

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
PROGRAMA DE DOUTORADO EM SISTEMAS DE GESTÃO SUSTENTÁVEIS

Sávio Luís Oliveira da Silva

**DOENÇA DE PARKINSON: AVALIAÇÃO DOS CUSTOS DIRETOS COM O
TRATAMENTO NA PERSPECTIVA DO PACIENTE E DO SISTEMA PÚBLICO DE
SAÚDE**

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Sistemas de Gestão Sustentáveis da Universidade Federal Fluminense como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Sistemas de Gestão Sustentáveis na Área de Apoio à Decisão em Organizações Sustentáveis.

Orientadores:

Prof. Osvaldo Luiz Gonçalves Quelhas, D.Sc.

Prof. Julio Vieira Neto, D.Sc.

Co-orientador (participante externo)

Prof. Marco Antônio Araújo Leite, D.Sc.

NITERÓI
2021

Ficha catalográfica automática - SDC/BEE
Gerada com informações fornecidas pelo autor

S586d Silva, Sávio Luís Oliveira da
Doença de Parkinson: avaliação dos custos diretos com o
tratamento na perspectiva do paciente e do sistema público de
saúde / Sávio Luís Oliveira da Silva ; Osvaldo Luiz
Gonçalves Quelhas, orientador ; Júlio Vieira Neto,
coorientador. Niterói, 2021.
185 f.

Tese (doutorado)-Universidade Federal Fluminense, Niterói,
2021.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22409/PPSIG.2021.d.07999831794>

1. Doença de Parkinson. 2. Custo da doença. 3. Custos
diretos com o tratamento. 4. Sistemas de saúde. 5. Produção
intelectual. I. Quelhas, Osvaldo Luiz Gonçalves, orientador.
II. Vieira Neto, Júlio, coorientador. III. Universidade
Federal Fluminense. Escola de Engenharia. IV. Título.

CDD -

Bibliotecário responsável: Debora do Nascimento - CRB7/6368

Sávio Luís Oliveira da Silva

DOENÇA DE PARKINSON: AVALIAÇÃO DOS CUSTOS DIRETOS COM O TRATAMENTO NA PERSPECTIVA DO PACIENTE E DO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE

Tese apresentada ao curso de Doutorado em Sistemas de Gestão Sustentáveis da Universidade Federal Fluminense como requisito parcial para obtenção do Grau de Doutor em Sistemas de Gestão Sustentáveis Área de Concentração: Sistemas de Gestão da Sustentabilidade.

Linha de Pesquisa: Gestão das Organizações Sustentáveis.

Aprovada em 26 de abril de 2021

BANCA EXAMINADORA:


Prof. Osvaldo Luiz Gonçalves Quelhas, D.Sc. - Orientador
Universidade Federal Fluminense - UFF
JULIO VIEIRA NETO
julion@id.uff.br:9423
5961772

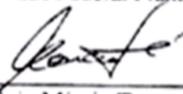
Assinado de forma digital por
JULIO VIEIRA NETO
julion@id.uff.br:94235961772
Dados: 2021.05.03 14:27:05 -03'00'

Prof. Julio Vieira Neto, D.Sc. - Orientador
Universidade Federal Fluminense - UFF

MARCO ANTONIO ARAUJO LEITE
maaraujoleite@id.uff.br:75316510763

Assinado de forma digital por MARCO ANTONIO
ARAUJO LEITE.maaraujoleite@id.uff.br:75316510763
Dados: 2021.05.14 10:42:14 -03'00'

Prof. Marco Antônio Araújo Leite, D.Sc.
Universidade Federal Fluminense - UFF


Prof. Antonio Marcio Tavares Thomé, D.Sc.
Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro - PUC Rio


Prof. João Santos Pereira, D.Sc.
Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ


Prof. Marco Antônio Orsini Neves D.Sc.
Universidade de Vassouras

LUIS PEREZ ZOTES
lpzotes@id.uff.br:24295
043753

Assinado de forma digital por LUIS
PEREZ ZOTES
lpzotes@id.uff.br:24295043753
Dados: 2021.05.10 15:24:01 -03'00'

Prof. Luis Perez Zotes, D.Sc.
Universidade Federal Fluminense - UFF

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, por me dar forças e iluminar meus caminhos, colocando na minha vida pessoas que me apoiaram e acreditaram no meu potencial, apesar dos tropeços e das minhas limitações.

Agradeço à minha querida e amada esposa Jenifer, que está sempre ao meu lado e compartilha minhas angústias do dia a dia, sempre incansável na sua tarefa de proporcionar o melhor ambiente possível para que eu possa desenvolver meus estudos, entendendo minha ausência e estando ao meu lado em todos os momentos. Graças a ela ganhei meu maior presente – nosso filho Vicente – que chegou para abrilhantar nossas vidas em meio a este turbilhão de afazeres, dando a mim ainda mais vigor para persistir na caminhada.

Agradeço também à minha mãe Vera, que mesmo morando longe compensa esta distância com muito incentivo e apoio para que eu pudesse concluir o curso e obter meu título de Doutor.

Aos meus familiares, estendo meus agradecimentos: meu irmão Rômulo, e meus sogros Orlando e Valéria, que certamente torcem por mim e pelo meu sucesso pessoal e profissional. Aos meus orientadores, o meu especial agradecimento: ao amigo e Mestre Osvaldo Quelhas, orientador e grande incentivador desde os tempos de Mestrado, sempre me ajudando e compartilhando seus conhecimentos, nunca me deixando fraquejar nem desistir de concluir este projeto; ao Professor Julio Vieira, com quem tive a honra de trabalhar neste Doutorado, também sempre pronto para ajudar com seus conhecimentos e experiência docente; ao Professor Marco Antônio Araújo Leite, pessoa ímpar que tive o prazer de conhecer neste projeto, e que muito contribui a cada dia com sua experiência profissional e acadêmica.

Agradeço também à todos os funcionários do Latec, por proporcionar a melhor estrutura de trabalho, e à UFF e à CAPES, pelos auxílios concedidos e pelo ótimo ambiente de estudo.

Não posso deixar de agradecer a todos os médicos e residentes do ambulatório de neurologia do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), e aos professores Licínio Silva e Yasmin Cavaliere.

