Para materializar a validade do manual, este foi encaminhado para juízes que tiveram a função de avaliadores do processo. O grupo foi formado por cinco médicos e cinco fisioterapeutas, que usaram uma escala psicométrica do tipo Likert com cinco pontos.

Os resultados obtidos foram expostos em tabelas para mostrar o grau de concordância entre os avaliadores. Utilizou-se o índice de concordância de Kappa que mediu o grau de ressonância entre os grupos, sendo que na análise com todos os juízes, observou-se nas seis questões uma fraca concordância.

Quando os grupos foram separados entre os juízes médicos, observou-se índice de Kappa de fraca concordância para as questões 1 e 4, e valores insignificantes para as demais questões.

No grupo formado por juízes fisioterapeutas, observou-se o índice de Kappa de fraca concordância para as questões 1 e 2, valor insignificante para questão 5 e concordância perfeita para as questões 3, 4 e 6.

Analisado o teste de Qui-quadrado, observou-se $p\text{-value} < 0,01$ para todas as questões, indicando a baixa homogeneidade entre as duas categorias.

Essa fraca concordância entre os grupos nos permitiu fazer correções, principalmente elaborando um manual que fosse voltado com exercícios, porém não foi possível elaborar um manual com exercícios que fosse especializado para esse grupo de pessoas, devido a alta complexidade da doença, visto que para isso, deveríamos ter um atendimento individualizado, a nossa proposta foi de elaborar um manual que instigasse essas pessoas a realizarem uma atividade física, respeitando seus limites.

De acordo com o proposto, construímos uma segunda versão do manual, legitimado pelas sugestões dos juízes, concretizando dessa maneira, o recomendado.

A construção deste material faz com que aumente a esperança dessas pessoas como um apoio para mitigar todo sofrimento e desconforto deixado pela doença, além de reforçar a inserção da fisioterapia e atividade física no apoio ao tratamento, principalmente os problemas de mobilidade e as dores osteoarticulares.

REFERÊNCIAS

1. Vieira Neto L, Abucham J, Araujo LA, Boguszewski CL, Bronstein MD, Czepielewski M, et al. Recomendações do Departamento de Neuroendocrinologia da Sociedade Brasileira e Metabologia para diagnóstico e tratamento da acromegalia no Brasil. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2011;55(2):91-105.
2. Pereira Despaigne OL, Palay Despaigne MS, Rodriguez Cascaret A. Acromegalia: diagnóstico y tratamiento. *Medisan.* 2015;19(3):403-16.
3. Bengtsson B, Eden S, Ernest I, Oden A, Sjogren B. Epidemiology and long-term survival in acromegaly. A study of 166 cases diagnosed between 1955 and 1984. *Acta Med Scand.* 1988;233:327-35.
4. Chapman IM. Introduction to pituitary disorders. In: *Merk manual professional version* [Internet]. Kenilworth (NJ): Merck Sharp & Dohme; 2016 [acesso em 17 abr. 2018]. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/professional/endocrine-and-metabolic-disorders/pituitary-disorders/introduction-to-pituitary-disorders>
5. Thorner MO, Perryman RL, Cronin MJ, Rogol AD, Draznin M, Johanson A, et al. Somatotroph hyperplasia. Successful treatment of acromegaly by removal of a pancreaticislet tumor secreting a growth hormone-releasing factor. *J Clin Invest.* 1982;70:965-77.
6. Gadelha MR, Kineman RD, Frohman LA. Familial somatotropinomas: clinical and genetic aspects. *Endocrinologist.* 1999;9:277-85.
7. Daly AF, Rixhon M, Adam C, Dempegioti A, Tichomirowa MA, Beckers A. High prevalence of pituitary adenomas: a cross-sectional study in the province of Liege, Belgium. *J Clin Endocrinol Metab.* 2006;91(12):4769-75.
8. Naves LA, Daly AF, Vanbellinhen JF, Casulari LA, Spilioti C, Magalhães AV, et al. Variable pathological and clinical features of a large Brazilian family harboring a mutation in the aryl hydrocarbon receptor-interacting protein gene. *Eur J Endocrinol.* 2007;157(4):383-91.
9. Riminucci M, Fischer LW, Shenker A, Spiegel AM, Bianco P, Gehron Robey P. Fibrous dysplasia of bone in the McCune-Albright syndrome: abnormalities in bone formation. *Am J Pathol.* 1997;151(6):1587-600.
10. Akintoye SO, Chebli C, Booher S, Feuillan P, Kushner H, Leroith D, et al. Characterization of gsp-mediated growth hormone excess in the context of McCune-Albright syndrome. *J Clin Endocrinol Metab.* 2002;87(11):5104-12.
11. Gallant F, Kamenicky P, Affres H, Reznik Y, Ponvert, D, Le Bouc Y, et al. McCune-Albright syndrome and acromegaly: effects of hypothalamo-pituitary radiotherapy and/or pegvisomant in somatostatin analog-resistant patients. *J Clin Endocrinol Metab.* 2006;91(12):4957-61.

12. Kauppinen-Makelin R, Sane T, Reunanen A, Valimaki MJ, Niskanen L, Markkannen H, et al. A nationwide survey of mortality in acromegaly. *J Clin Endocrinol Metab.* 2005;90(7):4081-6.
13. Scacchi M, Cavagnini F. Acromegaly. *Pituitary.* 2006;9(4):297-303.
14. Sousa FAEF, Pereira LV, Cardoso R, Hortense P. Escala Multidimensional Avaliação de Dor (EMADOR). *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2010;18(1):1-9.
15. Donangelo I, Une K, Gadelha M. Diagnóstico e tratamento da acromegalia no Brasil. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2003;47(4):331-46.
16. Wassenaar MJ, Biermasz NR, Kloppenburg M, van der Klaauw AA, Tiemensma J, Smit JW, et al. Clinical osteoarthritis predicts physical and psychological QoL in acromegaly patients. *Growth Horm IGF Res.* 2010;20(3):226-33.
17. ACRONOR Núcleo de Estudos em Acromegalia e Doenças Relacionadas do Norte-Nordeste Brasileiro [Internet]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2014 [acesso em 17 abr. 2018]. Disponível em: <http://www.acronor.ufc.br/>
18. Melmed S. Medical progress: acromegaly. *N Engl J Med.* 2006;355(24):2558-73.
19. Colao A, Ferone D, Marzullo P, Lombardi G. Systemic complications of acromegaly: epidemiology, pathogenesis, and management. *Endocr Rev.* 2004;25(1):102-52.
20. Melmed S. Acromegaly. In: Melmed S, editor. *The pituitary.* Malden (MA): Blackwell Science; 2002. p. 419-54.
21. Colao A, Baldelli R, Marzullo P, Ferreti E, Ferono D, Gargiulo P, et al. Systemic hypertension and impaired glucose tolerance are independently correlated to the severity of the acromegalic cardiomyopathy. *J Clin Endocrinol Metab.* 2000;85(1):193-9.
22. Mestron A, Webb SM, Astorga R, Benito P, Catala M, Gaztambide S, et al. Epidemiology, clinical characteristics, outcome, morbidity and mortality in acromegaly based on the Spanish Acromegaly Registry (Registro Espanol de Acromegalia, REA). *Eur J Endocrinol.* 2004;151(4):439-46.
23. Holdaway IM. Treatment of acromegaly. *Horm Res.* 2004;62(Suppl 3):79-92.
24. Bondanelli M, Ambrosio MR, Uberti EC. Pathogenesis and prevalence of hypertension in acromegaly. *Pituitary.* 2001;4(4):239-49.
25. Davi MV, Dalle Carbonare L, Giustina A, Ferrari M, Frigo A, Lo Cascio V, et al. Sleep apnoea syndrome is highly prevalent in acromegaly and only partially reversible after biochemical control of the disease. *Eur J Endocrinol.* 2008;159(5):533-40.

26. Davi MV, Giustina A. Sleep apnea in acromegaly: a review on prevalence, pathogenic aspects and treatment. *Expert Rev Endocrinol Metab.* 2012;7:55-62.
27. Melmed S, Casanueva FF, Klibanski A, Bronstein MD, Chanson P, Lamberts SW, et al. A consensus on the diagnosis and treatment of acromegaly complications. *Pituitary.* 2013;16:294-302.
28. Giustina A, Casanueva FF, Cavagnini F, Chanson P, Clemmons D, Frohman LA, et al. Diagnosis and treatment of acromegaly complications. *J Endocrinol Invest.* 2003;26(12):1242-7.
29. Chanson P, Salenave S. Acromegaly. *Orphanet J Rare Dis.* 2008;3:17.
30. Adelma DT, Liebert KJP, Nachtigall LB, Lamerson M, Bakker B. Acromegaly: the disease, its impact on patients, and managing the burden long-term treatment. *Int J Gen Med.* 2013;6:31-8.
31. Knoplich J. *Enfermidades da coluna vertebral.* 3ª ed. São Paulo: Robe; 2002.
32. Miller A, Doll H, David J, Wass J. Impact of musculoskeletal disease non quality of life in long-standing acromegaly. *Eur J Endocrinol.* 2008;158(5):587-93.
33. Barkan AL. Acromegalic arthropathy. *Pituitary.* 2001;4(4):263-4.
34. Killinger Z, Payer J, Lazúrová I, Imrich R, Homérová Z, Kuzma M, et al. Arthropathy in acromegaly. *Rheum Dis Clin North Am.* 2010;36(4):713-20.
35. Orme SM, Mchally RJ, Cartwright RA, Belchetz PE. Mortality and cancer incidence in acromegaly: a retrospective cohort study. *J Clin Endocrinol Metab.* 1998;83(8):2730-4.
36. Matsudo S, Araújo T, Matsudo V, Andrade D, Andrade E, Oliveira L, et al. Questionário Internacional de Atividade Física (IPAQ): estudo de validade e reprodutibilidade no Brasil. *Rev Bras Ativ Fis Saúde.* 2001;6(2):5-18.
37. Biermasz NR, Pereira AM, Smit JW, Romijn JA, Roelfsema F. Morbidity after long-term remission for acromegaly: persisting joint-related complaints cause reduced quality of life. *J Clin Endocrinol Metab.* 2005;90(5):2731-9.
38. Power JD, Badley EM, French MR, Wall AJ, Hawker GA. Fatigue in osteoarthritis: a qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2008;1:9:63.
39. Cordido F, Garcia Amés JA, Marazuela Aspiroz M, Vela ET. Guia práctica de diagnóstico y tratamiento de la acromegalia. *Endocrinol Nutr.* 2013;60(8):457e1-15.
40. Jamal GA, Kerr DJ, McLellan AR, Weir AI, Davies DL. Generalised peripheral nerve dysfunction in acromegaly: a study by conventional and novel neurophysiological techniques. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1987;50(7):886-94.

41. Marie P. Sur deux cas d'acromegalie. Hypertrophie singulière noncongénitale dès extrémités supérieures, inférieures et céphalique. *Rev Mens Méd.* 1886;6:297-333.
42. Marques AP, Assumpção A, Sousa A, Matsutani L A, Lage L V, Exercícios de alongamento ativo em pacientes com fibromialgia: efeitos nos sintomas e na qualidade de vida. *Fisioter Pesq.* 2007;14(3):18-24.
43. Kisner C, Colby LA. Exercícios terapêuticos. São Paulo: Manole; 1998.
44. Bandy WD, Irion JM, Briggler M. The effect of time and frequency of static stretch on flexibility of the hamstring muscles. *Phys Ther.* 1997;77:1090-6.
45. Rosário JLP. Reeducação postural global e alongamento segmentar: um estudo comparativo [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2004.
46. Gomes AR, Coutinho EL, Franca CN, Polonio J, Salvini TF. Effect of one stretch a week applied to their mobilized soleus muscle on rat muscle fiber morphology. *Braz J Med Biol Res.* 2004;37(10):1473-80.
47. Bandy WD, Irion JM. The effect of time on static stretch on the flexibility of the hamstring muscles. *Phys Ther.* 1994;74:845-50.
48. Cohen M, Abdalla RJ. Lesões nos esportes: diagnóstico, prevenção e tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2003.
49. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2005;13(5):754-7.
50. Silva LMG. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea; relato de caso. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2001;9(4):75-82.
51. Silva Júnior SD, Costa FJ. Mensuração e escalas de verificação: uma análise comparativa das Escalas de Likert e Phrase Completion. *PMKT Rev Bras Pesq Mark Opin Mídia.* 2014;15:1-16.
52. Zombini EV, Pelicioni MCF. Estratégias para a avaliação de um material educativo em saúde ocular. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* 2011;21(1):51-8.
53. Freitas AAS, Cabral IE. Caring patient with tracheotomy: analyze of an educative leaflet. *Esc Anna Nery Ref Enferm.* 2008;12(1):84-9.
54. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra; 1988. p. 21-8.

55. Turato RT. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*. 2005;39(3):507-14.
56. Trivinos ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo. São Paulo: Atlas; 1987.
57. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
58. Moraes R. Análise de conteúdo. *Rev Educ*. 1999;22(37):7-32.
59. Cruz FOAM, Ferreira EB, Vasques CI, Mata LRF, Reis PED. Validation of an educative manual for patients with head and neck cancer submitted to radiation therapy. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2016;24:e2706.
60. Cruz CMV, Ide MR, Tanaka C, Caromano A, Elaboração e validação de manual de massagem para bebês. *Fisioter Mov*. 2008;21(4):19-26.
61. Moura ERF, Bezerra CG, Oliveira MS, Damasceno MMC. Validação de jogo educativo destinado à orientação dietética de portadores de diabetes mellitus. *Rev APS*. 2008;11(4):435-43.
62. Dodt RCM, Ximenes LB, Oria MOB. Validation of a flip chart for promoting breastfeeding. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(2):225-30.
63. Roberts P, Priest H, Traynor M. Reliability and validity in research. *Nurs Stand*. 2006;20(44):41-5.
64. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(7):3061-8.
65. Contandriopoulos AP, Champagne F, Potvin L, Denis JL, Boyle P. Saber preparar uma pesquisa. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; Abrasco; 1999.
66. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35(6):382-5.
67. Grant JS, Davis LL. Selection and use of content experts for instrument development. *Res Nurs Health*. 1997;20(3):269-74.
68. Pasquali L. Psicometria: teoria e aplicações. Brasília (DF): Editora Universidade de Brasília; 1997. 289 p.
69. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. *Arch Psychol*. 1932;140:1-55.
70. Oliveira DC, Gomes AMT, Marques SC. Análise estatística de dados textuais na pesquisa das representações sociais: alguns princípios e uma aplicação ao campo da saúde. In: Menin MS, Shimizu AM, organizadores. *Experiência e*

representação social: questões teóricas e metodológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2005.

71. Saraph J, Benson P, Schroeder R. An instrument for measuring the critical factors of quality management. *Decis Sci.* 1989;20:810-29.
72. Badri MA, Donald D, Donna D. A study of measuring the critical factors of quality management. *Int J Qual Reliab Manage.* 1995;12(2):36-53.
73. Tamimi N, Gershon M, Currall SC. Assessing the psychometric properties of Deming's 14 principles. *Qual Manage J.* 1995;2(3):38-52.
74. Ahire SL. TQM age versus quality: an empirical investigation. *Prod Invent Manage.* 1996;37(1):18-23.
75. Terziowski M, Sohal A, Moss S. Longitudinal analysis of quality management practices in Australian organizations. *Total Qual Manage.* 1999;10(6):915-26.
76. Alexandre JWC, Ferreira JJA. Um estudo empírico da aplicação da GQT nas empresas manufatureiras de portes médio e grande do estado do Ceará. *Rev Produto Prod.* 2001;5(3):33-8.
77. Alexandre JWC, Andrade DF, Vasconcelos AP, Araújo AMS, Batista MJ. Análise do número de categorias da escala de Likert aplicada à gestão pela qualidade total através da teoria da resposta do item. In: XXIII Encontro Nacional de Engenharia de Produção. Ouro Preto: ABEPRO; 2003. p. 1-8.
78. Gonçalves VLM, Leite MMJ. Instrumento para mensuração de atitudes frente ao processo de avaliação de desempenho. *Rev Bras Enferm.* 2005;58(5):563-7.
79. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa. 3ª ed. São Paulo: Atlas; 1996.
80. Anastasi A. Testes psicológicos. São Paulo: EPU/EDUSP; 1977.
81. Johnson B. In: AERA Division D: Measurement and Research Methodology Forum [lista de discussão]. NJ Dept. of Education, 2002 Nov. 19. Disponível em: AERA-D@asu.edu
82. Akins RN. In: AERA Division D: Measurement and Research Methodology Forum [lista de discussão]. NJ Dept. of Education, 2002 Nov. 19. Disponível em: AERA-D@asu.edu
83. Vieira. KM, Damoro M, Dilemas na construção de Escalas Tipo Likert: o número de itens e a disposição influenciam nos resultados? In: XXXII Encontro da ANPAD. Rio de Janeiro: ANPAD; 2008.
84. Silva JRS, Assis SMB. Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvol.* 2010;10(1):146–52.