Agradeço também a todos os entrevistados. Sejam pacientes ou acompanhantes, jamais se negaram a contribuir com a pesquisa, e o fizeram de forma voluntária e amistosa.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA	14
1.2 O PROBLEMA DE PESQUISA	17
1.3 OBJETIVOS	18
1.3.1- Objetivo geral.....	18
1.3.2- Objetivos específicos.....	19
1.4 QUESTÕES DE PESQUISA	19
1.5 HIPÓTESE DE PESQUISA	19
1.6 SÍNTESE DO MÉTODO	21
1.7 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA	22
1.8 ADERÊNCIA AO PPSIG E À INTERDISCIPLINARIDADE	23
1.9 DELIMITAÇÃO DA PESQUISA	24
1.10 ESTRUTURA DO TRABALHO	25
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	27
2.1 A DOENÇA DE PARKINSON	27
2.1.1 Sintomas da Doença de Parkinson.....	28
2.1.1.1 Sintomas precoces.....	28
2.1.1.2 Sintomas motores primários.....	29
2.1.1.3 Sintomas motores secundários.....	29
2.1.1.4 Sintomas primários não motores.....	30
2.1.1.5 Sintomas secundários não motores.....	31
2.1.2 Diagnóstico da Doença de Parkinson.....	32
2.1.3 Formas de tratamento.....	33
2.1.3.1 – Tratamento Clínico (Farmacoterapia).....	33
2.1.3.2 – Tratamento Cirúrgico (Talamotomia e Palidotomia estereotáxica).....	34
2.1.3.3 – A Estimulação Cerebral Profunda (Deep Brain Stimulation – DBS).....	35
2.1.3.4 – Tratamentos Reabilitatórios.....	36
2.2 AVALIAÇÃO ECONÔMICA EM SAÚDE	40
2.2.1 – Métodos para estimar custos em saúde.....	42
2.2.1.1 – Definição da perspectiva de estudo.....	42
2.2.1.2- Delimitação do horizonte temporal.....	43
2.2.1.3 Identificação dos custos.....	43
2.2.1.4 Determinação do método para valorar custos.....	45
2.2.1.5 Bases epidemiológicas dos estudos de custo da doença: prevalência “versus” incidência.....	46
2.2.2 – Principais tipos de avaliação econômica em saúde.....	47
2.2.2.1 Custo-efetividade.....	47
2.2.2.2 Custo-utilidade.....	48
2.2.2.3 Custo-minimização.....	49

2.2.2.4 Custo-benefício.....	49
2.2.3 O custo da Doença de Parkinson	50
2.3 OS SISTEMAS DE SAÚDE NO BRASIL	55
2.3.1 Sistema Único de Saúde (SUS).....	55
2.3.1.1 O SUS e a DP	60
2.3.2 O Sistema de Saúde Suplementar	61
3 METODOLOGIA DE PESQUISA.....	65
3.1 DEFINIÇÃO DE PESQUISA	65
3.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	67
3.3 ESTRATÉGIA DE PESQUISA	68
3.4 ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS QUALITATIVOS.....	71
3.4.1 – Bibliometria	71
3.4.1.1 – Conceituação	71
3.4.1.2 – Estratégia utilizada para uso da Pesquisa Bibliométrica	72
3.5 FASE QUANTITATIVA DA PESQUISA	79
3.5.1- Estratégia utilizada para construção do questionário.....	79
3.5.2 – Validação e pré-teste do instrumento.....	82
3.5.3 – População e amostragem.....	83
3.5.4 – Cálculo da amostra.....	83
3.5.5 – Critérios de inclusão	84
3.5.6 – Critérios de exclusão.....	85
3.5.7 – Coleta de dados	85
3.5.7.1 – A mudança de cenário em virtude da pandemia do COVID-19	85
3.5.8 – Preparação da base de dados.....	87
3.5.9- Procedimento de análise dos dados	87
4 –ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS	89
4.1 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	89
4.1.1 – Gênero.....	89
4.1.2 – Cor da pele.....	91
4.1.3 – Renda Mensal	91
4.1.4 – Escolaridade e enquadramento profissional.....	94
4.1.5 – Idade no diagnóstico inicial de DP	94
4.1.6 – Estágio de progressão da DP.....	96
4.2 – AS VARIÁVEIS E SEUS CUSTOS MÉDIOS ASSOCIADOS.....	98
4.2.1 – Consultas.....	99
4.2.2 – Medicamentos	101
4.2.2.1 – Medicamentos adquiridos por Laudo de Solicitação de Medicamentos (LME).....	102
4.2.2.2 – Medicamentos adquiridos através do programa “Aqui tem Farmácia Popular”.....	102
4.2.2.3 – Medicamentos adquiridos através de compra comum.....	103
4.2.3- Tratamentos auxiliares.....	106
4.2.4 – Cirurgia	111
4.2.4.1 – Gastrostomia Endoscopia Percutânea.....	111
4.2.5 – Hospitalização.....	113
4.2.6 – Cuidados Domiciliares.....	114

4.2.7 – Exames.....	115
4.2.8 – Transporte.....	117
4.2.9 – Alimentação.....	119
4.2.10 – Adaptações na Residência.....	119
4.2.11 – Equipamentos Especiais.....	120
4.3 O CUSTO TOTAL COM O TRATAMENTO.....	121
4.3.1 – Análise semestral.....	121
4.3.2 – Associação entre as variáveis de Custo Direto e o Custo Total.....	127
4.3.3 – Associação das variáveis sociodemográficas com Custo Total.....	128
4.3.4 – Previsão de Custo Anual.....	132
4.4 O CUSTO TOTAL COM O TRATAMENTO NA PERSPECTIVA DO SUS.....	135
4.4.1 – Custos Diretos com o tratamento da DP: propostas baseadas nos resultados encontrados..	137
4.4.1.1 - Incluir a atividade física no rol de tratamentos auxiliares financiados pelo SUS	138
4.4.1.2 - Aumentar a oferta de profissionais de saúde (não-médicos) no SUS	138
4.4.1.3 - Criar uma logística de atendimento mais acessível, que melhore a oferta dos tratamentos auxiliares aos usuários.....	139
4.4.1.4 - Inclusão de medicamentos para o tratamento de comorbidades associadas a DP nos programas de assistência medicamentosa.....	139
4.4.1.5 – Sistema de co-participação com Cuidados Domiciliares.....	140
5 CONCLUSÃO E SUGESTÕES DE PESQUISAS FUTURAS.....	141
REFERÊNCIAS.....	144
APÊNDICES.....	156
ANEXOS.....	182

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estrutura do SUS: Formulação de políticas e participação no processo social	59
Figura 2 - Mapa da Cadeia da Saúde Suplementar.....	62
Figura 3 - Pirâmide etária brasileira em 2015 e em 2030.....	63
Figura 4 - Método de coleta de dados	67
Figura 5 - Estratégia da Pesquisa Bibliométrica.....	73
Figura 6 - Estrutura da árvore de palavras-chave.....	74
Figura 7 - Árvore de palavras-chave	75
Figura 8 - Correlação entre as variáveis associadas ao custo direto e o custo total	128

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Relação entre os elementos contextualizadores do tema, problema, objetivo geral, objetivos específicos, questões de pesquisa e hipótese	20
Quadro 2 - Síntese do método	21
Quadro 3 - Sintomas da Doença de Parkinson	32
Quadro 4 - Escala de Hoen & Yahr.....	33
Quadro 5 - Síntese dos artigos analisados.....	53
Quadro 6 - Enquadramento metodológico	67
Quadro 7 - Estratégia de pesquisa	69
Quadro 8 - Critérios, definições e indicadores de avaliação dos artigos.....	77
Quadro 9 - Critério de avaliação e pesos atribuídos	78
Quadro 10 - Avaliação do critério Alinhamento Temático.....	78
Quadro 11 - Critérios, valores, faixas estabelecidas e notas correspondentes	79
Quadro 12 - variáveis de Custo Direto identificadas na RSL	81
Quadro 13 - Distribuição das variáveis de Custo Direto com o tratamento da DP.....	99