85. Franco MLPB. Análise de conteúdo. Brasília (DF): Liber Livro; 2008.
86. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):679–84.
87. Porfírio de Tiro. *Isagoge: introdução às categorias de Aristóteles.* São Paulo: Atlas; 2002.
88. Musselman DL, Lawson DH, Gumnick JF, Matunga AK, Penna S, Goodkin RS, et al. Paroxetine for the prevention of depression induced by high-dose Interferon alfa. *N Engl J Med.* 2005;334(13):961-6.
89. Aguiar CCT, Vieira APGF, Carvalho AF, Montenegro-Junior RM. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionado à saúde no diabetes melito. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2008;52(6):931-9.
90. Katznelson L, Laws ER Jr, Melmed S, Molitch ME, Murad MH, Utz A, et al; Endocrine Society. Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab.* 2014;99(11):3933-51.
91. Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Angerami-Camon VA, organizador. *E a psicologia entrou no hospital.* São Paulo: Pioneira Thomson Learning; 2003. p. 147-76.
92. Saegrov S, Halding AG. What is it like living with the diagnosis of cancer? *Eur J Cancer.* 2004;13:145-53.
93. Friis LS, Elverdam B, Schmidt KG. The patient's perspective. A qualitative study of acute myeloid leukemia patients' need for information and their information and their seeking behaviors. *Support Care Cancer.* 2003;11(3):162-70.
94. Yardley SJ, Davis CL, Sheldon F. Receiving a diagnosis of lung cancer: patients' interpretations, perceptions and perspectives. *Palliat Med.* 2001;15:379-86.
95. Bergamasco RB, Angelo M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Rev Bras Cancerol.* 2001;47(3):277-82.
96. Nucci NAG. *Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo [tese].* Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo; 2003.
97. Surbone A. Persisting differences in truth telling throughout the world. *Support Care Cancer.* 2004;12(3):143-6.
98. Nachtigall L, Delgado A, Swearingen B, Lee H, Zerikly R, Klibanski A. Changing patterns in diagnosis and therapy of acromegaly over two decades. *J Clin Endocrinol Metab.* 2008;93(6):2035-41.

99. Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2003.
100. Kim J, Kim S. Physicians perception of the effects of Internet health information on the doctor-patient relationship. *Inform Health Soc Care*. 2009;34(3):136-48.
101. Pereira Neto AF, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface Comunic Saúde Educ*. 2008;12(26):579-88.
102. Fox S, Rainie L. Vital decisions: a Pew Internet Health Report [Internet]. Washington (DC): Pew Research Center; 2002 [acesso em 24 jun. 2018]. Disponível em: <http://www.pewinternet.org/2002/05/22/vital-decisions-a-pew-internet-health->
103. Health and Age. Europeans require more health information: survey results from Europe [Internet]. 2011 Disponível em: <http://www.healthndage.com>
104. Walker JM, Carayon P. From tasks to processes: the case for changing health information technology to improve health care. *Health Affairs*. 2009;28(2):467-77.
105. Carvalho MMMJ. Introdução à psiconcologia. São Paulo: Livro Pleno; 2002.
106. Melikoglu MA, Sezer I, Kocabas H, Akdag A, Balci N. Acromegalic arthropathy of the hip: a case report. *Acta Reumatol Port*. 2008;33(3):357-9.
107. Ribeiro JP, Santos A. Estudo exploratório da relação entre função erétil, disfunção erétil e qualidade de vida em homens portugueses saudáveis. *Anál Psicol*. 2005;3(23):341-9.
108. Taylor RR. Cognitive behavioral therapy for chronic illness and disability. Chicago: University Illinois Press; 2005.
109. Gaiva MAM. Qualidade de vida e saúde. *Rev Enferm UERJ*. 1988;22(1):377-82.
110. Costa FJ. Mensuração e desenvolvimento de escalas: aplicações em administração. Rio de Janeiro: Ciência Moderna; 2011.
111. Kotz S, Johnson NL. Encyclopedia of statistical sciences. New York: John Wiley; 1983. v. 4, p. 352-4.
112. Silva EF, Pereira MG. Avaliação das estruturas de concordância e discordância nos estudos de confiabilidade. *Rev Saúde Publica*. 1998;32(4):383-93.
113. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977;33:159-75.
114. Gwet K. Handbook of inter-rater reliability: how to estimate the level of agreement between two or multiple raters. Gaithersburg: Stataxis; 2001.

115. Sim J, Wright CC. A Estatística Kappa em estudos de confiabilidade: uso, interpretação e requisitos de tamanho da amostra. *Fisioterapia*. 2005;85(3):257-68.
116. Bussab WO, Morettin PA. *Estatística básica*. São Paulo: Atual; 1986.
117. Savoldi A, Ceron MI, Keske-Soares M. Quais são as melhores palavras para compor um instrumento de avaliação fonológica? *Audiol Commun Res*. 2013;18(3):194-202.
118. Costa IKF, Tibúrcio MP, Costa IKF, Dantas RAN, Galvão RN, Torres GV. Development of a virtual simulation game on basic life support. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03382. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017047903382>
119. Silva RS, Paes AT. Teste de concordância Kappa. *Educ Contin Saúde Einstein*. 2012;10(4):165-6.
120. Fleiss JL. Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychol Bull*. 1971;76(5):378-82.

APÊNDICE A - APROVAÇÃO DO CEP

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS E DA SAÚDE DA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Pesquisador: Título da Pesquisa: Instituição Proponente: Versão: CAAE: Construção de um manual de orientação para pessoas acromegálicas PAULO SERGIO NARDELLI FERREIRA Fundação São Paulo - Campus Sorocaba da PUC-SP Fac Ciências Med e da 2 91073118.0.0000.5373 Área Temática: DADOS DA EMENDA Número do Parecer: 3.018.499 DADOS DO PARECER Trata-se de projeto com Título da Pesquisa "Construção de um manual de orientação para pessoas acromegálicas" e tem como pesquisador responsável Profa. Dra. Gisele Regina de Azevedo e o aluno Paulo Sérgio Nardelli Ferreira. Projeto como exigência para o Mestrado Profissional em Educação nas Profissões de Saúde. Será um estudo do tipo descritivo quali-quantitativo, conduzido no Ambulatório de Neuroendocrinologia do CHS. Apresentação do Projeto: Objetivo Primário: Conhecer as principais dificuldades e necessidades na compreensão da acromegalia pelos pacientes provenientes de um ambulatório especializado e construir um manual educativo, gratuito, para orientar pessoas com acromegalia, a partir das dificuldades e necessidades apontadas por essas pessoas; Objetivo Secundário: - Analisar as dúvidas e necessidades das pessoas com acromegalia; - Construir um manual de orientação, a partir das dúvidas e necessidades apontadas por essas pessoas; - Submeter o manual à análise técnica de profissionais com expertise no tema (juízes); - Elaborar a versão final do manual, com base nas recomendações dos juízes; Objetivo da Pesquisa: Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Endereço: Rua Joubert Wey, 290 Bairro: Vergueiro Município: SOROCABA/SP CEP: 18.030-070 Fax Telefone: (15)3212-9896 tel:15)3212-9896

Continuação do Parecer: 3.018.499

- Disponibilizar gratuitamente o manual para as pessoas da amostra e na mídia digital; Já avaliados. Avaliação dos Riscos e Benefícios: Durante o exame de qualificação a banca sugeriu a mudança no formato da entrevista com os pacientes, modificando o formato de questionário, para uma entrevista gravada. Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Ndn Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Aprovado Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Acatar 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
PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_123592 4_E1.pdf 22/10/2018 19:26:11 Aceito
Carta_alteracao_no_projeto.pdf 22/10/2018 19:24:51 PAULO SERGIO NARDELLI Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador Manual_de_acromegalia.docx 08/10/2018
23:18:03 PAULO SERGIO NARDELLI FERREIRA- Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura Carta_CHS.pdf 07/06/2018 17:06:31 PAULO
SERGIO NARDELLI FERREIRA Aceito
Carta_de_apresentacao_do_projeto.pdf 07/06/2018 17:05:42 PAULO SERGIO NARDELLI-
Aceito
Folha de Rosto folhaderosto.docx 05/06/2018 22:22:45 PAULO SERGIO NARDELLI -Aceito
Currículo_do_Sistema_de_Curriculos_L ates_Gisele.pdf 04/06/2018 23:28:55 PAULO
SERGIO NARDELLI - Aceito
Currículo_do_Sistema_de_Curriculos_L ates_Paulo.pdf 04/06/2018 23:27:18 PAULO
SERGIO NARDELLI Aceito TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de TCLE.docx
02/06/2018 17:45:19 PAULO SERGIO NARDELLI FERREIRA – Aceito
Ausência TCLE.docx 02/06/2018 17:45:19 PAULO SERGIO NARDELLI - Aceito Orçamento
Orcamento.docx 02/06/2018 17:38:45 PAULO SERGIO NARDELLI Aceito
Cronograma CRONOGRAM1.docx 02/06/2018 17:34:43 PAULO SERGIO NARDELLI –
Aceito

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

SOROCABA, 13 de Novembro de 2018

José Augusto Costa

(Coordenador(a))

APÊNDICE B - CARTA DE APRESENTAÇÃO AOS JUIZES



PUC-SP

Programa de Mestrado Profissional em Educação nas Profissões da Saúde

METODOLOGIA CIENTÍFICA APLICADA À EDUCAÇÃO EM SAÚDE

PROJETO

CARTA DE APRESENTAÇÃO

Caro Sr / Sra;

Após contato com pessoas acromegálicas, surgiu a ideia da construção de um manual como uma forma de mais um material de apoio a esses pacientes. Iniciei um levantamento nas literaturas relacionadas e elaborei um questionário para uma entrevista com pacientes do Conjunto Hospitalar de Sorocaba, que será a base norteadora do estudo, e logo após a construção do manual será encaminhado aos avaliadores para análises do material através do uso da escala likert, que será colocada embaixo de cada tópico. Manuais, cartilhas, pôlders e panfletos são meios comuns de divulgações e informações, principalmente ao público leigo, serve como material de apoio, tem baixo custo, e possui informações básicas, com objetivo no ensino teórico-prático, necessário ao ensino-aprendizagem.⁴⁹⁻⁵¹

Esta carta é para apresentar o projeto de pesquisa que está sendo realizado pelo Sr. Paulo Sérgio Nardelli Ferreira, mestrando pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, orientado pela Profa Dra Gisele Regina de Azevedo e o co-orientador Prof. Dr João Carlos Ramos Dias.

Conforme a literatura mostra, manuais devem ser realizados em etapas, e esta será a terceira fase da pesquisa. Eu ficarei muito grato se o Sr oferecesse em ajudar nesse projeto, preenchendo o questionário que abrange certos aspectos deste tópico.

Tenha certeza de que qualquer informação fornecida será tratada com a mais rigorosa confiança e nenhum dos participantes será identificável individualmente na dissertação, relatório ou outras publicações resultantes.

O Sr estará naturalmente, totalmente livre para interromper sua participação a qualquer momento ou recusar-se a responder as perguntas específicas.

Qualquer consulta que o Sr possa ter sobre este projeto deve ser dirigida para o telefone 55-15 997228821, ou por email psnfisio@bol.com.br

Obrigado pela atenção e assistência.

Com os melhores cumprimentos,

Paulo Sérgio Nardelli Ferreira

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC/SP; Parecer Número: 2.736.999 / CAAE: 91073118.0.00005373, informações sobre a aprovação ética do projeto, o Diretor Executivo do Comitê pode ser contactado por telefone -15-32129896.

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE 1)

Para os pacientes

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa chamada “**Construção de um manual de orientação para pessoas com acromegalia**”. O objetivo desta pesquisa é elaborar um Manual para pessoas com acromegalia que possa ajudá-las, e para isso eu preciso de algumas informações.

Você será entrevistado e essa entrevista será gravada e poderá responder ou não as questões, caso queira desistir de participar em qualquer momento, basta avisar o pesquisador.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde da PUC/SP aprovou este estudo conforme Parecer Número: 2.736.999, CAAE: 91073118.0.0000.5373, caso necessite de outros esclarecimentos ou tenha algo a comunicar ao comitê o telefone é: 15-3212-9896 em horário comercial.

Tudo o que você disser ficará em sigilo, assegurando assim sua privacidade e de sua família. Aceitando participar deste estudo você fornecerá informações importantes para as pessoas com acromegalia e que poderão ser úteis. **O seu nome não será informado no estudo.** Ao final do estudo eu me comprometo a lhe comunicar os resultados e orientações que possam ser úteis. Uma cópia deste documento será mantida em arquivo do pesquisador responsável pelo estudo e você receberá outra cópia deste documento consentindo em participar (TCLE). Sua participação no estudo não lhe acarretará custos e não haverá qualquer compensação financeira adicional.

A qualquer momento, você pode entrar em contato com o pesquisador Paulo Sérgio Nardelli Ferreira, aqui ou pelo tel 15 997228821 email psnfisio@bol.com.br

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo na Construção de um manual de orientações para pessoas com acromegalia. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador Paulo Sérgio Nardelli Ferreira sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade

Local e data _____, ____ de _____ de 2018.

Assinatura do pesquisado

Eu, Paulo Sérgio Nardelli Ferreira obtive de forma voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido, para a participação da pesquisa.

Assinatura do pesquisador responsável

Orientado por: Profa. Dra. Gisele Regina de Azevedo
Co- Orientado pelo: Prof. Dr. João Carlos Ramos Dias.

**APÊNDICE D - QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA COM PESSOAS
COM ACROMEGALIA**

Idade: ____ Gênero: Masc () Fem ()

Há Quanto tempo descobriu que tem a doença:

Até 1 ano () de 1 a 5 anos () de 5 a 10 anos () mais de 10 anos()

1. Como foi pra você saber que tinha Acromegalia?
2. Como você tomou conhecimento de como era a doença Acromegalia?
3. O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha Acromegalia?
4. Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença Acromegalia? (tratamento, cura, diagnóstico)
5. Onde vc busca informações sobre a Acromegalia, hoje?
6. O que te incomoda na doença?
7. Que coisas são mais difíceis de enfrentar?
8. O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?
9. Tem algo que você queira me perguntar, e que eu possa te ajudar?

APÊNDICE E – CONSTRUÇÃO DA PRIMEIRA VERSÃO DO MANUAL

Paulo Sergio Nardelli Ferreira

**O que você não sabe
sobre acromegalia!**

Como se Prevenir?

SUMÁRIO

O que é acromegalia?.....	1
Como acontece a acromegalia?.....	4
Alguns problemas que aparecem com a doença.....	7
Complicações clínicas da acromegalia.....	10
Diagnóstico.....	13
Exames Laboratoriais.....	13
Exame de imagem.....	13
Tratamento.....	16
Exercícios para serem realizados.....	16

O que é acromegalia?

A palavra **Acromegalia** significa extremidades grandes.

É uma doença que ocorre pelo excesso de produção do hormônio do crescimento (GH) que é um hormônio produzido pela glândula da hipófise que fica localizada na parte de baixo do cérebro, fazendo com que ossos e outros tecidos do corpo cresçam além do normal.

Questionário – Escala de Likert

Baseado nas descrições, você poderia por favor responder as seguintes questões?

1-Você considera útil essas informações no manual?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

2- Você acha que os conceitos estão apropriados para o assunto em questão?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

3- Você acha que a linguagem esta clara para o manual e sua população?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

4- Você acha que as ilustrações estão de acordo para o seu objetivo (nitidez e interpretação)?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

5- Você acha compreensivo os itens em questão, para a população de destino?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

Como acontece a acromegalia?

A glândula hipófise produz vários hormônios, um deles é o responsável pelo crescimento dos nossos ossos.

Quando o hormônio do crescimento vai para a corrente sanguínea, faz com que o fígado estimule a produção de outro hormônio, chamado de IGF-I (fator de crescimento semelhante a insulina tipo I), que aumenta o crescimento dos ossos e de outros órgãos do nosso corpo, causando os sinais e sintomas da acromegalia.

A causa principal da doença é um tumor benigno na glândula hipófise, chamado de (adenoma hipofisário);

Alguns casos podem ocorrer por fatores diversos como tumor no pâncreas e pulmões.

- **No ano podem aparecer de 3 a 4 novos casos da doença para cada 1 milhão de pessoas.**
- **Existem entre 40 a 60 casos da doença para cada 1 milhão de pessoas**
- A doença é descoberta depois de muito tempo (entre 4 a 10 anos);
- Geralmente descobre a doença com (40 a 45 anos de idade).
- A doença é mais comum nos 30 e 50 anos de idade, para todos os gêneros;
- O risco de morte em acromegálicos é maior do que nas pessoas que não tem a doença (2 a 3 vezes mais) principalmente se não cuidar dos problemas (cardiovasculares, respiratórios e neoplásicas).

A acromegalia, quando **não** controlada adequadamente, leva a graves complicações cardiovasculares, respiratórias, metabólicas e neoplásicas



Fonte: AbcMed. Você sabe o que é acromegalia? [Internet] 2015 [acesso em 18 abr. 2018]. Disponível em: <http://www.abc.med.br/p/sinais.-sintomas-e-doencas/749327/voce-sabe-o-que-e-acromegalia.htm> AbcMed Você sabe o que é acromegalia? [Internet] 2015 [acesso em 18 abr. 2018]. Disponível em: <http://www.abc.med.br/p/sinais.-sintomas-e-doencas/749327/voce-sabe-o-que-e-acromegalia.htm>

Questionário – Escala de Likert

Baseado nas descrições, você poderia por favor responder as seguintes questões? 1- Você considera útil essas informações no manual?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

- () Discordo totalmente
 () Discordo
 () Indeciso
 () Concordo
 () Concordo totalmente

1- Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

2- Você acha que os conceitos estão apropriados para o assunto em questão?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

- () Discordo totalmente
 () Discordo
 () Indeciso
 () Concordo
 () Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

3- Você acha que a linguagem esta clara para o manual e sua população?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

4- Você acha que as ilustrações estão de acordo para o seu objetivo (nitidez e interpretação)?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

5- Você acha compreensivo os itens em questão, para a população de destino?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

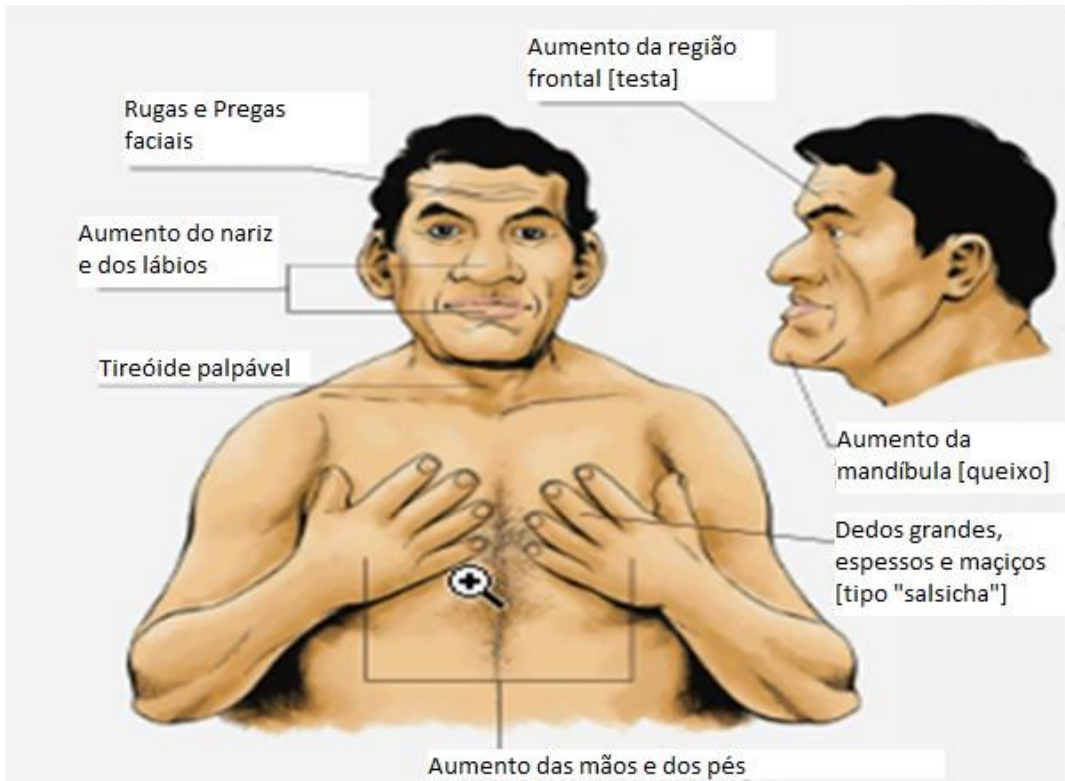
Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

Alguns problemas que aparecem com a doença

Ocorrências das Manifestações (em porcentagem)	%
Aumento das Extremidades (Mãos e pés)	99,0
Alterações do crânio e face (Testa, nariz, orelhas e queixo)	81,0
Dores nas juntas	59,0
Aumento do suor	74,0
Síndrome do túnel do carpo (Dor no punho)	29,0
Diabetes	53,0
Hipertensão arterial	58,0
Problemas respiratórios	25,0

Fonte: Fonte: Arq Bras Endocrinol Metabol vol 47 nº 4 Agosto 2003



Fonte: Núcleo de estudos em Acromegalia e doenças relacionadas do Norte Nordeste Brasileiro (ACRONOR)

Questionário – Escala de Likert

Baseado nas descrições, você poderia por favor responder as seguintes questões?

1-Você considera útil essas informações no manual?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

- () Discordo totalmente
- () Discordo
- () Indeciso
- () Concordo
- () Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

2- Você acha que os conceitos estão apropriados para o assunto em questão?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

3- Você acha que a linguagem esta clara para o manual e sua população?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

4- Você acha que as ilustrações estão de acordo para o seu objetivo (nítidez e interpretação)?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

5- Você acha compreensivo os itens em questão, para a população de destino?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

Complicações clínicas da acromegalia

Efeitos diretos do tumor	Hipopituitarismo, dor de cabeça
	Pele grossa, aumento do suor.
Complicações respiratórias	Apnéia do sono;
Complicações Cardiovasculares	Insuficiência cardíaca, arritmias, hipertensão arterial.
Alterações metabólicas	diabetes e aumento do triglicérides.
Alterações ósseas e articulares	Artropatias (dores nas articulações), osteoartrite, síndrome do túnel do carpo e osteopenia.

Fonte: Adaptado de Colao et al (2004); Vieira Neto et al (2011)

Questionário – Escala de Likert

Baseado nas descrições, você poderia por favor responder as seguintes questões?

1-Você considera útil essas informações no manual?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

2- Você acha que os conceitos estão apropriados para o assunto em questão?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

3- Você acha que a linguagem esta clara para o manual e sua população?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

4- Você acha que as ilustrações estão de acordo para o seu objetivo (nítidez e interpretação)?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

5- Você acha compreensivo os itens em questão, para a população de destino?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

Diagnóstico

Exames Laboratoriais

- GH (valor normal até 2,5 ng/mL);
- IGF-I (que está elevado para a idade e gênero);
- O teste de tolerância oral à glicose (TOTG) (dosagem de GH a cada 30 minutos durante duas horas), sem supressão dos valores de GH, acima de 0,4 ng/mL

Exame de imagem

- Ressonância magnética (RM) e/ou tomografia computadorizada (TC) para ver a (localização, tamanho e aspecto do tumor)

Questionário – Escala de Likert

Baseado nas descrições, você poderia por favor responder as seguintes questões?

1-Você considera útil essas informações no manual?

1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Indeciso	4 Concordo	5 Concordo totalmente
------------------------------------	----------------------	----------------------	----------------------	------------------------------------

- () Discordo totalmente
 () Discordo
 () Indeciso
 () Concordo
 () Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

2- Você acha que os conceitos estão apropriados para o assunto em questão?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

3- Você acha que a linguagem esta clara para o manual e sua população?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

4- Você acha que as ilustrações estão de acordo para o seu objetivo (nítidez e interpretação)?

1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Indeciso	4 Concordo	5 Concordo totalmente
------------------------------------	----------------------	----------------------	----------------------	------------------------------------

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

5- Você acha compreensivo os itens em questão, para a população de destino?

1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Indeciso	4 Concordo	5 Concordo totalmente
------------------------------------	----------------------	----------------------	----------------------	------------------------------------

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

Tratamento

- nível do GH abaixo de 1 ng/mL ou nadir de GH abaixo de 0,4 ng/ml (TOTG);
- normalização do IGF-I para a idade e gênero.
- abordagem multidisciplinar.
- cirurgia;
- medicamentosa;
- radioterapia.
- exercícios

Exercícios para serem realizados

*** Repetir 5x (vezes) na semana**

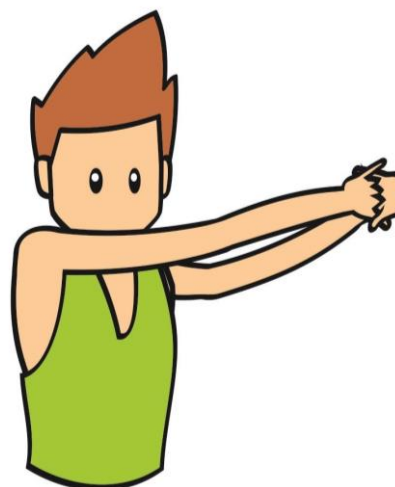
****Observe as recomendações e caso você não consiga realizar algum exercício passe para o próximo.**

*****Procure ajuda de um profissional de saúde médico e/ou Fisioterapeuta para qualquer dúvida e/ou esclarecimento.**

1. De pé ou mesmo sentado, com a postura reta, cruze os dedos acima da cabeça e estenda os braços com as palmas das mãos viradas para cima. Permaneça nesta posição por 30 segundos.



2. De pé ou mesmo sentado, com a postura reta, cruze os dedos e estique os braços para frente com as palmas das mãos viradas para frente. Permaneça nesta posição por 30 segundos.



3. Levante um dos braços e dobre o cotovelo atrás da cabeça. Com a outra mão pegue o cotovelo dobrado e empurre para baixo. Mantenha à posição por 30 segundos. Repita com o outro lado.



4. Estique um braço para frente do corpo e com a outra mão puxe o cotovelo na direção do seu peito. Mantenha por 30 segundos. Repita com o outro braço.



5. Coloque a palma da sua mão no topo da sua cabeça e puxe em direção ao ombro. Mantenha a posição durante 30 segundos e depois volte à posição inicial. Repita com o outro lado.



6. Segure um dos braços pelo punho e estique os braços para cima da cabeça, incline o corpo para o lado, com as pernas abertas, permaneça por 30 segundos. Repita para o outro lado.



7. Em pé, com as pernas separadas e com os pés virados para frente com os joelhos esticados, abaixe o corpo levando os braços em direção ao chão. Mantenha a posição por 30 segundos. Volte para cima lentamente.



8. Fique de pé sobre uma perna e apoie a mão na parede. Dobre a outra perna para trás e segure o tornozelo com a mão. Permaneça nessa posição por 30 segundos. Repita com a outra perna.



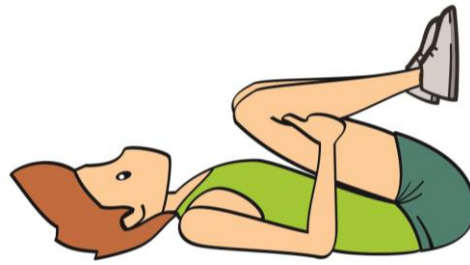
9. Sente com as pernas esticadas para frente. Estique os braços para frente até as canelas, caso consiga segure a ponta dos pés. Mantenha por 30 segundos.



10. Deitado de barriga para cima com as costas e a cabeça no chão, segure uma perna dobrada e puxe-a em direção ao seu peito, mantenha por 30 segundos. Repita com a outra perna.



11. Deitado de barriga para cima com as costas e a cabeça no chão, segure as duas pernas dobradas e puxe-as em direção ao seu peito, mantenha por 30 segundos.



12. Fique na posição de gato (4 apoios), (use um colchonete) com as costas retas, sente lentamente em cima dos pés, sem tirar as mãos do chão, mantenha os braços esticados para frente e a coluna reta durante 30 segundos.



13. Exercício de Ponte:

1º passo - Deite no chão (Pode usar um colchonete) de barriga para cima as costas toda no chão, deixe os joelhos dobrados e separados com os pés no chão. Aproxime seus calcanhares ao quadril o máximo que puder. Mantenha os braços esticados ao lado do corpo, coloque os cotovelos virados para o chão e as palmas das mãos para baixo.

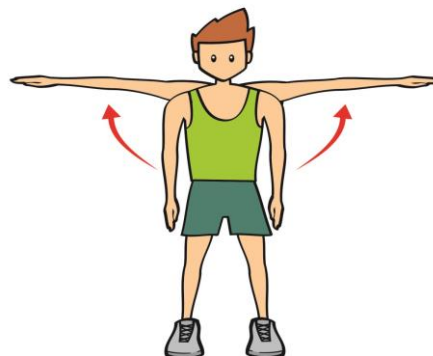
2º passo - Firme os pés no chão e levante o quadril o máximo que puder como se fosse uma ponte.

3º passo - Fique nesta posição por cinco respirações completas, depois volte à posição inicial. Com cuidado, vá abaixando devagar para não prejudicar as costas e o pescoço. Deslize os pés um pouco mais para frente até ficar numa posição confortável. Repita 5 vezes cada exercício.



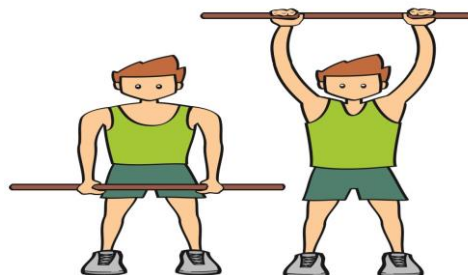
14. Fique em pé, com as pernas um pouco afastadas e com os braços do lado do corpo. Levante os dois braços para os lados até altura dos ombros e abaixe os braços para posição inicial.

Faça: 2 séries de 10 vezes cada (com intervalo de 1 minuto em cada série)



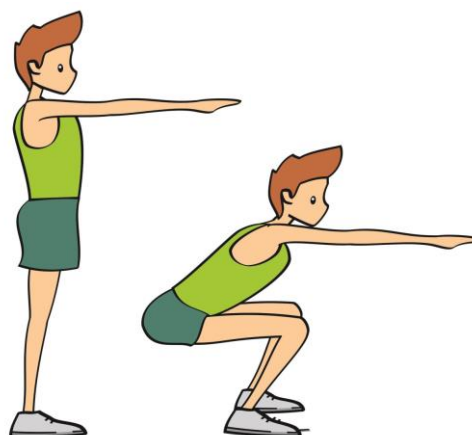
15. Fique em pé, com as pernas um pouco afastadas e com os braços abaixados. Segure um bastão com as duas mãos. Levante o bastão com os braços retos para cima e depois abaixe.

Faça 2 séries de 10 vezes cada (com intervalo de 1 minuto em cada série).



16. Fique em pé e estique os braços para frente (se preferir segure numa cadeira), com as pernas afastadas na largura dos seus ombros, com os pés todo no chão dobre lentamente os joelhos até onde você conseguir (como se estivesse sentando na cadeira), volte para posição inicial.

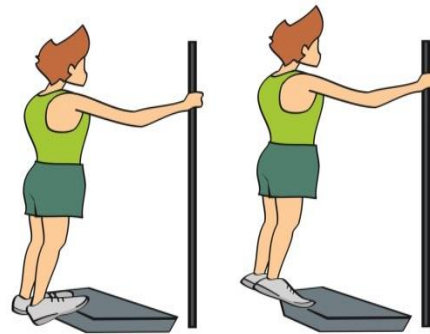
Repita 10 vezes o exercício.