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Descrição estatística da idade da amostra	89
Tabela 2 - Distribuição da amostra por intervalos de faixa etária e gênero	90
Tabela 3 - Distribuição dos pacientes, segundo cor da pele	91
Tabela 4 - Renda mensal em Reais (R\$)	91
Tabela 5 - Renda Mensal em Salários Mínimos (S.M.)	92
Tabela 6 - Distribuição da amostra, segundo escolaridade.....	94
Tabela 7 - Distribuição dos pacientes, segundo as faixas etárias	95
Tabela 8 - Distribuição da amostra, segundo o estágio da DP	97
Tabela 9 - Distribuição conjunta dos pacientes segundo a faixa etária e o estágio da doença	98
Tabela 10 - Comparecimento a consultas médicas exclusivamente em função do tratamento / acompanhamento da DP	100
Tabela 11 - Descrição estatística – Custo médio semestral com consultas	100
Tabela 12 - Medicamentos oferecidos para o tratamento da DP pelo programa “Aqui tem Farmácia Popular”	103
Tabela 13 - Exemplo de cálculo do preço/comprimido, segundo critérios adotados no estudo	104
Tabela 14 - Distribuição da contagem (prescrição), finalidade e forma de aquisição dos medicamentos	105
Tabela 15 - Custo semestral médio com medicamentos.....	106
Tabela 16 - Indicação de tratamentos auxiliares aos pacientes da amostra.....	106
Tabela 17 - Percentual de indicação dos Tratamentos Auxiliares.....	107
Tabela 18 - Realização dos tratamentos indicados	107
Tabela 19 - Financiamento dos tratamentos realizados.....	108
Tabela 20 - Custo semestral médio com Tratamentos Auxiliares	109
Tabela 21 - Custo semestral médio com Tratamentos Auxiliares realizados.....	109
Tabela 22 - Procedimentos cirúrgicos realizados pelos pacientes da amostra	112
Tabela 23 - Descrição estatística paramétrica – Custo médio com cirurgias (SUS)	112
Tabela 24 - Descrição estatística – custo médio com hospitalização	113
Tabela 25 - Custo semestral médio com cuidados domiciliares formais	115
Tabela 26 - Tipos de exames realizados pela amostra estudada.....	116
Tabela 27 - Custo semestral médio com Exames realizados exclusivamente pelo SUS.....	116
Tabela 28 - Distribuição dos pacientes, segundo o modo de transporte.....	117
Tabela 29 - Custo semestral médio com transporte.....	118
Tabela 30 - Custo semestral médio com alimentação especial.....	119
Tabela 31 - Custo médio com adaptações na residência	120
Tabela 32 - Estágio de progressão da doença dos pacientes que realizaram adaptações na residência	120
Tabela 33 - Lista de equipamentos e percentual de utilização	121
Tabela 34 - Custo médio com equipamentos especiais	121
Tabela 35 - Distribuição do custo semestral total por variável de custo direto e categorias.	122
Tabela 36 - Medidas descritivas do custo total (semestral) e por categoria	133
Tabela 37 - Descrição estatística da previsão semestral complementar	134
Tabela 38 - Previsão anual de Custos Diretos com o tratamento da DP	134

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos pacientes, segundo a idade (amostra completa e por sexo)	90
Gráfico 2 - Distribuição da renda mensal (Reais) dos pacientes em box plot (amostra completa e por gênero)	93
Gráfico 3 - Distribuição dos custos semestrais de deslocamento dos pacientes.....	118
Gráfico 4 - Distribuição acumulada dos custos por variável.....	123
Gráfico 5 - Proporção de custos “0” por variável.....	126
Gráfico 6 - Associação entre gênero e custo total / associação entre escolaridade e custo total	129
Gráfico 7 - Associação entre cor da pele e custo total / associação entre renda mensal e custo total	129
Gráfico 8 - Associação entre enquadramento profissional e custo total.....	130
Gráfico 9 - Associação entre idade, Estágio da doença e custo total	130
Gráfico 10 - Associação entre custo total e estágio de progressão da doença, nas categorias Particular e SUS	131
Gráfico 11 - Comparação entre custos da categoria e estágios da doença	131
Gráfico 12 - Distribuição dos custos totais e por categoria (análise semestral)	132
Gráfico 13 - Distribuição dos custos por categoria (previsão anual).....	135

RESUMO

O impacto financeiro da Doença de Parkinson na sociedade tem sido discutido amplamente nas últimas décadas e espera-se que aumente no futuro, juntamente com o envelhecimento da população. Contudo, a escassez de estudos de custo da doença no Brasil dificulta a realização de previsões e cálculos de estimativas futuras, prejudicando a avaliação do impacto econômico na vida do indivíduo e nos sistemas de saúde, tanto público quanto privado. O objetivo desta pesquisa é contribuir para a avaliação do custo médio anual com o tratamento da DP entre pacientes que utilizam o Sistema Público de Saúde no Município de Niterói (RJ), baseado nas variáveis de Custo Direto, e diagnosticar se a alocação de recursos públicos com o tratamento contempla tais variáveis. A pesquisa seguiu um desenho de métodos mistos, com dados qualitativos e quantitativos. Os dados qualitativos foram obtidos através de revisão da literatura, baseado no tema central e árvore de palavras-chave desenvolvida a partir deste tema. Os dados quantitativos foram obtidos através de entrevista em uma amostra por conveniência de 54 pacientes, e analisados através de testes não paramétricos devido a rejeição da normalidade dos conjuntos de dados numéricos obtidos. Dentre os principais resultados obtidos, foram identificadas na literatura onze variáveis de Custo Direto com o tratamento da doença, com 84,5% dos custos totais se concentrando em quatro delas (Medicamentos, Internações, Cuidados Domiciliares e Tratamentos Auxiliares). Ao analisar as categorias de custo, foi possível observar que na perspectiva do paciente, o principal gasto é com medicamentos (37,3%), enquanto na perspectiva do sistema público de saúde as internações destacam-se com 45,5% dos custos totais. As variáveis Internações, Cirurgia, Cuidados Domiciliares, Tratamentos Auxiliares e Medicamentos apresentaram correlação de Spearman positiva e significativa com os custos totais. Foi identificada associação estatisticamente significativa entre a idade e o estágio de progressão da doença com os custos totais, através do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Segundo o teste de Wilcoxon, não houve diferença estatística significativa entre os custos de acordo com as categorias público e privado, o que rejeita a hipótese de pesquisa H1. O custo anual médio total foi estimado em R\$ 14.293,66 e calculado a partir da média e do intervalo de confiança de 95% obtidos, ajustados em um modelo linear generalizado com uma distribuição de probabilidade gama e função de ligação logarítmica, em um horizonte temporal retrospectivo de seis meses. Os resultados sugerem que a alocação de recursos do Sistema Público de Saúde contempla as principais variáveis de custo direto envolvidas neste estudo. A estimativa dos custos individuais com o tratamento se mostrou de fundamental importância para o entendimento dos custos totais, e justifica a importância de estudos nessa área, tanto para os pacientes, quanto para os gestores envolvidos nos cuidados a saúde. Os resultados obtidos estão relacionados com a amostra utilizada, não sendo possíveis generalizações teóricas. Sugere-se a replicação deste estudo em uma amostra maior, com possibilidade de generalização dos resultados.