17. Fique em pé apoiado em uma cadeira, levante uma perna até a altura do quadril, abaixe a perna sem colocar o pé no chão. Faça 10 vezes o movimento. Repita com a outra perna.



18. Em cima de um degrau ou no chão, mantenha os joelhos esticados. Suba até ficar na ponta do pé e retorne para a posição inicial. Apoie-se em algo para ajudar no equilíbrio. Repita 10 vezes.



Questionário – Escala de Likert

Baseado nas descrições, você poderia por favor responder as seguintes questões?

1- Você considera útil essas informações no manual?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

2- Você acha que os conceitos estão apropriados para o assunto em questão?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

() Discordo totalmente

() Discordo

() Indeciso

() Concordo

() Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

3- Você acha que a linguagem esta clara para o manual e sua população?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

- () Discordo totalmente
 () Discordo
 () Indeciso
 () Concordo
 () Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

4- Você acha que as ilustrações estão de acordo para o seu objetivo (nítidez e interpretação)?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

- () Discordo totalmente
 () Discordo
 () Indeciso
 () Concordo
 () Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

5- Você acha compreensivo os itens em questão, para a população de destino?

1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Indeciso	4 Concordo	5 Concordo totalmente
------------------------------------	----------------------	----------------------	----------------------	------------------------------------

Discordo totalmente

Discordo

Indeciso

Concordo

Concordo totalmente

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE 2)

Para os juizes

O Sr./Sra está sendo convidado a participar como Juiz avaliador da pesquisa: **Manual de orientação para pessoas com acromegalia**. O objetivo principal desta pesquisa é elaborar um Manual para pessoas acromegálicas, que após uma entrevista realizada com pacientes do Conjunto Hospitalar de Sorocaba, foi confeccionado um manual e encaminhado para avaliação dos juízes avaliadores.

O Sr/Sra irá receber o manual, não sendo obrigado a participar do estudo, poderá deixar de responder a qualquer das questões e poderá desistir de participar a qualquer momento, bastando para isso comunicar o pesquisador. A qualquer momento, Sr/Sra pode entrar em contato com o pesquisador Paulo Sérgio Nardelli Ferreira tel 15 997228821 e mail psnfisio@bol.com.br

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde da PUC/SP aprovou este estudo conforme Parecer Número: 2.736.999, CAAE: 91073118.0.0000.5373, e caso necessite de outros esclarecimentos ou tenha algo a comunicar ao comitê o telefone é: 15-3212-9896 em horário comercial. As informações fornecidas são sigilosas assegurando assim sua privacidade. Aceitando participar deste estudo serão fornecidas informações importantes para as pessoas com acromegalia e que poderão ser úteis. Os nomes não serão descritos no trabalho. Ao final do estudo o pesquisador se compromete a lhe comunicar os resultados e orientações que possam ser úteis. Uma cópia deste consentimento informado será mantida em arquivo do pesquisador responsável pelo estudo e o Sr/Sra receberá outra copia deste documento consentindo em participar (TCLE). Sua participação no estudo não lhe acarretará custos e não haverá qualquer compensação financeira adicional.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo na Construção de um manual para pessoas com acromegalia. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo pesquisador Paulo Sérgio Nardelli Ferreira sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade

Local e data _____, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do pesquisador

Eu, Paulo Sérgio Nardelli Ferreira obtive de forma voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido, para a participação da pesquisa.

Assinatura do pesquisador responsável

Orientado por: Profa. Dra. Gisele Regina de Azevedo
Co- Orientado pelo: Prof. Dr. João Carlos Ramos Dias.

APÊNDICE G – ESCALA LIKERT (FORMATO PARA AVALIAÇÃO DOS JUÍZES)

Escala Likert:

O formato da escala será com cinco (05) níveis de entendimento acerca dos itens: (1) Discordo totalmente (2) Discordo (3) Indeciso (4) Concordo (5) Concordo totalmente⁽⁶⁰⁾ logo abaixo um campo para observações e anotações que fizerem necessárias⁽⁸⁶⁾.

Serão analisados o material com relação a conceitualização, que visa o conteúdo de interesse, a aparência que tem o objetivo de verificar se o material é compreensivo para a população de destino, clareza, leitura e entendimento⁽⁶¹⁾.

Baseado nas descrições, você poderia por favor responder as seguintes questões?

Baseado nas descrições, responda por favor:

1-Você considera útil essas informações no manual?

1 () Discordo totalmente	2 () Discordo	3 () Indeciso	4 () Concordo	5 () Concordo totalmente
----------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------------------------------

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

2- Você acha que os conceitos estão apropriados para o assunto em questão?

1 () Discordo totalmente	2 () Discordo	3 () Indeciso	4 () Concordo	5 () Concordo totalmente
----------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------------------------------

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

3- Você acha que a linguagem esta clara para o manual e sua população?

1 () Discordo totalmente	2 () Discordo	3 () Indeciso	4 () Concordo	5 () Concordo totalmente
----------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------------------------------

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

4- Você acha que as ilustrações estão de acordo para o seu objetivo (nítidez e interpretação)?

1 () Discordo totalmente	2 () Discordo	3 () Indeciso	4 () Concordo	5 () Concordo totalmente
----------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------------------------------

Você mudaria e/ou acrescentaria algo? Caso sim, especifique.

Obrigado pela participação:

Paulo Sérgio Nardelli Ferreira

Pesquisador responsável

Profa Dra Gisele Regina de Azevedo

Orientadora da pesquisa

Prof. Dr João Carlos Ramos Dias.

Co-orientador da pesquisa

APÊNDICE H - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS COM OS PACIENTES

Entrevista N-1

1- Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Foi um susto, porque um ano e meio antes deu descobrir o meu pai também tinha morrido disso e ele faleceu da cirurgia quando ele foi tirar o tumor que o tumor dele tava muito grande naquela época era difícil de diagnosticar hoje tá mais fácil mais quando ele descobriu já era muito, tava muito grande dai ele foi operado lá no hospital do câncer em São Paulo mais ele faleceu na cirurgia, daí um ano depois eu descobri que eu tinha então eu fiquei muito assustada porque eu também achei que eu ia morrer (risadinha de nervoso) né, isso foi em noventa e sete eu descobri em junho de noventa e sete e fui operada em novembro de noventa e sete.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

É eu fazia tratamento de, de tiroide com o endocrinologista doutor(xxx) não sei se o senhor conhece, daí ele já me conhecia a alguns anos e eu como tinha tido meu último filho eu fiquei uns dois anos sem ir lá e o meu marido falava assim "(xxx) se anda com o rosto inchado de manhã" eu falava assim "não eu tô gorda e tive filho faz pouco tempo" eu sempre fui gordinha desde pequena, não eu tô gorda ele falava não vá no médico se tá acordando inchada falei ata, daí eu peguei e fui, fui no que ele ó até me arrepia o no que eu entrei na sala assim ele falo assim pra mim "nossa você tá diferente" falou pra mim né, eu falei a doutor eu tó gorda né, senhor vai dar um xingo em mim porque eu tô gorda ele falou assim "não isso não é gordura, você ta inchada e eu vou pedir uns exames pra você urgente" quando ele falou assim eu levei um susto né dai fui fazer e ele até escreveu no exame com urgência com urgência e eu fui fazer fiz o exame de sangue e um raio-x da cabeça, dai ele trouxe eu trouxe e é o normal é quatro né zero, quatro eu tava com sessenta e quatro, então eu, aí ele falou pra mim que eu tava com um tumor, assim que ele não era maligno, nossa eu chorei muito porque eu lembrei do meu pai tudo, mais eu falo que ele é meu anjo da guarda porque ele descobriu a tempo né assim só de olhar pra mim eu acho que foi Deus que fez ele enxergar né e eu tenho o maior carinho por ele, adoro o doutor (xxx) porque ele foi o meu anjo da guarda mesmo e dai eu comecei a fazer o tratamento, fiz uma ressonância dai eu comecei a fazer o dai ele me encaminhou pro neurologista doutor (xxx) do instituto do cérebro, também um medico maravilhoso que eu só tenho que agradecer ate na época ele era recém-formado inda ele falou um dia pra mim ele falou assim olha eu não nunca fiz essa cirurgia se você quiser mudar de medico fique a vontade eu falei não doutor de jeito nenhum eu já tenho a confiança no senhor eu vou enfrente né e graças a Deus ele operou deu tudo certo ele trouxe inclusive um médico de São Paulo pra ajudar ele, mais foi tudo bem graças a Deus dai eu fiquei nove anos boa depois voltou de novo, sem toma nada né nove anos.

3- O que mais você sentiu falta no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Incomodou, o sapato apertando no pé, (voz de choro) anel que não servia, essa aliança eu tive que mandar fazer, é isso. Falta (silêncio) falta, a não apoio não, graças Deus da minha família, dos médicos isso eu não tenho que reclamar de nada, graças a Deus.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Então, eu de vez em quando eu dou uma pesquisada sabe, e eu vejo que em todo lugar parece que o tratamento é o mesmo, eu tomo essa injeção desde 2006 né, claro que eu diminui hoje eu tomo de doze de dez a minha doença tá bem controlada né, mas assim eu fico pensando até quando, será que não tem alguma coisa mais assim especifico pra parar com essa injeção né, mais também é uma doença que não me incomoda assim eu não fico pensando nela sabe eu não fico assim, eu trabalhei a vida inteira e me aposentei agora, nunca faltei por causa dessa doença quando eu fui operada só toda vida eu trabalhei sempre tive disposição nunca fiquei pensando na doença, nunca fiquei assim agoniada porque eu sou doente, porque eu tomo essa injeção, nunca fiz isso, porque eu acho que é uma doença que da perfeitamente pra gente trabalhar, não me incomodou em nada ate hoje graças a Deus, nunca fui uma pessoa de ficar pegando atestado de ficar reclamando que ai eu tenho doença, assim ate me incomodava de eu ter que vir aqui e faltar do serviço né, porque aqui demora a consulta então isso me incomodava muito porque eu trabalhava né, mais graça a Deus eu não posso reclamar, dizer que essa doença atrapalha a minha vida de jeito nenhum.

5- Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Na internet, bem a faculdade do Rio de Janeiro faz lá as pesquisas dela eu dou uma olhadinha entendeu, outro dia eu tava vendo assim (não entendi essa parte pai) conheci aquela outra lá que eu nunca tomei é como é o nome, cadê o-o-o, é ele já tomou né eu falei assim eu não precisei graças a Deus eu nunca aumentei a dose eu sempre abaixei que foi muito bom né graças a Deus, mais assim eu sou otimista com a doença sabe não me perturba eu só lembrei que eu tenho ela o dia que eu tenho que tomar a injeção e o dia que eu venho aqui, no mais eu saio daqui eu esqueço dela entendeu, eu convivo muito bem com ela não me atrapalha.

6- O que te incomoda na doença?

Eu acho que pra mim foi assim a falta de libido que atrapalhou bem né e eu não sei se tem a ver eu acho que tem né, o pelo no rosto nossa isso me incomoda de mais e é isso. Eu até queria saber, eu até vou perguntar pro doutor (xxx), será que tem alguma coisa pra diminuir isso. Isso incomoda.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Eu acho que pra mim foi assim a falta de libido que atrapalhou bem né e eu não sei se tem a ver eu acho que tem né, o pelo no rosto nossa isso me incomoda de mais e é isso

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Pra quem tem eu acho que eu, eu acho que os endocrinologistas no geral muita gente não sabe o que é essa doença nem médico né então eu acho que fica uma doença difícil de diagnosticar por causa disso, como disse a doutora (xxx) a gente que ta acostumado, as vezes a gente olha a pessoa e fala assim nossa, outro dia o meu marido fez isso nós fomos viajar e ele olhou assim em uma pessoa e falou (xxx) olha eu acho que aquela pessoa tem acromegalia olha a característica dela, então a gente começa a enxergar só que tem endocrinologista que começa e não enxerga isso eu tenho um senhor aqui eu acho que ele não ta ai hoje ele falou que ele descobriu muito até o médico descobri o que ele tinha ele tava quase ficando cego, foi o que aconteceu com o meu pai né meu pai ficou cego então é eu acho que o endocrinologista tinha que conhecer mais essa doença porque é uma doença muito silenciosa, se fosse por sentir dor eu nunca iria perceber, né talvez eu fosse perceber como que aconteceu com o meu pai que foi perdendo a visão, e não sabia o porquê até que

o oftalmologista encaminhou ele aqui pro regional e foi descoberto né, então eu acho que precisa te é sei lá até no curso de medicina falar mais essa doença.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não. Uma coisa o doutor (xxx) falou outro dia uma coisa pra mim que eu fiquei pensando, eu tive um problema no nervo ciático, ele falou que era da acromegalia o ortopedista que eu vou fala que não é porque ele fala que tô com problema no tubo que o tô como eu tenho desgaste aqui ele tá apertado dai aperta o nervo ciático e dói, né ele falou assim olha não tem nada a ver com a acromegalia, já o (xxx) acha que é que tem, falei bom isso é uma briga de grande eu não vou me meter mais é tem esse problema mesmo? Porque quando eu fiz essa densitometria óssea eles falaram que é desgaste natural, ele falou assim pelo que eu entendo não tem nada a ver com a acromegalia, já o (xxx) acha que tem porque eu tenho que emagrecer, eu sei que tenho que emagrecer, mais é outra coisa que ai meu Deus é difícil emagrecer né, que antes era fácil fazer um regime agora nessa idade tá difícil, e o doutor (xxx) briga muito com isso ele fala assim pra mim, seus exame tá dando tudo bonitinho mas você não emagrece, falei aí doutor do céu é complicado né, assim eu fui gorda desde pequenininha já é de família isso.

Entrevista N-2

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Fui ao médico e fiz vários exames e em uma ressonância descobri a hipófise aumentada.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença Acromegalia?

Doutor (xxx) quem disse que precisava operar, mas não tirou tudo, ficou um pouco e preciso tomar injeção. Os pés cresceram, nariz com 58 anos, o médico disse que tinha que operar, e já estou com 72 anos

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Descobri e fiquei muito triste, eu achava que tinha ossos largos, como minha avó, somos de família italiana mas não tinha ninguém com a mesma doença.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Agora estou bem, o doutor passou para cada seis meses.

5-Onde você busca informações sobre a Acromegalia, hoje?

Não, informação com o doutor (xxx).

6- O que te incomoda na doença?

Não, encontra sapato, tem que vir em Sorocaba para comprar.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Nada é difícil

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Não quero mais saber, estou bem.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não.

Entrevista N=3

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

É foi assim, primeiro foi um mundo desconhecido eu não sabia que tinha uma hipófise, que isso era acromegalia, eu senti muito além dos problemas da doença em si, a falta de informação, pra eu descobrir que eu tinha acromegalia foi muito difícil, eu perdi aí quase dois anos, que eu percebi porque eu tava com problema na visão, comecei ter uns problemas sérios na visão em enxergar de uma forma diferente, depois enxergar duplicado, até que eu estava perdendo a visão, eu tava vindo no BOS aqui em Sorocaba que é hospital de referência e ele fazem exames e não dava nada, eles diziam que eu não tinha nada, eu insistia em dizer que eu estava enxergando de uma forma estranha, até que eu passei no oftalmo em Tietê, levei os exames para ele ver, ele fez exames clínicos no consultório e dizia que eu também não tinha nada na vista, porque os exames clínicos diziam que eu não tinha nada vista, mas foi aí que mesmo duvidando do que eu, da forma que eu estivesse vendo, ele me orientou para que eu procurasse um neurologista e fizesse uns exames, foi aí que eu fui, voltei no posto da minha cidade expliquei minha situação e ele me encaminhou para o neuro aqui em Sorocaba

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença Acromegalia?

Passei com o neuro, dei a ele meu diagnostico ele me pediu uma ressonância, descobri a acromegalia, e daí perguntei pra ele como seria o procedimento, ele me falou procurar um bom hospital um bom neurocirurgião e operar e até logo curto e grosso. Através do neurologista da ressonância que ele me pediu.

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Ainda a falta de informação, porque através de uma amiga eu consegui um neurocirurgião de Campinas do Ives é uma equipe de neurocirurgiões muito bem preparada, mas não tinha um especialista desses que nós temos aqui, um endócrino, porque eu fiquei vinte e cinco dias internada, porque eles não conseguiam dosar os meus remédios, eu fazia uso da UP fazia uso da prednisona, porque eles não sabiam com que dose do remédio eles iam me mandar para casa, quando eles diziam que só me dariam alta se eu conseguisse uma consulta com um endócrino aqui perto da minha cidade ou na minha cidade, para poder ajustar as doses, foi aí que meus filhos conseguiram uma consulta em Cerquilha, aí deram alta para eu conseguir passar, então eu acredito que a falta de informação é ainda o que mais atrasa no diagnóstico e tratamento.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Informação muita informação, na verdade é, quando eu peguei a ressonância antes de passar com o medico eu fui pesquisar na internet, porque era uma coisa totalmente nova.

5-Onde você busca informações sobre a Acromegalia, hoje?

Internet

6- O que te incomoda na doença?

O que me incomoda na doença são a falta de controle da demora (interferência externa, alguém abriu a porta), das respostas dos medicamentos, porque eu faço uso desses medicamentos desde 2009 e eu não consigo ter resultados, a gente vem trocando medicamentos e não consegue estabilizar o hormônio, porque o tumor foi tirado da minha cabeça é o excretor de GH, o meu GH é alto e a gente não consegue fazer com que ele se mantenha num nível adequado, pra que esse tratamento surta

resultado, surta efeito, porque os sintomas quando não controlada a doença, os sintomas são visíveis, no dia a dia da gente, então eu acho assim, a falta de resultados não na parte dos médicos, mais uma resposta da própria doença com relação aos medicamentos, é muito medicamento para pouca resposta, pouco efeito, eu venho tomando injeções, remédios desde 2009, é muito tempo para pouco resultado. Eu sinto os sintomas eu sou totalmente dependente dos medicamentos, das injeções dos remédios, como todo mundo que tem acromegalia, que por conta de não ter mais a hipófise, a gente tem que repor. Totalmente dependente disso, se vê agora em março, fiz uma cirurgia para retirada da vesícula, sofri muito porque no hospital não conseguia tomar prednisona, porque estava no meu armário e eu sou dependente dela, porque eu não conseguia levantar e eu quase morri e passei quatro dias vomitando no hospital depois da cirurgia, então assim eu sou totalmente dependente, entre os medicamentos, da prednisona, alguns a gente consegue desmamar, é como eles chamam nos outros eles não conseguem eu acredito que eu vou usar pra sempre.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Há mais difícil de enfrentar eu acho que é isso, é uma questão social, fazer com que as pessoas compreendam suas limitações porque embora não seja uma doença visível, como por exemplo você não ter um braço quebrado que é visível, então não é uma doença visível, são sintomas que só quem tem sente, a gente tem um pouco de dificuldade pra que as pessoas entendam, por exemplo no trabalho, é tem pessoas que não conseguem trabalhar, porque no trabalho você perde dia pra tomar injeção, você tem que passar em consulta, então essa dificuldade, eu graças ao bom Deus, eu sou funcionária pública municipal hoje, então até que eu estou meio resguardada eu tenho colegas aí que não conseguem trabalhar por conta da acromegalia, porque uma empresa não vai contratar alguém que tenha a doença e que falta quatro dias, então isso é uma dificuldade muito grande que a gente não consegue lidar, entre os sintomas que a gente tem que é difícil de lidar, são sintomas que são distintos para os dois tem sintomas que os hormônios são diferentes, então são próprios e toda uma dificuldade.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Eu gostaria muito que a ciência, descobrisse do que vem, o que acontece porque nós temos muitas doenças como o câncer que já se sabe da onde vem, o câncer, mas a acromegalia por mais que a gente busca você não encontra da onde ela vem, porque ela vem é alguma coisa que a gente possa evitar, é o mal do século, então eu gostaria assim, eu talvez não alcance isso, mas para os futuros acromegálicos é assim que a ciência, se bem que as medicações que a gente tem são importadas, então que o Brasil investisse mais nessas pesquisas, é como eu disse a gente tem muita dificuldade porque a sociedade, as nossas leis, as nossas aposentadorias esse tipo de coisa, compreenda a doença que os doentes tem, essas limitações durante o dia e que muitos não conseguem trabalhar, gostaria que houvesse um avanço com relação a isso, e que as pessoas ficassem mais protegidas que sabem da dificuldade de enfrentar essas doenças porque é um desconhecido a gente não está preparado.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Eu gostaria de como o senhor se dispôs a fazer esse estudo, eu gostaria que o senhor se aprofundasse, porque a parte esquelética a parte óssea é uma das partes que mais sofre com a

acromegalia, porque as juntas a gente tem muitas dores nas juntas por conta eu acho de que, cresce expandiu o que não pode mais, e que o senhor tivesse, olhasse com carinho para isso, e que levasse esse estudo mais pra frente o que se pudesse, pra que pudesse prestar uma ajuda pra gente de algum tipo pra amenizar essas dores, essas dificuldades que a gente sente e que limitam tanto a gente, e acredito que com o avançar da idade essas limitações se torne, mais difíceis, então já que você se dispôs a ajudar que de o máximo e que você vai enfrentar muitas dificuldades e que você não desanime, é isso que eu queria.

Entrevista N- 4

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Há foi no posto na rodovia de Itu, a médica falou que eu tinha a doença, eu nem tomei conhecimento nenhum, porque eu nem sabia que existia isso, então aí já mandaram eu direto pra cá.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

Que eu tinha a doença, foi a doutora (espera aí), esqueci o nome dela, doutora, foi através da médica, ela era de Itu.

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Eu não senti falta nenhuma não, (silêncio), não me lembro,

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Querida saber se ela fazia parte de corta relação sexual, porque acabou não tenho mais relação, agora não sei se é por conta disso ,ou não é a diabete, não sei te explicar direito, como é.

5-Onde você busca informações sobre acromegalia, hoje?

Como assim, aqui mesmo com o doutor (xxx), doutora (xxx).

6- O que te incomoda na doença?

Ela não incomoda não, eu só fiz o cateterismo, mas isso não faz parte.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Mais difícil é a visão agora, não sei se ela mexe com a visão.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Gostaria de saber se isso vai acabar ou vai ficar tomando remédio direto, todo mês tem que tomar.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não tem, eu queria perguntar se eu vou voltar enxergar de novo, da uma dorzinha de cabeça de vez em quando, mas não é dela, não é? (*Aponta a testa*)

Entrevista N-5

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Então doutor, a minha foi uma forma meio inusitada, foi através de um acidente de moto, aí fizeram uma tomografia aí falaram sobre essa doença, que era um tumor na hipófise e falaram pra mim tratar falaram isso aí corri atrás dos médicos para acompanhamento, como de uma coisa bem surpresa, sem entender nada.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

Da doença, então através depois disso que eu comecei a pesquisar até eu chegar aqui, mas foi bem obscuro, pesquisava na internet no google.

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Aí, falta de comunicação, explicar certo o que seria, assim a gente não tem perspectiva pra frente é muito assim, escondido.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Há falta muitas coisas, mais sobre a cura, a gente vê amigos que estão aí, não sei quantos anos sem resultado sobre cura, tem muito pouco isso, muito pouca informação.

5- Onde você busca informações sobre acromegalia, hoje?

Na internet, no google.

6- O que te incomoda na doença?

Há, nas partes mais que afetou, as mãos que cresceu, os pés eu sinto muitas dores nos joelhos, no quadril muita dor, dor isso é o que mais incomoda, o próprio maxilar a mordida muito torta.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

As dores, e no dia-dia não tem um resultado certo, isso incomoda, e penso vamos lutar mais um dia após o outro.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Eu queria saber mais sobre a cura.

9- Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não.

Entrevista N-6**1- Como foi para você saber que tinha acromegalia?**

Foi muito triste, fiquei muito triste só chorava, depois da cirurgia fiquei mais calma, doutora (xxx), doutor (xxx) conversou comigo aí fui me acalmando.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença?

Eu tinha vinte e nove anos na época, minha menstruação parou, fui na ginecologista e falou que não era normal eu entrar na menopausa aos vinte e nove anos, e me encaminhou para aqui, doutor (xxx) e doutora (xxx).

Aqui doutora (xxx) conversou comigo me pediu exames, ela passou a mão no braço viu pelos grossos, muito grosso e pediu a ressonância e encaminhou para São Paulo Servidor Publico.

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Eu não lembro não, sentia tristeza porque fazer uma cirurgia na cabeça é triste.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Agora não sinto nada, falta de nada não sinto dor de cabeça, não sinto nada.

5- Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Eu nem busco, doutor (xxx) fala tá tudo bem, passou um regime para eu fazer, uma caminhada aí nem estou fazendo, tá tudo certinho.

6- O que te incomoda na doença?

Nada me incomoda, normal.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Mais difícil é a tireoide, tenho que fazer regime, caminhada, porque depois da cirurgia veio a tireoide, colesterol essas coisas.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Vivo com ela normal, não tenho tristeza de ter feito a cirurgia, durmo bem, me alimento um pouquinho, porque doutor (xxx) quer que eu faça dieta, fiquei com sequela, tenho um buraco da cirurgia aqui (*apontou a cabeça*)

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não tenho o que reclamar, eu não sinto nada, eu sou feliz, às vezes sinto uma dorzinha na cabeça, daí vai embora, depois da cirurgia fiquei com quarenta e cinco quilos, agora estou assim.

Entrevista N-7

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Como assim, dor de cabeça muita dor de cabeça, tudo me causava dor de cabeça, o cheiro de perfume, cheiro de suor, cheiro de qualquer coisa me causava dor de cabeça.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença?

Foi no neurologista ele me pediu um raio x, não deu nada, ele achou que fosse ginecológico, encaminhou para doutora (xxx), ela me pediu tomografia e o exame de prolactina veio nove mil e cem e tumor do tamanho de um limão, encaminhou para um neurocirurgião, ele achou que só o tratamento regredia e ele entrou parlodol forte, foi regredindo isso, comecei dois mil tô até hoje, agora tiraram, nossa agora ultimamente estou tendo umas dorzinhos de cabeça, mais nada a ver com a doença, dor de cabeça também acho que não é nada, estressada sou ansiosa, moro sozinha, bem problemática, acho que isso causa dor de cabeça, mas acho que do problema, só que a prolactina eles não descobrem porque ela vem alterada.

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Acho que, não senti nada não, há informação sim porque eu corria eu corria atrás de tudo sozinha na época eu tinha meu pai, quando eu cai aqui sim, mas até eu chegar aqui nunca tive informação, mais aprofundada, aqui pediram exames tomografia, ressonância, antes ninguém pedia, então eu tomava remédio para tirar dor, tratava o problema aí em dois mil através de um cunhado meu que descobriu aqui também e consegui encaixar eu, e tó até hoje.

4- Hoje em dia o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Acho que eu não sinto falta de nada, porque sempre que eu venho aqui elas me explicam direitinho os exames de sangue se tem algum meio alterado, há maioria das vezes estão normais graças a Deus, só a prolactina que eles não conseguem fazer ela parar de subir, eu tomava o remédio cabergolina ela mantinha normal, eles passaram para meio comprimido eu não tinha dor de cabeça, mas eles tiraram porque eles acham, disseram que não era necessário ficar tomando, mas não normaliza a prolactina, sempre fica alterada.

5-Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Hum, não procuro saber, prefiro não, porque eu já sou complicada prefiro não procurar.

6- O que te incomoda na doença?

O problema meu é eu ser ansiosa, eu faço acompanhamento porque não dormia, agora durmo através de um remédio, faço acompanhamento com psiquiatra, mas ela só dá remédio para dormir, mas eu tenho muita ansiedade eu procuro não saber muito porque eu tudo ponho na cabeça, aí eu fico nervosa e o sistema nervoso me ataca, dor de cabeça o estomago eu chego a vomitar mesmo, então eu não me aprofundo para não ficar colocando caraminholas na cabeça.

Hoje não porque a doença tá controlada, faço acompanhamento aqui não to tomando mais remédio, porque acham que não é mais necessário, eu não tive filhos e como eu não vou amamentar, não vou engravidar não tem problema ela estar alterada, teria problema se eu fosse ter filhos.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Em matéria desse problema não, porque além das dores da cabeça, que às vezes eu tenho, eu acho que não é do problema porque eles falaram da ressonância, eu nem cicatriz eu tenho, confio muito em Deus, frequente corrente de orações e tudo ajudou, o acompanhamento aqui, as orações, então nesse caso eu não sinto nada, o que me mata é minha coluna, aí minha coluna, como dói aqui (*apontando para o pescoço*) eu não tenho conforto para dormir, desse lado aqui dói, eu tinha muita dor no ciático, eu faço faxina uma vez por semana, aí tem que ser no anti-inflamatório pomada, porque dói aqui, aqui (*apontando partes do corpo*).

Nervo ciático, coluna judia de mim essa dor de cabeça estão me atacando, porque eu tó com minha coluna atacada, tem a dor o zumbido na cabeça, o médico falou que é da coluna, minha postura que a gente fica errado, dormi errado, senta errado, eu sei disso mas é duro, no dia-dia a gente ficar olhando.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Eu acho que dessa parte eu to bem, acompanhamento aqui é, gosto muito, pessoal bem atencioso explica tudo, pede bastante exames sempre, tomografia, densitometria, exames de sangue, hoje mesmo foi feito uns vinte e poucos exames para fazer, sei que da alterado uns que não me prejudica, doutora (xxx) explica bem, o que me incomoda é ansiedade e a coluna.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Se em alguma coisa que alivia a coluna, porque a coluna não tem cura, eu quando fiz fisioterapia foi uma beleza, fiz com choquinho, mas não posso fazer mais por causa do marca-passo.

Entrevista N-8

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Eu percebi primeiro pela boca dos outros, assim eu já tinha esse sintoma, é eu percebia pelos outros, boca dos outros aumento das mãos a grossura dos dedos e vinha aumentando, o pessoal os outros sempre faziam umas piadinhas brincadeiras até de mau gosto, aí eu queria dizer fui percebendo, quer dizer a gente não percebe os outros que é de fora percebem, principalmente aquele amigos que faz sete, oito meses um a dois anos que, enfim você não vê, a gente não percebe, ele percebe os outros não percebem o meu sapato começou aumentar, enfim como leigo eu achava que os pés aumentavam cresciam até cinquenta a sessenta anos, os pés iam crescendo, eu achava que era dessa forma, de quarenta e um tava quarenta e cinco, até então você acha que isso aí era normal, eu trabalhava com caminhão.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

Eu era caminhoneiro, e o caminhoneiro já não tem uma boa alimentação, nas estradas aí já não tem uma boa alimentação, ajuda adquirir colesterol e diabetes, não alimenta adquirei isso é uma das coisas que faz eu se preocupar foi a visão, porque eu começava ter eu tinha um jeito de dirigir, um profissional eu tinha um jeito eu percebi que eu comecei ficar medroso no trânsito, comecei a perceber o reflexo de ultrapassagem né, não tinha aquela habilidade de passar com segurança, comecei a ter medo e não lê como começo ler uma bula, hoje as bulas são grandes, mas antes eu não lia mais aquilo, então a gente vai adquirindo a idade a gente acha que aquilo ali é normal, a gente vai ficando velho e daí não consegue ler mais bula, acho que é o normal da vida, então o que me trouxe, eu indo para São Paulo uma vez na Bandeirantes lá tem um posto de combustível que os caminhoneiros tem um programa lá, corta cabelo, faz barba tem de tudo, então eu dei minha habilitação, fiz o cadastro e fiz um exame simples de vista que deste dois mil e três eu passava num grande hospital aqui e eles nunca conseguiram diagnosticar a campimetria, fazia parte da acromegalia, aí eu passando lá conversando com o rapaz ele falou, vamos fazer um exame oftalmo é rápido seguro, aí fizeram ele pegou uma placona daquelas simples e prá cá, e prá lá aí ele percebeu ele me ajudou a procura um médico me encorajou, viu você tem alguma coisa errada com você, eu falei tem eu percebo, ele falou, viu procure um oftalmologista, eu falei mas um oftalmologista eu já passo a muito tempo, só daí ele falou como tá a saúde, diabete, colesterol aí eu lembrei da fala do banco, quem tem diabete corta a perna, aí fiquei com medo dessa situação, até que daí fui procurar um especialista expliquei minha situação, eu tinha um convênio me mandaram para um endócrino, no que eu passei no endócrino ele me falou e a primeira coisa que ela fez, ela pegou na minha mão, eu já percebi que ela ficou olhando e eu já entendi, e aí eu entendo porque acromegalia ela da varias coisas no corpo é uma tortura, todo o sintoma é que nem um fusca meia nove, se arruma uma coisa aparece outra, eu tinha um problema tomava remédio para aquilo começava outra, é foi essa situação, aí que ela falou me encaminhou para o ambulatório, daí que eu fui entender o que é acromegalia, então tudo que eu passei, toda tortura era relacionada a doença, e dizer que eu não procurei, procurei passei muito tempo até cair num especialista.