Palavras chave: Doença de Parkinson; Custo da doença; Custos diretos; Sistemas de saúde

ABSTRACT

The financial impact of Parkinson's Disease on society has been widely discussed in recent decades and is expected to increase in the future, along with an aging population. However, the lack of cost studies of the disease in Brazil hinders the realization of forecasts and calculations of future estimates, hampering assessment of the economic impact on the lives of the individual and also in health systems, both public and private. The objective of this research is to estimate the average annual cost of treating Parkinson's Disease among patients using the Public Health System in the city of Niterói (RJ), based on the Direct Cost variables, and to diagnose whether the allocation of public resources with the treatment contemplates such variables. The research followed a design of mixed methods, with qualitative and quantitative data. Qualitative data were obtained through literature review, based on the central theme and keyword tree developed from this theme. Quantitative data were obtained by interviewing a sample by convenience of 54 patients and analyzed using non-parametric tests due to the rejection of the normality of the numerical data sets obtained. Among the main results obtained, eleven Direct Cost variables with the treatment of the disease were identified in the literature, with 84.5% of the total costs focusing on four of them (Medicines, Hospitalizations, Home Care and Auxiliary Treatments). When analyzing the cost categories, it was possible to observe that in the patient's perspective, the main expense is with medicines (37.3%), whereas in the perspective of the public health system, hospitalizations stand out with 45.5% of the costs totals. The variables Hospitalizations, Surgery, Home Care, Auxiliary Treatments and Medications showed a positive and significant Spearman correlation with the total costs. A statistically significant association was identified between age and disease progression stage with total costs, using the Kruskal-Wallis non-parametric test. According to the Wilcoxon test, there was no statistically significant difference between costs according to the category, which rejects the H1 research hypothesis. The total average annual cost was estimated at R \$ 14,293.66 and calculated from the average and the 95% confidence interval obtained, adjusted in a generalized linear model with a distribution of gamma probability and logarithmic link function, over a horizon retrospective time span of six months. The results suggest that the allocation of resources from the Public Health System contemplates the main direct cost variables involved in this study. The estimate of individual costs with treatment proved to be of fundamental importance for the understanding of total costs, and justifies the importance of studies in this area, both for patients and for managers involved in health care. The results obtained are related to the sample used, and theoretical generalizations are not possible. It is suggested to replicate this study in a larger sample, with the possibility of generalizing the results.

Keywords: Parkinson's Disease; Cost of illness; Direct costs; health systems

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA

Nos últimos anos, o envelhecimento da população mundial (combinado com os efeitos da urbanização e da globalização) e o aumento das doenças transmissíveis e não transmissíveis têm contribuído para o crescimento do número de pacientes portadores de doenças crônicas (ARBELLE et al, 2014). A maioria das mortes deve-se a doenças não transmissíveis e frequentemente são precedidas por um período de incapacidade crônica e uma carga cada vez maior de cuidados para pacientes, suas famílias e cuidadores (GASKIN et al, 2017). As condições crônicas representam a maior parte da carga da doença em todo o mundo e esse ônus continua a aumentar, principalmente devido ao envelhecimento da população (KORDA et al, 2014).

Os distúrbios neurológicos estão entre as principais causas de incapacidade na população e representam um grande ônus para a saúde pública, pois são incuráveis em sua maioria e pioram ao longo do tempo (GASKIN et al, 2017). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), há a estimativa de que os distúrbios neurológicos e suas sequelas afetem cerca de um bilhão de pessoas em todo o mundo (JAGLAL et al, 2014).

De acordo com o *Neurological Health Charities of Canada* (NHCC), o impacto dos distúrbios neurológicos em indivíduos, famílias e sociedades é impressionante, e esses impactos aumentarão, à medida que as condições neurológicas se tornarem as principais causas de morte e incapacidade nos próximos vinte anos (VERSNEL et al, 2013). Para os autores, embora os custos econômicos sejam grandes, as informações relativas à utilização dos serviços de saúde e a carga econômica das condições neurológicas não são suficientes para explicar os transtornos de se viver com um distúrbio neurológico.

Espera-se que a incidência de doenças neurológicas aumente à medida que a população envelhece, já que a ocorrência das duas doenças neurológicas mais comuns - Alzheimer e Parkinson - aumenta significativamente com a idade (GASKIN et al, 2017). Os desafios do diagnóstico preciso e a prestação de cuidados de saúde têm um impacto profundo nos indivíduos, nas suas famílias e nas comunidades, bem como no sistema geral de saúde e nos governos (JAGLAL et al, 2014).

A Doença de Parkinson (DP) é uma condição neurológica crônica e degenerativa que afeta principalmente indivíduos mais velhos, causando incapacidades vitalícias significativas e diminuição da qualidade de vida, sendo a segunda doença neurodegenerativa mais comum depois do Alzheimer e o principal causador de encargos para o paciente, familiares, cuidadores e para o sistema de saúde (FINDLEY, 2007; WATTS et al, 2008; MUDIYANSELAGE et al, 2017). É caracterizada por uma perda predominante de neurônios dopaminérgicos situados no interior da substância nigra cerebral, ocasionando o desenvolvimento de sintomas motores e não motores (DANEULT et al, 2013).

No Brasil, a divulgação da DP não é compulsória e, portanto, não há dados oficiais sobre o número real de pacientes com a doença (BOVOLENTA; FELÍCIO, 2017). De acordo com os autores, uma estimativa não oficial sugere que existem 220.000 casos em todo o país, mas um estudo no estado de Minas Gerais encontrou uma prevalência de 3,3% entre os idosos com idade ≥ 65 anos (BARBOSA et al, 2006). Se tomarmos esse valor como referência e os dados populacionais disponíveis no momento do estudo, podemos inferir que o número de casos de DP em todo o país pode chegar a 630.000. Este número, no entanto, não considera pacientes com idade ≤ 64 anos.

Atualmente não há prevenção primária conhecida para a DP, pois suas causas não são totalmente conhecidas e ainda não existem marcadores biológicos isolados para identificar os sintomas que podem aparecer cerca de 7 a 10 anos após a perda de 50% a 70% dos neurônios dopaminérgicos (BOVOLENTA; FELÍCIO, 2017). Ainda segundo os autores, uma vez identificada a doença, a prevenção secundária utiliza medicamentos que buscam aliviar o máximo possível os sintomas motores e não-motores relacionados. Identificar medidas para prevenir o consequente aumento do ônus da doença, tanto sobre os portadores quanto sobre a sociedade, é imprescindível (LaHUE et al, 2016).

Distúrbios do movimento, como lentidão, comprometimento do equilíbrio, instabilidade postural, tremor, congelamento e rigidez, são sintomas motores característicos da DP (MUDIYANSELAGE et al, 2017). Depressão, ansiedade, disfunção sexual, distúrbios do sono, incontinência ou retenção urinária, constipação, complicações derivadas de medicamentos ou disfagia são complicações não-motoras comuns que afetam os parkinsonianos (GIL-PRIETO et al, 2016). Essas complicações restringem a independência

do paciente, limitam as atividades sociais e recreativas e levam a uma maior dependência dos cuidadores e do sistema de saúde (FINDLEY, 2007).

Em doenças neurodegenerativas impossibilitadas de prevenção, como a DP, o ônus suportado pela sociedade, seja ele financeiro, social ou psicológico, frequentemente é muito pesado (BOVOLENTA et al, 2017). Os pacientes enfrentam uma severidade crescente dos sintomas à medida que a doença progride, o que se traduz em aumento dos custos com o tratamento (KOWAL et al, 2013). Uma particularidade da doença crônica em populações mais idosas não é apenas o aumento no número de casos, mas também sua distribuição socioeconômica, pois as dificuldades econômicas surgem não apenas pela perda de renda - que afeta principalmente adultos em idade produtiva - mas através de custos associados à doença, incluindo despesas médicas e custos com transporte e demais cuidados, agravados pela desvantagem socioeconômica (KORDA et al, 2014).

Embora a DP seja frequentemente associada a uma população de pacientes idosos, 5% dos pacientes são diagnosticados antes dos 50 anos de idade e 30% antes dos 65 anos de idade (MURPHY; TUBRIDY; KEVELIGHAN, 2013). Muitos pacientes com DP são diagnosticados antes de sua idade normal de aposentadoria e provavelmente serão confrontados com uma capacidade de trabalho reduzida ou perda de emprego (KOERTS et al, 2016).

A determinação dos custos de uma doença facilita o entendimento do seu impacto para a sociedade e para os sistemas de saúde, avaliando seu grau de eficiência e entendendo como o mercado tende a se organizar em relação a certos valores (BOVOLENTA et al, 2017). Os custos, de acordo com a teoria econômica da saúde, são categorizados como diretos, indiretos ou intangíveis (DODEL et al, 2008). Segundo os autores, custos diretos são aqueles que são incorridos como resultado direto do tratamento do paciente. Os custos indiretos são aqueles causados pela doença e geralmente estão relacionados ao *status* do paciente no mercado de trabalho. Os custos intangíveis são os mais difíceis de quantificar e medir, pois faltam instrumentos adequados para tal.

Segundo dados da Associação Nacional de Hospitais Privados (ANAHP, 2018), o aumento dos custos ameaça a Sustentabilidade do Sistema de Saúde. Segundo estudo apresentado pela ANAHP na Faculdade de Medicina da USP, nos últimos cinco anos o preço dos planos de saúde no Brasil aumentou 67,9%, enquanto o índice oficial da inflação

acumulou alta de 38,8%.

Para Francisco Balestrin, presidente da ANAHP, são três os fatores que explicam esse fenômeno: a transição demográfica, pois a população mais velha utiliza os serviços médicos em maior escala; a mudança do perfil epidemiológico da população, que hoje sofre com uma maior incidência de doenças crônicas não contagiosas (e mais caras de serem tratadas); e por fim, o aumento da frequência de uso do sistema de saúde, devido ao maior uso de hospitais e exames (ANAHP, 2018).

A prevalência da DP chega a ser de aproximadamente 0,3% da população em países industrializados, aumentando para 1% em pessoas com mais de 60 anos e para 3% em pessoas com mais de 80 anos (FINDLEY, 2007). Para Daneault et al (2013), a taxa de prevalência da doença está aumentando e terá crescido de 10 milhões de pessoas em todo mundo no final da década de 80 para 40 milhões em 2020, devido principalmente ao envelhecimento da população. Estes dados confirmam a ameaça à Sustentabilidade dos Sistemas de Saúde, e o estudo de custo da DP torna-se essencial para tentar evitar este colapso.

1.2 O PROBLEMA DE PESQUISA

Parte importante para a realização de avaliações econômicas é a determinação dos custos da doença, que consiste em identificar e valorar os recursos associados a um determinado agravo de saúde a fim de avaliar o impacto econômico no Sistema de Saúde e fornecer subsídios para as decisões de alocação de recursos e definições de políticas públicas (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014).

O impacto financeiro da DP na sociedade tem sido discutido amplamente nas últimas décadas e espera-se que aumente no futuro, juntamente com o envelhecimento da população (GIL-PRIETO et al, 2016). Contudo, a escassez de estudos de custo da DP no Brasil dificulta a realização de previsões e cálculos de estimativas futuras, dificultando a avaliação do impacto econômico da DP na vida do indivíduo e nos sistemas de saúde, tanto público quanto privado.

A partir do contexto apresentado e com base nos artigos analisados por meio da pesquisa bibliométrica (apresentada no Capítulo 3 desta tese), detectaram-se lacunas de pesquisa que necessitam ser preenchidas em prol do avanço da ciência e da tecnologia. Estas lacunas

convergem na necessidade de se aprofundar os estudos sobre custos individuais da Doença de Parkinson, reforçando assim o entendimento sobre os impactos destes custos nos Sistemas de Saúde e auxiliando os gestores de saúde na tomada de decisão, priorização e alocação de recursos.

É incontestável a importância em se pesquisar o custo da DP e seus impactos no paciente, família, sociedade e sistemas de saúde (FINDLEY, 2007). É importante identificar os fatores de risco modificáveis associados ao início e à progressão da doença, a fim de apoiar o desenvolvimento de estratégias para mitigar seu ônus, que afeta indivíduos, cuidadores e o sistema de saúde (GASKIN et al, 2017). É necessário definir métricas úteis para a saúde pública e privada, para os gestores de saúde, empregadores, seguradoras e até para os próprios pacientes, pois, sem esse acordo, o trabalho dos pesquisadores e os recursos investidos permanecerão incertos e inconsistentes (BOVOLENTA et al, 2017 a).

Como existem variáveis de difícil mensuração, é quase impossível determinar com precisão o real custo de uma doença, sendo comum os estudos de custo-doença fazerem avaliações apenas aproximadas (PEREIRA; BARATA, 2014). Segundo os autores, um modelo de valoração de custos da doença é sensível à quantidade de variáveis associadas, ou seja, quanto mais variáveis relacionadas, mais alto tende a ser o custo estimado e mais próximo se estará do valor real.

A partir dessa reflexão, o problema de pesquisa pode ser resumido da seguinte forma: Medir os Custos Diretos da DP pode reforçar o entendimento sobre os custos totais da doença, de modo a contribuir para o desenvolvimento de métricas úteis para a saúde pública?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1- Objetivo geral

Contribuir para a avaliação do custo médio anual com o tratamento da DP entre pacientes que utilizam o Sistema Público de Saúde no Município de Niterói (RJ), baseado nas variáveis de Custo Direto.

1.3.2- Objetivos específicos

- 1) Aprofundar e consolidar o constructo teórico sobre o tema da pesquisa a partir dos elementos contextualizadores, utilizando a metodologia de pesquisa bibliográfica;
- 2) Identificar variáveis importantes para determinar os Custos Diretos da DP;
- 3) Estimar o custo/paciente anual para o Sistema Público de Saúde, baseado nas variáveis de custo direto identificadas;
- 4) Diagnosticar se a alocação de recursos do SUS para o tratamento da DP contempla as principais variáveis de Custo Direto com o tratamento.