3- O que mais você sentiu falta no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Na verdade um conhecimento, de porque a acromegalia ela tá no queixo, ela tá na mão, isso é visível né, com o conhecimento que a medicina deve ter, se uma pessoa faz coisa para se formar clinico ele tem que passar nas especialidades e saber que acromegalia, ele tem a mão, o queixo, a orelha ou o pé, então, se pega o primeiro contato é a mão, você pegou na mão da pessoa na hora você vê que a mão é duas a três vezes maior que a sua, então o primeiro diagnostico é a mão.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Dessa doença que eu tenho falta de saber é da cura, na verdade saber se, é assim possibilidade de cura e saber também como tá o desenvolvimento na medicina, porque tem muitas pessoas aí que tem e não sabe, muitas pessoas que tá dirigindo, ônibus, caminhão e não sabe que tem e outra coisa, muitas pessoas que tem essa doença eu já passei em consulta médica e o médico oferecer logo o atestado, achando que eu tava lá querendo abonar, ganhar o dia, então tem muita gente correndo atrás e não sabe e tem muito médico que não sabe o que é a doença e tá passando despercebido e

muitas vezes a pessoa tá dentro de um ônibus, caminhão com uma carga de setenta toneladas e o risco que todo mundo tá correndo.

5-Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Hoje eu procuro assim né, olho na internet alguns matérias que me interessa, é mais aqui mesmo no ambulatório, que eu confio aqui nesta equipe que é bem preparada, hoje não se preocupo muito nessa parte, porque eu confio nessa equipe que é bem preparada.

6- O que te incomoda na doença?

Na verdade o que me incomoda é saber com o passar dos anos o que pode aparecer principalmente no lado do que eu to sentindo, as dores nas articulações, eu não sei daqui dez, vinte anos como eu vou tar com meu joelho, andando bem, essa é minha preocupação, porque uma coisa gostosa é você poder ir e vir tranquilo, sinto dor no joelho é uma falha minha, também não sei se tem haver com a doença mas é uma falha porque sem conhecimento eu forcei muito, pulava de cima do caminhão, hoje eu tenho cento e seis quilos não consigo fazer isso mais, antes com sessenta quilos eu voava da carroceria do caminhão entendeu, acostumava fazer isso amarrava uma carga pulava descia eu jogava futebol, subia em árvore e sempre fui um moleque peralta nessa parte aí, forcei muito.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Há rapaz eu vou falar a verdade nada é fácil, mas eu prefiro encarar tudo com facilidade me dedicar a tudo, porque a gente aprende a viver e tem que encarar, não tem como colocar um obstáculo, você vai ter que superar de algum jeito.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Acho o que eu queria mais na verdade, eu já tô no controle da doença Graças a Deus, Deus deu essa oportunidade dos remédios, dos médicos né, eu gostaria aí que a medicina tivesse uma dedicação aí que através dessa doença pudesse ajudar muitas outras doenças, não só essa, principalmente essa, aí pelo que é uma tortura psicológica e física né, física que você sente com o tempo e psicológica pela aparência isto porque você vira piada aí, isso abala muito, isso seria uma coisa importante, isso uma coisa ajuda a outra.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

É queria perguntar, a verdade perguntar o que tem de muito mais concreto é como tá o andamento no desenvolvimento dessa doença até as demais e como que o governo da ajudando nessa parte que é importante para a gente para todo mundo, ver se tem esperanças de alguma coisa melhor.

Entrevista N-9

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Na época foi um pouco assim, complicado porque eu era bastante nova, então demorou a eu entende do assunto, até eu entende entra na cabeça e aceita, então eu fiquei um pouco com medo, tinha 13 para 14 anos, então com medo não entendia nada, né então foi até amadurece toda a ideia, entende, demorou um pouquinho.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

Através dos sintomas que começou aparecer né, começou aparecer sintomas, daí eu fui no ginecologista depois que ele encaminhou para o endócrino, aí fez os exames até constatar realmente a acromegalia.

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Aqui eu tive bastante ajuda né, no regional, mas da parte de Votorantim quando fui pegar a medicação foi bastante burocrático né, então faltou um pouco de atenção da parte deles de Votorantim, mas aqui não, teve bastante atenção quando comecei a pegar a medicação, fui bastante apoiada.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre acromegalia? (tratamento, cura, diagnóstico)

Não sei se é falta, mas o que o doutor já me passou, que eu vou ter que fazer esse tratamento para o resto da vida e eu busco pra que eu realmente é que eu fique sem a medicação, é lógico que precisa de acompanhamento, mas o que eu busco é que eu fique sem a medicação, a injeção, por mais que eu já fiz a cirurgia, tudo que eu queria é ficar sem, que fosse tirado, mas pediu pra permanecer.

5-Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Procuro no programa bem estar, eles dão suporte, e eu eles pedem pra ligar no 0800, até tem uma enfermeira que é de lá que aplica a injeção.

6- O que te incomoda na doença?

Posso fala a verdade (Sorriu) é ficar vindo né de três em três meses, são dezesseis anos né, de tratamento então chega nessa fase agente já esta um pouco cansada (Sorriu) e ficar vindo (Risos), é mas tem o tratamento né.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Depois da cirurgia eu não tive mais sintomas nenhum, nada eu levo uma vida normal, eu tinha galactorreia, aumento de pelo, suor, não tenho mais.

Olha, eu levo uma vida bem normal, a única coisa é a picada que você fica levando da injeção (Risos), não tenho do que me ficar queixando, os sintomas assim, graças a Deus eu não tenho.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Eu sei que é uma doença lenta né, que tem bastante gente que pode até ter e não sabe desse assunto, acho que a maioria, talvez, mais divulgação pode ter gente que tem esses sintomas e procure outro caminho, acabe pensando em outro caminho, mas pode ser acromegalia né, tem bastante gente que acha que acaba até confundindo né, isso eu sei por causa dessa minha amiga que tá aí fora, ela também descobriu recentemente um tumor e ela tá correndo atrás por isso que eu trouxe ela aqui hoje para falar com o doutor, para ver se eu consigo ajudar ela né, então acho que que é um conhecimento talvez tivesse uma palestra né, em posto de saúde, pra pessoa ter conhecimento, mas isso aí para correr atrás quanto antes do tratamento, já vai ajudar.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não, acho que de momento assim não.

Entrevista N-10

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Foi um impacto assim avassalador, porque a princípio eu não sabia o que era, aí fui pesquisar pela curiosidade, aí piorou mais ainda, até quando eu recebi e fiz os exames, porque eu não passei por aqui, o médico que eu fui levar uma tia pra fazer uma consulta e assim o médico olhou para a porta e falou assim, viu posso fazer uma pergunta para você? Eu falei pois não doutor, você esta usando

muita bomba? Eu falei assim, bomba, é você faz muito exercício, porque eu era bem mais inchado parece que eu era maior porque o peso chegou a 130 kg, falei doutor mas eu vim aqui trazer minha tia, eu sei mas você não tá legal né, seu pé cresceu, sua mão cresceu, quando eu casei isso foi em 2001 né, eu operei em 2005 em 2004 que foi, isso foi em 2005 eu calçava 41, agora eu calço 44 e então vai fazer um examininho pra mim, eu fiquei assustado aí eu falei, minha tia, então vai fazer um exame de sela túrcica, eu fiz o rx de sela túrcica no outro dia, era o médico que pagava, aí eu no outro dia podia voltar que era o retorno, chegou o radiologista falou sem problema aí fiquei tranquilo daí levei para ele, ele olhou e falou agora vai fazer outro exame pra mim, falei doutor mas deu que tá normal, ele pegou e falou assim isso aqui não quero nem ver, ele pegou e rasgou e jogou fora, aí o próprio endócrino da minha tia olhou e pediu a ressonância quando ele ali viu que deu um tumor de 2,5cm na minha cabeça, aí foi de arrebrantar, parece que a vida tinha acabado.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

Olha o conhecimento da doença foi pela internet.

3- O que mais você sentiu falta no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Olha, é o conhecimento da doença, por isso que eu fui buscar na internet, e na internet só tem bicho de sete cabeça, eu falo não saber peneirar as coisas é só tem coisa ruim, eu não tenho conhecimento mas tem muito endocrinologista que também não, como ele não é especialista nisso, como é o meu caso ele só passa a bola como que o endócrino, que eu fui me encaminhou para um neurocirurgião direto pra remover o tumor, e eu depois quando fiz os exames a campimetria que eu percebi que o meu olho esquerdo tinha um risco no meio e eu não sabia disso, e eu já tava com uma depressão porque ser gordo com uma sudorese imensa, desanimado, a sociedade você não queria nem ver, me afastei de tudo eu não queria ninguém, eu tinha um filho na época e meu filho pequenininho, desanimava minha mulher preocupada e sempre pensando que era gordo, mas na verdade não era tanto é que eu queria ter outro filho e eu não conseguia, depois de 3 meses da cirurgia a minha mulher engravidou.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Sinceramente, hoje em dia não sinto falta de mais nada, porque eu sou bem xereto, por xeretice eu já me escrevi em vários sites de acromegalia, eles não me responderam, tem uma associação no Rio de Janeiro não tive retorno, Ceará não tive retorno eu já entrei em site dos Estados Unidos, tenho amigos médicos ele não se conformam, não você tem que ir em outro lugar, tem que ver aquilo, então aquilo que o doutor (xxx) fala o tratamento aqui é o mesmo que fosse no Japão, Estados Unidos, mesma coisa, aqui é excelência fico contente, não é fácil vir aqui ver tudo isso, mas sei que estou em boas mãos, eu sinto falta mesmo é da parte física da condição física da gente, em saber realmente que melhore a condição de vida da gente.

5-Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Internet, tanto é que a fisioterapeuta que eu me trato pediu o contato do senhor, porque eu acho que na doença falta um acompanhamento fisioterápico, isso é essencial, porque depois que inclusive eu nem normalizei meus hormônios, IGF,é alto ainda, mas eu tenho uma dificuldade de começar o movimento incrível.

6- O que te incomoda na doença?

Tudo é a movimentação, ficar parado na mesma posição não dá vou subir escada daí as vezes fico com fadiga as vezes não, então o hormônio oscila muito e agora do tomando uma vitamina centrium que é manipulado, esta me ajudando mais porque a minha bateria costuma durar até duas horas da tarde depois das duas da tarde eu tenho que deitar e dormir, apesar que eu não durmo eu tenho muita dificuldade até tomo um indutor do sono, mas é a parte de movimentação que nem agora eu tô aqui parado pode perceber eu costumo falar se for um cachorro vir atrás de mim vai morder, porque eu não consigo levantar, não tenho agilidade e agente chama de junta dói tudo.(Risos)

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Tudo é a movimentação, ficar parado na mesma posição não dá vou subir escada as vezes fico com fadiga as vezes não, não tenho agilidade eu sinto mesmo é da parte física da condição física.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Então doutor, eu gostaria realmente , que agradeço seu empenho nisso é muito importante é um trabalho que eu já procurei e não achei, eu sou xereto pra você ter ideia agora tem um próprio laboratório da injeção, esqueci o nome, tem um vivendo.com site que fala mais sobre, mas nem nesse site tem informações completa que a gente precisa, eu sou um pouco exigente eu vou mais afundo eu não me contento com informações superficiais e procuro mas não tem, eu não sabia que você tava aqui, hoje eu ia falar com o doutor (xxx) para ligar para o senhor e falar alguma coisa, porque esse trabalho seu tem que ser anexado para quem tem acromegalia, o tratamento da acromegalia tem que passar com um fisioterapeuta, eu peço em nome de todo mundo, se o governo poder ajudar de alguma forma que isso aconteça, o tratamento fisioterápico fazer parte do tratamento da acromegalia

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não, eu espero que você termine logo e se você puder passar informação para a fisioterapeuta, talvez ela também tenha informações de mim porque eu tô lá a dois anos e eu posso ajudar, eu não tenho mais acromegalia, mais hipopituitarismo melhorou muito com a fisioterapia.

Entrevista N-11**1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?**

Quando eu soube da acromegalia, já era tardio, diagnóstico pra variar tardio, foi diferente dos outros pacientes, pelo o que eu vejo. Eu tinha dor de cabeça desde que eu era criança.

Eu fui deixando muito tempo até os 33 anos de idade sofrendo com isso e eu fui antes dos 33 até antes dos 33, quando eu tinha 30 acromegalia Eu tinha o tumor, na segunda gravidez desenvolveu a acro, aí então a partir daí eu comecei crescer foi uns 5 anos, 6 anos crescendo sem os médicos terem o diagnóstico de acromegalia e dizendo que eu estava engordando, então foi terrível essa parte, porque eu tive anemia porque eu parei de comer e continuava crescendo, aí quando eu tive o diagnóstico. O diagnóstico eu descobri através de um raio x da face e o técnico viu a massa e disse que era impossível ver isso com um raio x, então tá grande demais, aí eu procurei um neuro, fiz uma tomo e verificou que eu tinha o tumor.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

Eu digo assim, quando eu descobri o tumor eu tive um alívio, porque eu queria saber realmente o que eu tinha. Foi pelo TC de um neuro, raio x da face mostrou a massa.

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Tudo a informação foi terrível, diagnóstico terrível, foi uma junta com dez médicos, foi em São Paulo, eles disseram pra mim se você não fizer a cirurgia você morre e você pode morrer na sala de cirurgia, por quê a cirurgia é muito difícil e se você não morrer vai desejar ter morrido, porque é muito difícil, você vai ficar mil vezes pior, vai ficar pior do que agora, eu disse pra eles; então bom, já que vocês não deram opção nenhuma eu fico com a minha, vocês fazem a cirurgia e eu me curo. Aí não tem cura o tumor vai voltar e vai te matar, e eu disse, não o tumor não vai voltar e não vai me matar. A partir daquela época eu tenho informação maior do doutor João, ele falou nada disso que você ouviu é verdade eu falei mais eu sou a paciente eu ouvi mais muitos acromegálicos no mundo o diagnóstico é a mesma informação, mesmo fora do país.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Nada porque eu fui atrás, hoje eu tenho mais conhecimento até mesmo do que os médicos, não clinico óbvio, saber detalhes clínicos, mais sobre a doença, mas é, eu não tô dizendo que clinicamente as informações eu busco médico, porque eu sou terapeuta, eu sou formada por outra medicina, pela medicina chinesa, então eu estudo sempre muito a clinica, tudo que eu tenho necessidade de ter conhecimento eu vou em busca de material médico, livros e tudo mais, mas eu sei que ninguém vai fazer isso quando muito eu passo o olho na internet, mas em sites da própria associação de acromegalia, se unem aí sim eles fazem um trabalho bonito de divulgação, eles vão pra shopping, eu já fui muito trazendo, cartazes, panfletos, para conversar com a sociedade e mostrar isso que muitas pessoas poderiam estar tendo, mais o diagnóstico é tardio, eu mesmo quando fico desconfiado mando paciente meu procurar fazer exames, porque eu já descobri pacientes meu com diagnóstico da doença.

5- Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Eu vou em busca de material médico, livros e tudo mais, mas eu sei que ninguém vai fazer isso quando muito eu passo o olho na internet.

6- O que te incomoda na doença?

No começo era a aparência, hoje eu olho o que ficou, eu falei para a doutora (xxx) eu não reconheço a pessoa que eu olho, vejo no espelho não reconheço a pessoa que eu estou não acho (Risos). No começo era agressivo eu vi a transformação que não tinha retorno, uma coisa é você engordar e fazer regime para emagrecer, você olha e volta, outra coisa é você crescer você tem uma modificação anatômica do seu corpo, eu nunca sofri da acromegalia por dores como os outros acromegálicos, mas sim ao tumor era a dor de cabeça desde que eu nasci desde criança que fazem trinta anos de dor sem parar, mas isso não era acromegalia era o tumor da hipófise que ia para o sistema nervoso central e não para o nervo óptico que é a visão, não tive problema na visão.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Por conta da acromegalia não tenho nada, nenhuma tem pessoas que tem psicológicos. Eu me separei acho que teve uma ideia familiar, como eu falo você casa com uma pessoa depois ela se

transforma em outra, eu não sei não questiono isso, mas hoje eu tô namorando eu namoro alguém muito mais nova que eu, então essa coisa de aparência, isso ficou claro para mim que não havia problema, porque psicologicamente a maioria das mulheres elas vão se afundar, os homens também eu conversei com muitos pacientes acromegálicos eu mostrei para eles que eles eram lindos, e que eles alguns eram cantores tinham banda aí voltaram porque a aparência infelizmente ainda ela nos dá um reforço psicológico, as pessoas querem se sentir amadas e bonitas, hoje eu namoro meu namorado tem muitos anos a menos que eu, então não tenho esse tipo de problema em relação a sexo, e nem a minha própria aparência comigo, ela é preconceituosa, as pessoas continuam olhando para um acromegálico e fazendo uma cara estranha (Risos), então se eu pudesse dizer que existe o que mais me incomoda mas não me incomoda eu sou me considero negra, morena né raça negra minha avó era negra então eu falo que o preconceito existe porque as pessoas olham para você, porque é negra, condições anatômica, mas não me incomoda.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso? Não, eu só acho assim eu acredito que aqui não, quando é feito o diagnóstico eu acho o que tem que ser mudado é o sofrimento já está no paciente, porque o diagnóstico é tardio e quando a ciência observa e descobre já houve o estrago, então fala pro paciente que não tem cura que ele vai morrer, ou da pro paciente as possibilidades negativas do que vai acontecer com ele, a tua patologia tem haver com suas articulações, você não vai andar, você vai para uma cadeira de rodas, você vai sentir muitas dores, então estão induzindo o paciente a ter tudo isso, um pouquinho de conhecimento psicológico, mental você sabe que o paciente vai acreditar que ele vai ficar na cadeira de roda, eu diria se eu tivesse que fazer parte de uma equipe com esses pacientes daria treinamentos, assim do que é dar informação do que é a patologia, mas eu não posso dizer para o paciente que ele não vai andar, essa é minha forma de ver isso, por isso eu sou diferente mas eu aprendi sozinha e não tive psicológico eu estudo então eu sou a terapeuta eu nunca tive esse apoio médico, de dizer você está ótima, sempre assim de entrar em consultório médico cada 3 meses eu retorno no consultório e cada vez que eu entro o médico diz não morreu ainda, né então assim, tudo bem depois de um tempo, eu fazia piada eu falava assim, é esqueci de morrer, mas no começo assim se o paciente que tinha humor (Risos) baqueia, então é só quem vive a patologia, é a mesma coisa de você ter câncer, mas eu em particular esse paciente aqui não tem nenhum problema com a doença, eu não me considero eu não tô doente. Eu tinha um tumor até então eu tinha uma patologia, depois da retirada do tumor eu não sou uma pessoa doente, eu tive lesões mas as pessoas tem um monte de lesões ortopédicas, que não são acromegálicas, aí eu tiro sarro de alguns ainda porque falam do tamanho da minha mão, aí eu falo bem gente, o meu eu explico o meu tem explicação, a porque você não é bonita, então a minha não beleza tem explicação, a sua já não tem, eu tenho uma desculpa não é, então tem um monte de gente que é feio eu não sei como é essa classificação de feio, é assim que eu convenso os acromegálicos a gostarem deles, eu falo gente nós somos seres especiais né, então assim pode olhar todos os acromegálicos parece uma raça que veio de outro planeta porque é tudo parecido, pode olhar os traços que a gente chama de o estigma fica marcado dentro do hospital como esse que tem aqui a cirurgia plástica porque tem um monte de deficiência que dá para ajustar e deixar psicologicamente esse pacientes felizes, eu tive que brigar uma vez eu fui humilhada pelo médico porque eu queria entrar como forma de correção

porque era as pálpebras que ficaram grandes e apertava meu olho, eu enxergava mal pela quantidade de pele, eu fui humilhada porque eu tava tentando usar da doença como desculpa, como uma coisa estética, aí aqui eu consegui, não você tem acromegalia, essa marca aqui (aponta para o rosto), é um estigma da acro, tem médico que fala pra mim como que ninguém viu que você tinha acro, se isso é da acro, eu falei mas nem todo mundo estuda isso, então a campanha de devolver aos acromegálicos uma aparência melhor, harmonizada dentro daquilo porque deixar a gente como era não tem como, mas acho que devolver o mínimo já deixaria a gente psicologicamente, esses pacientes felizes, saber que eles podem andar, exercitar, eles não vão quebrar a maioria tem medo de quebrar as articulações, e eles fazem tudo com muito medo, aí eu vou e faço crossfit, doutor João queria me matar e ele perguntou vai continuar fazendo, eu falei eu vou porque eu gosto de fazer.

9-Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não doutor acho que tá tudo bem, como eu disse não tô doente, não tenho nada parei os treinos faz um ano que parei por outros motivos mas agora vou voltar novamente, o que eu puder ajudar conte comigo eu tive uma filha depois que eu tirei hipófise, coisa rara, realmente o que precisar o que vai acontecer, montar algo que leve a informação como se fosse um clube, aonde as pessoas possam se unir, área de educação física, eu sou formada em medicina de acupuntura, dar pra eles a vida de volta eu tenho isso mas a maioria não tem, noventa por cento não tem.

Entrevista N-12

1-Como foi para você saber que tinha acromegalia?

Aí nossa, no começo eu sofri, aí sofri porque eu tinha uns problemas assim eu tinha muita tontura, dor de cabeça sempre a noite, eu acordava de noite e eu comecei incha, daí eu ia no médico o médico falava que não era nada a minha pressão sempre alta, passava remedinho de pressão e eu não podia sentar quando levantava levantava toda doída eu falava o que será que eu tenho, daí um dia eu fui levantar da minha cama eu não consegui levantar, o meu marido era caminhoneiro ele tava viajando eu chamei o meu filho ele me levou pro PA, tomei soro minha pressão tava dezenove por não sei por quanto, aí ele falou assim, viu procura um posto de saúde, conhece doutor (xxx) viu falar, fui no doutor (xxx) contei tudo pra ele daí ele falou pra mim viu eu já sei o que você tem eu vou encaminhar você pro regional e você vai tirar pra mim uma tomografia e eu amanhã eu vou tá lá ele trabalha aqui, aí eu tirei e ele já viu que eu tinha um tumor na hipófise, aí ele já me encaminhou aqui e eu comecei a minha luta. Olha que eu já estava com isso faz tempo porque minha mão formigava eu não podia varrer a casa eu era toda inchada após, hoje eu sou magrinha daí eu comecei o tratamento.

2- Como você tomou conhecimento de como era a doença acromegalia?

Através do doutor (xxx).

3- O que mais você sentiu falta, no momento em que descobriu que tinha acromegalia?

Como assim, a informação porque eu ia no medico e ele falava que não era nada, daí eu fui no doutor (xxx), esse medico falou pra mim porque eu vivia assim meio desanimada, nossa mais eu era inchada, meu rosto era grande, minha mão, minha aliança enterrava, eu tive até que serrar, enterrava na época eu usava aliança, então é isso quando eu descobri eu já tava, o medico correu dai doutor

(xxx) ligou pra mim rapidinho ele falou pra mim, do tumor os meus hormônios eram altíssimos, e ele falava que era mais de mil, todos meus hormônios eram ruim, hoje é tudo bom.

4- Hoje em dia, o que você sente falta de saber sobre essa doença? (tratamento, cura, diagnóstico)

Hoje, ai sei lá, eu fiquei né, da dó de quem não sabe né, porque eu fiquei feliz porque eu consegui tratar né.

5- Onde você busca informações sobre a acromegalia, hoje?

Tenho, hoje eu tenho, porque eu passo aqui, eu tenho acompanhamento muito bom aqui, os médicos daqui mesmo que passam pra mim, eles explica tudo porque meus exames estão tudo bom, o medico fala que quando eu e os pacientes que tem aqui, eu fui curada é ele fala porque nossa é incrível o tumor meu quando eles abriram desceu tudo em mim, saiu eu tomei aquela injeção antes da operação depois eu não tomei mais nada, então eu fico feliz né.

6- O que te incomoda na doença?

Ai sei lá, o que me incomoda a minha vista é meio fraca né, porque eu uso óculos pra lê só e de vez em quando eu tenho uma dorzinha de cabeça ainda, mas não eu trabalho, levo uma vida normal, tá tudo bem graças a Deus, tudo bem.

7- Que coisas são mais difíceis de enfrentar?

Enfrenta, ai sei lá não, porque eu levo a vida normal, porque quando a gente toma remédio, muito remédio, eu tomo remédio para PA porque a minha pressão é muito alta, entendeu, então eu tenho as vezes uma dorzinha na nuca, ontem eu tava, entendeu, então o médico falou que vai pedir uma ressonância pra ver se tá tudo bem, mas eu acredito que tá tudo bem.

8- O que mais você gostaria de me dizer, contar sobre isso?

Daí, quando eu operei eu tinha o meu marido ainda, ele me dava a maior força, eu achava que ia morrer, que eu vinha aqui toda semana os estudantes da PUC vinha aqui pra estudar eu, porque o doutor (xxx) falou pra mim que Votorantim tinha dois casos igual ao meu na época, não tinha muito né, por isso que a turma não sabia dessa doença, nem imaginava e o médico falou pra mim que eu tinha há muitos anos, já como que eu consegui ter três filhos eu já tinha já porque dai, depois que começou a dar reações, mas que eu vinha tendo reações faz anos, eu falava pro meu marido, nossa não sei o que é que eu tenho, dor no corpo, minhas mãos formiga e eu vou no médico e nada, depois ficava sem ir, depois eu ia no medico, era acompanhamento da pressão alta só mais nada, só que eu já tinha esse problema, depois foi se agravando, dai foi ficando pior, depois que eu operei, quatro meses eu perdi meu marido, ele morreu, dai eu não queria mais tratar, dai eu vim aqui graças a Deus, passei por psicólogo, dai eu continuei minha vida, já faz treze anos.

9- Tem algo que você queira me perguntar e que eu possa te ajudar?

Não tá tudo bem graças a Deus.

APÊNDICE- I SEGUNDA VERSÃO DO MANUAL

Paulo Sergio Nardelli Ferreira

**Manual de Exercícios para
a Pessoa com Acromegalia**

SUMÁRIO

Acromegalia: O que é?	2
Diagnóstico	2
Tratamento	2
Exercícios	4
Faça todo dia esses exercícios na hora que você acordar (na cama)	4
Para melhorar sua flexibilidade-mobilidade-elastidade-força	6
Alongamentos	6
Alongamento para os braços.....	6
Alongamento para (cabeça, pescoço e tronco).....	7
Alongamento para pernas e coluna.....	8
Exercícios para fortalecimento	10
Para o tronco e quadril.....	10
Recomendações	15
Como cuidar das articulações	15

Acromegalia: O que é?

É uma doença rara que tem como principal causa o excesso de produção do hormônio de crescimento. Esse hormônio é produzido por uma pequena glândula chamada hipófise que fica localizada na parte de baixo do cérebro.

Geralmente a principal causa que leva ao aumento desse hormônio são tumores benignos na hipófise.

Quando ocorre o aumento excessivo desse hormônio, pode ocorrer aumento das mãos, dos pés, modificar as características do rosto, e também afetar as juntas do corpo, o que leva a alterações dos ossos e das articulações, causando muita dor.

O excesso do hormônio do crescimento deixa as cartilagens que envolvem as articulações mais espessas diminuindo os espaços entre as articulações, reduzindo a mobilidade do corpo e assim aumentando as dores nas juntas.

Diagnóstico

O diagnóstico é feito com exames laboratoriais e exames como ressonância magnética e/ou tomografia computadorizada que verificam a localização, tamanho e aspecto do tumor.

Tratamento

O tratamento pode ser feito com cirurgia, medicamentos ou radioterapia, e pode ocorrer a combinação de todos, ficando a critério do médico.

Esse manual tem como objetivo ensinar você a fazer exercícios, que poderão ajudar amenizar suas dores articulares e melhorar sua mobilidade.

Por que fazer exercícios?

Os exercícios ajudarão você a diminuir as dores do pescoço, ombros, coluna, quadril e joelhos.

Os exercícios diminuem as **dores causadas pelas artropatias** que são doenças das articulações como (artrose, osteoartrose e artrite), que levam a um quadro de muita dor.

Qual é o objetivo dos exercícios

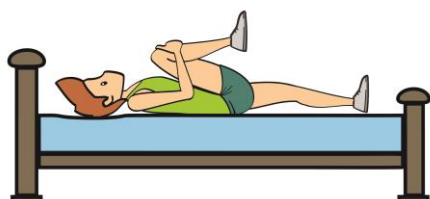
- lubrificar as articulações
- fortalecer os músculos;
- dar mais flexibilidade ao corpo;
- melhorar a mobilidade do corpo;
- aliviar a dor.

Os exercícios também ajudam a:

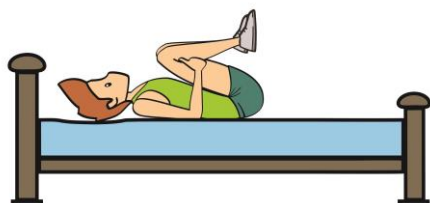
- diminuir as tensões musculares (relaxando o corpo);
- proporcionar maior consciência corporal;
- deixar os movimentos mais soltos e leves;
- prevenir lesões;
- melhorar a circulação do sangue;
- liberar neurotransmissores no cérebro, que são substâncias que ajudam a diminuir a ansiedade, depressão, nervosismo, aumentando autoconfiança e melhorando o humor;
- aumentar a produção de endorfina que é um hormônio que **diminui a dor** e o estresse, promovendo o prazer

Exercícios

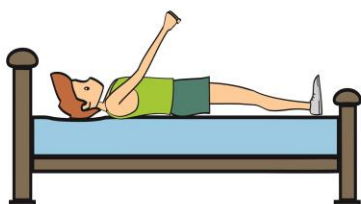
Faça todo dia esses exercícios na hora que você acordar (na cama):



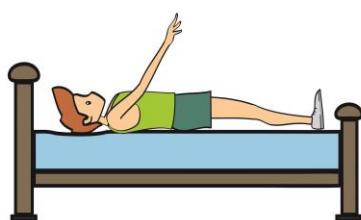
Deitado de barriga para cima com as costas e a cabeça na cama, segure uma perna dobrada e puxe-a em direção ao seu peito, mantenha por 30 segundos. Repita com a outra perna.



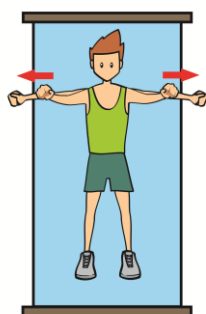
Deitado de barriga para cima com as costas e a cabeça na cama, segure as duas pernas dobradas e puxe-as em direção ao seu peito, mantenha por 30 segundos.



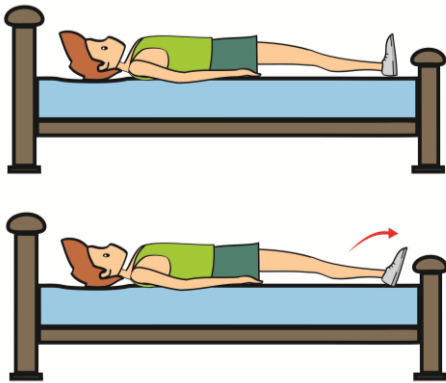
Levante os braços e faça movimentos de abertura e fechamento das mãos 30 vezes.



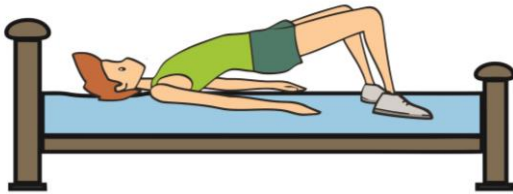
Faça movimentos dos punhos de flexão e extensão 30 vezes.