1.4 QUESTÕES DE PESQUISA

- 1) Qual(is) a(s) variável(eis) de Custo Direto que mais impacta(m) sobre os gastos com o tratamento?
- 2) Os diferentes estágios de progressão da doença interferem nos Custos Diretos com o tratamento?
- 3) Como a estimativa do Custo Direto com o tratamento da DP entre pacientes que utilizam o Sistema Público de Saúde pode auxiliar os gestores e tomadores de decisão sobre alocação de recursos neste segmento?

1.5 HIPÓTESE DE PESQUISA

O referencial teórico, apresentado no capítulo 2, permitiu avançar no entendimento dos elementos contextualizadores desta tese, alinhando os questionamentos suscitados a partir do problema e das questões de pesquisa. Neste sentido, para responder a tais questões e alcançar os objetivos propostos, é formulada a seguinte Hipótese de pesquisa:

H1: Existe diferença significativa, no cômputo dos custos totais, entre a distribuição dos custos associados ao SUS e ao paciente.

O Quadro 1 apresenta a relação entre os elementos contextualizadores do tema da pesquisa, o problema, os objetivos geral e específicos, as questões de pesquisa e a hipótese formulada.

Quadro 1 - Relação entre os elementos contextualizadores do tema, problema, objetivo geral, objetivos específicos, questões de pesquisa e hipótese

Elementos	Problema	Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Questões	Hipótese
Doença de Parkinson	Medir os Custos Diretos da DP pode reforçar o entendimento sobre os custos totais da doença, de modo a contribuir para o desenvolvimento de métricas úteis para a saúde pública?	Estimar o custo médio anual com o tratamento da DP entre pacientes que utilizam o Sistema Público de Saúde no Município de Niterói (RJ), baseado nas variáveis de Custo Direto.	<p>1) Aprofundar e consolidar o constructo teórico sobre o tema da pesquisa a partir dos elementos contextualizadores, utilizando a metodologia de pesquisa bibliográfica;</p> <p>2) Identificar variáveis importantes para determinar os Custos Diretos da DP;</p> <p>3) Estimar o custo/paciente para o Sistema Público de Saúde, baseado nas variáveis de custo direto identificadas;</p> <p>4) Diagnosticar se a alocação de recursos do SUS para o tratamento da DP contempla as principais variáveis de Custo Direto com o tratamento.</p>	<p>1) Qual(is) a(s) variável(eis) de Custo Direto que mais impacta(m) sobre os gastos com o tratamento?</p> <p>2) Os diferentes estágios de progressão da doença interferem nos Custos Diretos com o tratamento?</p> <p>3) Estimar o Custo Direto da DP entre pacientes que utilizam o Sistema Público de Saúde pode auxiliar os gestores e tomadores de decisão sobre alocação de recursos neste segmento?</p>	Existe diferença significativa, no cômputo dos custos totais, entre a distribuição dos custos associados ao SUS e ao paciente.
Custo da doença					
Sistema de Saúde					

Fonte: elaborado pelo autor

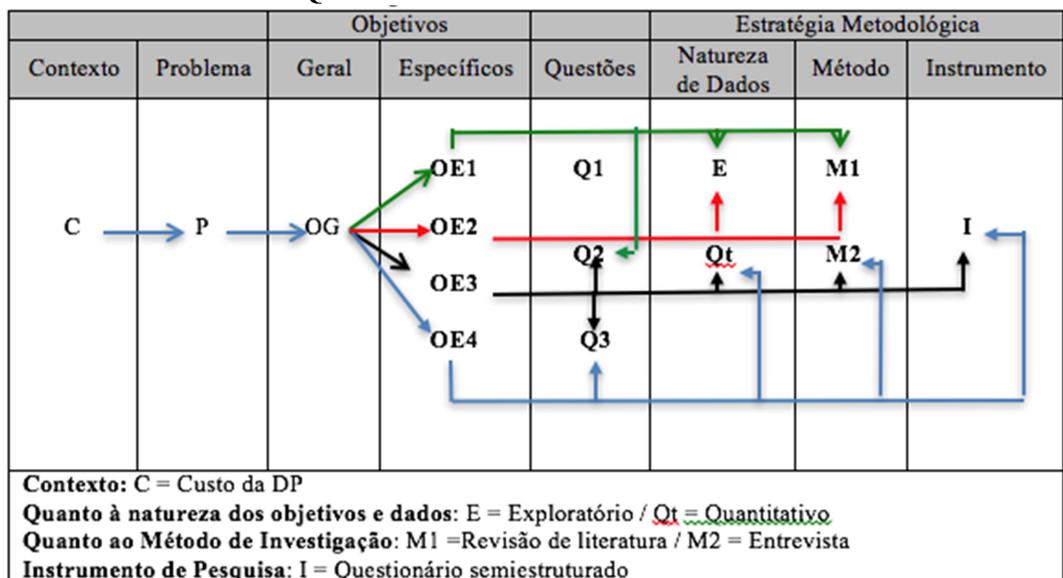
1.6 SÍNTESE DO MÉTODO

A síntese do método se deu a partir de uma pesquisa estruturada segundo alinhamento metodológico descrito no Quadro 2.

A Estratégia Metodológica desenvolveu-se em 4 etapas:

- 1) Estudo Bibliométrico (M1): o principal objetivo desta fase é identificar um referencial teórico inicial (núcleo de partida), através de uma revisão de escopo, baseado no tema central e na árvore de palavras-chave desenvolvida a partir deste tema. Os dados coletados nesta fase são de natureza Exploratória, e serão de fundamental importância para contextualizar o tema, identificar o problema e as questões de pesquisa e delinear os objetivos, tanto geral quanto específicos;
- 2) Elaboração do instrumento de pesquisa (I): este processo se desenvolve através da construção de um questionário envolvendo as variáveis identificadas na etapa 1. Tal questionário será elaborado e apresentado à especialistas para que possa ser validado;
- 3) Teste do questionário: após validação do instrumento, aplica-se a uma parte da amostra de estudo para que possa ser testado;
- 4) Entrevista (M2): depois de concluída a etapa 3, replica-se o questionário em uma amostra significativa de estudo.

Quadro 2 - Síntese do método



O esquema demonstrado acima (Quadro 2) ilustra as relações entre os elementos contextualizadores do tema (C), o problema (P) e o objetivo geral (OG). Tais relações se desdobram em objetivos específicos (OE) e questões de pesquisa (Q), que para serem alcançados e respondidos dependem de uma estratégia metodológica bem fundamentada.

Para que o primeiro e segundo objetivos específicos (OE1 e OE2) sejam alcançados, é necessário recorrer ao método de pesquisa bibliográfica (M1), de natureza exploratória (E), buscando na literatura fundamentos que alicercem de forma robusta a relação construída desde a contextualização do tema, com seus sucessivos desdobramentos. Quanto ao terceiro e quarto objetivos específicos (OE3 e OE4), para alcançá-los é preciso ir além do método M1. Torna-se necessário elaborar um instrumento de pesquisa (I) na forma de questionário e aplicá-lo através de entrevista (M2), para que sejam obtidos dados de natureza quantitativa (Qt) capazes de fundamentar o alcance dos OE3 e OE4.

Da mesma forma, as questões de pesquisa serão respondidas segundo uma estratégia metodológica bem definida. As questões Q1 e Q2 serão respondidas através das pesquisas bibliográfica (M1). Já a resposta para a questão Q3 será alcançada ao término do desenvolvimento desta tese, assim como o teste da hipótese de pesquisa, através das análises estatísticas dos dados obtidos em M2 em conjunto com os achados na literatura (M1).

1.7 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

Estimativas obtidas para uma determinada doença, tipo de lesão ou estado de saúde na população em geral podem ser úteis para informar aos gestores de saúde sobre o valor total das perdas econômicas e sua distribuição por categorias de custo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009). Esse tipo de estudo é importante para a saúde pública, porque consegue quantificar os recursos gastos pelo sistema de saúde (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014). Além disso, a análise dos custos relacionados a doenças é uma etapa importante para a realização de análises econômicas completas, comparando diferentes tipos de intervenções e subsidiando a escolha da melhor delas (AZEVEDO; CICONELLI; BOSI, 2005).

Segundo Pereira, Mateus e Amaral (1999), os estudos de custo da doença permitem subsidiar as decisões sobre a alocação dos recursos de saúde, pois:

- fornecem informação sobre o impacto da doença, complementando a informação epidemiológica tradicional;
- permitem identificar prioridades de investigação, monitoramento e avaliação, revelando, por exemplo, áreas de enorme despesa sem o correspondente investimento na resolução do problema;
- ajudam os gestores a analisar os orçamentos sobre os quais recaem as principais despesas, identificando áreas que requerem intervenção;
- apoiam o processo de busca de eficiência nos sistemas de saúde.

Apesar da progressão dos sintomas e da comorbidade associada à DP, a expectativa de vida dos indivíduos afetados (com a moderna terapia medicamentosa existente) não difere muito dos indivíduos sem a doença, fazendo com que os portadores possam viver 20 ou mais anos com DP (FINDLEY, 2007). Para o autor, essa descoberta tem sérias implicações para o custo do tratamento da DP ao longo da vida do indivíduo e sugere que a carga financeira aumentará com o tempo.

A transição demográfica que o Brasil está vivenciando exige que as políticas públicas priorizem o atendimento aos idosos, principalmente aqueles com doenças crônicas, como a DP (BOVOLENTA; FELÍCIO, 2017). Segundo os autores, o país gasta relativamente pouco em saúde, o que dificulta a implementação de um sistema universal de saúde pública. Além disso, a atual crise econômica “empurra” indivíduos que não podem mais pagar plano de saúde para o Sistema Público de Saúde, causando uma demanda maior do que o habitual. Este quadro realça a evidência de que mais pesquisas são necessárias para entender completamente o custo total da DP no Brasil.

Dada a relevância do problema, esta pesquisa busca responder a uma necessidade latente identificada na revisão de literatura sobre o tema. A escassez de estudos sobre custo da doença no Brasil dificulta a tomada de decisão e o investimento de recursos na área de saúde.

1.8 ADERÊNCIA AO PPSIG E À INTERDISCIPLINARIDADE

Esta tese é aderente à linha de pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Sistemas de Gestão Sustentáveis da Universidade Federal de Fluminense (PPSIG/UFF), intitulada “apoio à decisão em organizações sustentáveis”. Pretende-se colaborar para a compreensão

dos pontos considerados fundamentais pelo Programa e a aderência ao PPSIG vem de sua contribuição com os estudos sobre “a estimativa do Custo Direto com o tratamento da DP”.

Além disso, pode-se ainda apontar a aderência desta tese à interdisciplinaridade do curso de Doutorado em Sistemas de Gestão Sustentáveis, pela necessidade de buscar múltiplos olhares sobre o objeto de estudo para poder entendê-lo. Ou seja, para estudar os métodos de apoio a decisão faz-se necessário buscar apoio teórico em diferentes ciências, e assim construir um caminho interdisciplinar para a elaboração da metodologia que embasou o modelo proposto.

No que concerne a abordagem da pesquisa, percebe-se incapacidade de apenas uma especialidade responder à complexidade das causas dos problemas, exigindo novos paradigmas e epistemologias, diálogo entre diferentes saberes e necessidade de apoio teórico de diferentes áreas (medicina, fisioterapia, educação física, gestão, engenharia, economia, matemática, estatística e finanças). Assim, há interdisciplinaridade no objeto de estudo e no procedimento metodológico, constituído de pesquisa quali-quantitativa. O objetivo do estudo de caso é, segundo Raynault e Zanoni (2011), propor a experiência de se relacionar coletivamente com o real a partir do exercício metódico da reflexão, seguindo um processo que se esforça em reconhecer as múltiplas facetas de uma situação real, valendo-se de uma convergência e de uma articulação de olhares e saberes disciplinares diferentes.

1.9 DELIMITAÇÃO DA PESQUISA

Este estudo tem como tema a avaliação dos custos diretos com o tratamento da Doença de Parkinson na perspectiva do sistema público de saúde. A pesquisa delimita-se aos Custos Diretos, uma vez que a literatura relata um *gap* de investigação importante neste sentido.

Dessa forma, esta tese não se propôs a determinar quais são os impactos/consequências positivas ou negativas destes custos. Ademais, o produto desta tese se propõe a ser mais uma ferramenta de apoio à decisão para os gestores de saúde e não busca substituir os métodos já existentes.

A revisão sistemática da literatura (RSL) da pesquisa foi realizada no período de março a maio de 2018, incluindo a construção do método de RSL, a busca nas bases de dados, a seleção de artigos, a exportação deste para o *software* Zotero® e a análise estatística (bibliometria) do estudos. Assim como toda revisão, houve limitação temporal, porque os

dados são coletados em uma data, e caso haja novos autores, ou novos artigos, esses não farão parte do portfólio de artigos selecionados. Em segundo lugar, a percepção do autor que desenvolveu esta pesquisa é limitada, desde a decisão sobre o alinhamento com o tema ou até mesmo observações. Além disso, como o foco era em artigos de periódicos acadêmicos em inglês, português ou espanhol, houve a exclusão de artigos de outras línguas, bem como outros tipos de publicações. Por fim, devido à identificação de publicações baseada em palavras-chave, é possível que não tenham sido encontradas publicações que correspondam ao foco da pesquisa por não conterem as palavras-chave necessárias em seus títulos ou resumos.

A entrevista está relacionada a amostra não-aleatória, por conveniência, composta por pacientes portadores da DP que utilizam o Sistema Público de Saúde no Município de Niterói (RJ) – mais especificamente, o Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP). A situação excepcional de pandemia do COVID 19 limitou o universo amostral, e impossibilitou o alcance da população estimada no cálculo da amostra descrito na seção 3.5.4., tendo em vista que o Decreto nº 46973 publicado no Diário Oficial da União determinou o fechamento temporário de escolas, bares, casas noturnas, cinemas, praias e parques, por exemplo. Devido à precariedade e temor por saturação das unidades de saúde, os atendimentos voltaram-se quase que exclusivamente aos pacientes com COVID 19, o que ocasionou a suspensão de atendimento ambulatorial das mais diversas especialidades. Este novo cenário afetou diretamente o ambiente de coleta de dados quantitativos (unidades de saúde), além da população predominante da amostra, uma vez que os idosos - que compõem grupo de risco com considerável índice de mortalidade em casos de infecção por COVID 19 - compõem também a maior parte do universo amostral desta pesquisa.