Deitado na cama estique os braços para cima, em seguida abra e feche os braços 15 vezes.

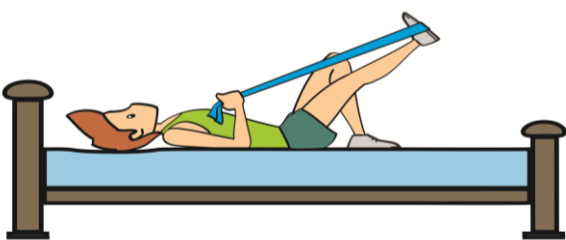


Deitado na cama com as pernas esticadas faça movimentos com os pés para frente e para trás, 30 vezes. Faça também movimentos de rotação dos pés (para os dois lados)



Deitado na cama de barriga para cima, deixe os joelhos dobrados e separados com os pés na cama. Mantenha os braços esticados ao lado do corpo, coloque os cotovelos virados para a cama e as palmas das mãos para baixo.

Firme os pés na cama e levante o quadril o máximo que puder fazendo uma ponte. **Repita 10 vezes o exercício.**



Deitado na cama dobre uma perna e estique a outra usando um lençol ou um elástico coloque no pé segurando com as mãos, estique e levante a perna o máximo que conseguir, mantenha por 30 segundos. **Repita com a outra perna**

Exercícios que você também deve fazer:

Para melhorar sua flexibilidade-mobilidade-elasticidade-força

Siga as instruções:

*** Repetir 5 a 7 vezes na semana os alongamentos**

*** Repetir 3 a 4 vezes na semana os exercícios de fortalecimento**

****Observe as recomendações e caso você não consiga realizar algum exercício passe para o próximo.**

*****Procure ajuda de um profissional de saúde médico e/ou Fisioterapeuta para qualquer dúvida e/ou esclarecimento.**

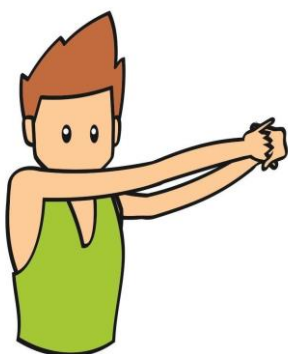
Alongamentos

Faça primeiro os alongamentos (5 a 7 vezes na semana)

Alongamento para os braços

1. Fique de pé ou mesmo sentado, com a coluna reta, cruze os dedos acima da cabeça e estique os braços com as palmas das mãos viradas para cima.

Permaneça nesta posição por 30 segundos.

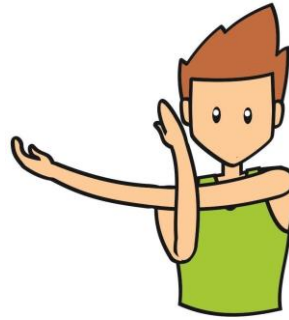


2. De pé ou mesmo sentado, com a postura reta, cruze os dedos e estique os braços para frente com as palmas das mãos viradas para frente. **Permaneça nesta posição por 30 segundos.**

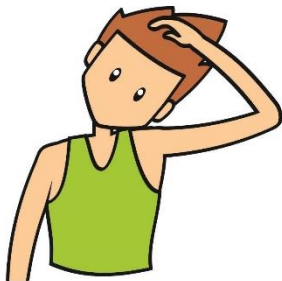
3. Levante um dos braços e dobre o cotovelo atrás da cabeça. Com a outra mão pegue o cotovelo dobrado e empurre para baixo. Mantenha à posição por 30 segundos. **Repita com o outro lado.**



4. Estique um braço para frente do corpo e com a outra mão puxe o cotovelo na direção do seu peito. Mantenha por 30 segundos. **Repita com o outro braço**



Alongamento para (cabeça, pescoço e tronco)



5. Coloque a palma da sua mão no alto da sua cabeça e puxe em direção ao ombro. Mantenha a posição durante 30 segundos e depois volte à posição inicial. **Repita com o outro lado**

6. Segure um dos braços pelo punho e estique os braços para cima da cabeça, incline o corpo para o lado, com as pernas abertas, permaneça nesta posição por 30 segundos. **Repita com o outro lado**



Alongamentos para as pernas e coluna

7. Fique de pé com as pernas separadas e com os pés virados para frente e os joelhos esticados, abaixe o corpo levando os braços em direção ao chão. Mantenha a posição por 30 segundos. Volte para cima lentamente.



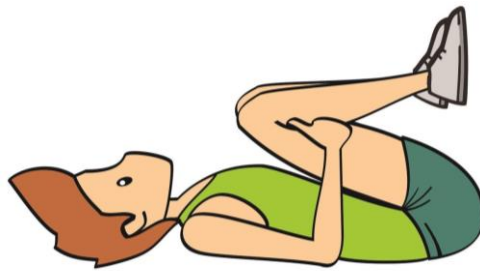
8. Fique de pé sobre uma perna e apoie a mão na parede. Dobre a outra perna para trás e segure o tornozelo com a mão. Permaneça nessa posição por 30 segundos. **Repita com a outra perna.**

9. Sente com as pernas esticadas para frente. Estique os braços para frente até as canelas, caso consiga segure a ponta dos pés. Mantenha por 30 segundos.
(Você pode usar um colchonete ou a sua cama para fazer o exercício)





- 11 Deitado de barriga para cima com as costas e a cabeça no chão, segure as duas pernas dobradas e puxe-as em direção ao seu peito, mantenha por 30 segundos. ***(Você pode usar um colchonete ou a sua cama para fazer o exercício)***



- 10 Deitado de barriga para cima com as costas e a cabeça no chão, segure uma perna dobrada e puxe-a em direção ao seu peito, mantenha por 30 segundos. Repita com a outra perna. ***(Você pode usar um colchonete ou a sua cama para fazer o exercício)***



- 12 ***Para fazer esse exercício use um (colchonete ou a cama).*** Fique apoiado nos joelhos e nas mãos (posição de 4 apoios) sente lentamente em cima dos pés, sem tirar as mãos do colchão, mantenha os braços esticados para frente e a coluna reta durante 30 segundos.
Obs. Caso você não consiga realizar esse exercício pule para o próximo.

Exercícios para fortalecimento

Para o tronco e quadril

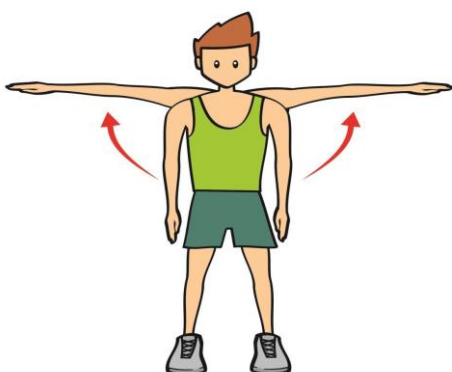
13 Exercício de Ponte:



1º passo - Deite no chão (**Pode usar um colchonete ou a cama**) de barriga para cima as costas toda no chão, deixe os joelhos dobrados e separados com os pés no chão.. Mantenha os braços esticados ao lado do corpo, coloque os cotovelos virados para o chão e as palmas das mãos para baixo.

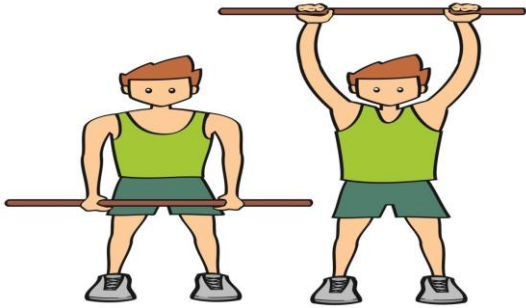
2º passo - Firme os pés no chão e levante o quadril o máximo que puder fazendo uma ponte.

3º passo - Fique nesta posição por cinco respirações completas, depois volte à posição inicial. Com cuidado, vá abaixando devagar para não prejudicar as costas e o pescoço. **Repita 5 vezes o exercício**



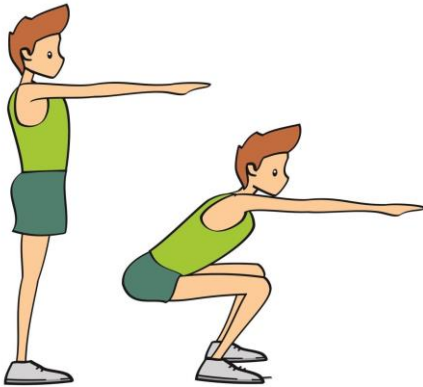
14 Fique em pé, com as pernas um pouco afastadas e com os braços do lado do corpo. Levante os dois braços para os lados até altura dos ombros e abaixe os braços para posição inicial.

Faça: 3 séries de 10 vezes cada (com intervalo de 1 minuto em cada série)



- 15 Fique em pé, com as pernas um pouco afastadas e com os braços abaixados. Segure um bastão com as duas mãos. Levante o bastão com os braços retos para cima e depois abaixe.

Faça 2 séries de 10 vezes cada (com intervalo de 1 minuto em cada série).



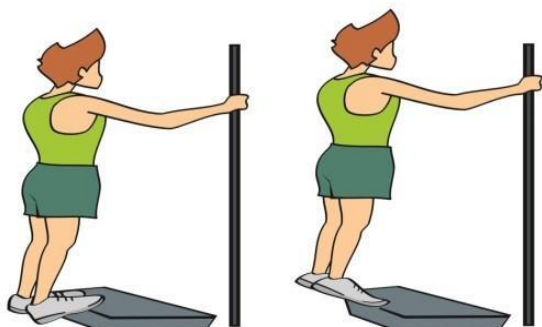
- 16 Fique em pé e estique os braços para frente (se preferir segure numa cadeira), com as pernas afastadas na largura dos seus ombros, com os pés todo no chão dobre lentamente os joelhos até onde você conseguir (como se estivesse sentando na cadeira), volte para posição inicial.

Repita: 2 séries de 10 vezes cada.



- 17 Fique em pé apoiado em uma cadeira, levante uma perna até a altura do quadril, abaixe a perna sem colocar o pé no chão.

Faça 2 séries de 10 vezes cada. Repita com a outra perna.



18 Em cima de um degrau ou no chão, mantenha os joelhos esticados. Suba até ficar na ponta do pé e retorne para a posição inicial. Apoie-se em algo para ajudar no equilíbrio.

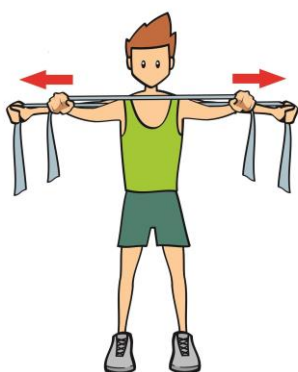
Repita 2 séries de 10 vezes cada

Para esses exercícios você vai precisar de uma faixa elástica de aproximadamente (1 metro e meio de comprimento)

.Dicas de faixas:

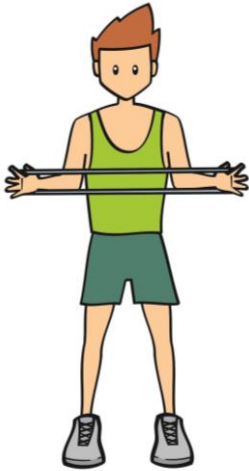
- ***Pode comprar em lojas especializadas;***
- ***Pode ser feitos com extensor de látex (Ex. tripa de mico);***
- ***Pode ser feito com elástico de calça;***

(Observar a resistência do elástico para que não arrebente)



19 Fique em pé segure a faixa com as mãos, com os braços esticado para frente, abra os braços até o final e volte na posição inicial.

Faça 10 vezes seguida. Repita 2 séries de 10 vezes cada



- 20 Fique em pé segure a faixa com as mãos, com os braços dobrados e os cotovelos colados ao lado do corpo, abra os braços até o final e volte na posição inicial.

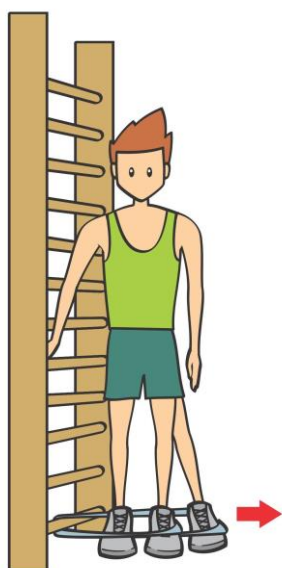
Faça 10 vezes seguida. Repita 2 séries de 10 vezes cada.



- 21 Fique em pé com um braço esticado segure o elástico numa ponta com uma mão e dobre o cotovelo atrás da cabeça, com a outra mão segure a outra ponta do elástico e dobre o cotovelo por baixo atrás das costas, em seguida estique o elástico com os dois braços juntos, um para cima o outro para baixo. **Faça o movimento 10 vezes. Faça o mesmo invertendo os braços. Repita 2 séries de 10 vezes com cada braço.**



- 22 Fique em pé segure o elástico com uma mão mantenha o braço esticado ao lado do corpo, prenda o elástico com o pé, puxe o elástico para cima dobrando o cotovelo, em seguida estique o braço para baixo, **Faça 10 vezes o movimento. Faça o mesmo com o outro braço. Repita 2 séries de 10 vezes com cada braço**



- 23 Fique em pé, amarre o elástico nas duas pontas, coloque o elástico na altura do seu tornozelo e a outra ponta em um local fixo, fique de lado com as pernas juntas, em seguida abra a perna para o lado, mantendo a perna esticada, feche a perna voltando a posição inicial.

Faça o movimento 10 vezes. Faça o mesmo com a outra perna. Repita 2 séries de 10 vezes com cada perna



- 24 Fique em pé amarre o elástico nas duas pontas, coloque o elástico na altura do seu tornozelo e a outra ponta em um local fixo, fique de frente com as pernas juntas em seguida empurre a perna para trás esticando o elástico, mantendo a perna esticada, volte com a perna para frente na posição inicial. **Faça o movimento 10 vezes. Faça o mesmo com a outra perna. Repita 2 séries de 10 vezes com cada perna.**

Recomendações

Como cuidar das suas articulações

- alongar e mobilizar as articulações todos os dias ao acordar (na cama) antes de levantar-se;
- fazer os exercícios de mobilidade e alongamentos;
- fazer caminhadas diárias (inicie gradualmente com 10min até atingir 30min);
- procure orientações com um fisioterapeuta sempre que você puder.

**ANEXO A - SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA NO
AMBULATÓRIO DE ACROMEGALIA DO CONJUNTO HOSPITALAR DE
SOROCABA**

Sorocaba, 18 de abril de 2018.

Solicitação de autorização para Pesquisa no Ambulatório de Acromegalia do Conjunto Hospitalar de Sorocaba

Solicito a autorização da Diretoria do Conjunto Hospitalar de Sorocaba para a realização do Trabalho de Dissertação de Mestrado Profissional da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde, no setor de Endocrinologia sob o título: Construção de um manual de orientação para pessoas com acromegalia, tendo como objetivo principal elaborar e Implementar um manual com os principais aspectos da doença e atividades fisioterápicas, utilizando as bibliografias referentes e uma entrevista realizada com os pacientes do ambulatório de acromegalia. Após será encaminhado a especialistas nas áreas, e através da escala Likert, o manual será analisado, para depois ser ajustado conforme necessidades e distribuído ao público alvo. Trata-se de um trabalho de dissertação de mestrado do aluno Paulo Sérgio Nardelli Ferreira a ser realizado com os pacientes do Ambulatório de acromegalia, no formato de entrevista com perguntas abertas/fechadas.

O projeto de pesquisa encontra-se em anexo.

Orientado por: Profa. Dra. Gisele Regina de Azevedo

Co-orientado pelo: Prof.Dr João Carlos Ramos Dias

Contato do pesquisador principal tel cel (15) 99722.8821

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, a coleta de dados deste projeto será iniciada.

Contando com a autorização desta instituição, coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento

Atenciosamente,

Paulo Sérgio Nardelli ferreira

Pesquisador Principal RG 19177802-3

Assinatura do Orientador da Pesquisa

Profa. Dra. Gisele Regina de Azevedo

Departamento de Ciências Fisiológicas FCMS – PUC/SP