1.10 ESTRUTURA DO TRABALHO

A tese está estruturada conforme descrição a seguir:

- Capítulo 1: Introdução

Este primeiro capítulo aborda o contexto geral do tema da tese, discutindo: situação problema, objetivos, questões, síntese do método, justificativa e relevância, aderência ao PPSIG e à interdisciplinaridade e delimitação da pesquisa.

- **Capítulo 2: Fundamentação Teórica**

Neste capítulo, apresentam-se: a base conceitual e o referencial teórico sobre as temáticas: Doença de Parkinson, Custo da Doença e Sistemas de Saúde, utilizados para fundamentar a tese.

- **Capítulo 3: Metodologia de Pesquisa**

Apresenta-se o desenvolvimento da metodologia da pesquisa e descrevem-se os meios utilizados para obtenção dos resultados da tese, como a estratégia de investigação, o método de revisão sistemática, as análises bibliométricas, o método de pesquisa e os instrumentos de pesquisa utilizados, a forma de seleção e o tamanho da amostra, tratamento e análise dos resultados.

- **Capítulo 4: Análise e Discussão dos resultados**

Neste capítulo, apresentam-se os resultados descritivos e inferenciais da análise dos dados quantitativos obtidos através da aplicação do questionário, objetivando estimar os gastos relacionados ao Custo Direto com o tratamento da DP;

- **Capítulo 5: Conclusões e Sugestões para pesquisas futuras**

Neste capítulo, são apresentadas a síntese das respostas as questões da pesquisa e análise crítica dos resultados mais relevantes apresentados nos Capítulo 4. O capítulo apresenta implicações práticas e teóricas da pesquisa, bem como as considerações finais e as sugestões para aprofundamento da pesquisa em trabalhos futuros.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O presente capítulo divide-se em 3 partes, as quais articulam considerações sobre os eixos temáticos da pesquisa em questão. O objetivo deste capítulo é promover sustentação teórica à pesquisa, dando forma e conteúdo ao desenvolvimento da tese.

Busca-se explicitar os conhecimentos sobre a Doença de Parkinson, identificando seus sintomas, diagnóstico e principais formas de tratamento. Em seguida, são apresentados métodos de Avaliação Econômica em Saúde, principal ferramenta para avaliar os custos de uma doença. Por fim, finaliza-se com uma análise sobre os Sistemas de Saúde brasileiros baseados na Doença de Parkinson e na Avaliação Econômica em Saúde, sustentando teoricamente os três pilares da pesquisa qualitativa.

A literatura pesquisada teve como base um estudo bibliométrico para construção destes 3 blocos temáticos, na busca e seleção de artigos que fundamentaram o objeto da pesquisa em questão (ver detalhes em 3.3.1.2).

2.1 A DOENÇA DE PARKINSON

A doença de Parkinson (DP) é a forma mais comum de parkinsonismo, afetando aproximadamente 4,5 milhões de pessoas com 50 anos de idade ou mais nos países mais populosos, incluindo a Europa Ocidental (GIL-PRIETO et al, 2016). É o segundo distúrbio neurológico idiopático complexo mais comum relacionado à idade, e caracteriza-se por tremor, bradicinesia e rigidez muscular, ocasionando distúrbios posturais e na marcha (MAITI; MANNA; DUNBAR, 2017).

A taxa de prevalência de DP foi estimada há alguns anos entre 100 a 200 / 100.000 habitantes, com uma taxa de incidência de 10 a 20 / 100.000 habitantes. No entanto, o número de casos de DP está aumentando e terá crescido de 10 milhões em todo o mundo no final de 1980 para 40 milhões em 2020, devido principalmente ao envelhecimento da população (DANEAULT et al, 2013).

Considera-se a etiopatogenia da DP como um processo dinâmico e multifatorial, caracterizada por uma sequência específica de anormalidades funcionais e estruturais iniciada no sistema nervoso central e/ou sistema nervoso periférico (BRAAK et al, 2003). De um modo ou de outro, a degeneração progressiva, seletiva e heterogênea de neurônios localizados

na *pars compacta* da substância negra, constituinte dos núcleos da base, acarretam diminuição da dopamina na via nigroestriatal (SILVA; DIBAI FILHO; FAGANELLO, 2011).

Embora o mecanismo exato da perda neuronal dopaminérgica não seja bem compreendido, danos mitocondriais, estresse oxidativo, excitotoxicidade, enrolamento incorreto de proteínas e sua agregação e comprometimento das vias de liberação proteica podem estar envolvidos no início e progressão da DP (MAITI; MANNA; DUNBAR, 2017). Um desses sistemas, o ubiquitinaproteossomo, promove a degradação e a eliminação das proteínas intracelulares danificadas por mutação, deslocação ou oxidação, e quando não possui funcionamento adequado, o sistema deixa de degradar essas proteínas deformadas, causando toxicidade celular (LEITE, 2009).

2.1.1 Sintomas da Doença de Parkinson

A perda de influência dos neurônios dopaminérgicos leva à redução no movimento espontâneo, configurando em distúrbios motores importantes e característicos da DP (QUINTELLA et al, 2013). Esses aspectos parecem indicar que há um grande período entre o início da agressão do sistema nervoso e o começo das manifestações clínicas (LEITE, 2009). A progressão dos sintomas na DP pode levar de 15 a 20 anos ou mais, mas pode variar de pessoa para pessoa (DAVIE, 2008). Os principais sintomas observados em pacientes com DP, segundo Maiti, Manna e Dunbar (2017), são demonstrados no Quadro 3 e categorizados em:

2.1.1.1 Sintomas precoces

Os primeiros sintomas são sutis e progridem lentamente, dificultando sua detecção. Incluem tremores leves, dificuldade na postura, fala suave, caligrafia lenta, falta de movimentos dos membros, expressão facial anormal, perda de foco e velocidade no pensamento, fadiga, irritabilidade ou depressão sem causa aparente. Às vezes a pessoa pode ficar rígida, instável ou involuntariamente lenta, e à medida que a doença progride, pode aparecer o tremor, que começa em um lado do corpo e eventualmente se espalha bilateralmente ao longo do tempo. Geralmente, os membros da família, amigos íntimos ou cuidadores diários são mais propensos a detectar o aparecimento de sintomas precoces em pacientes;

2.1.1.2 Sintomas motores primários

- *Tremor em repouso* - Agitação das mãos, braços, pernas, mandíbula, cabeça, língua, lábios ou queixo são os principais sintomas motores observados na DP. Cerca de 70% das pessoas com DP experimentam “tremor de repouso” no estágio inicial da doença, seja na mão ou no pé de um lado do corpo, ou menos comumente, na mandíbula ou na face. Conforme a doença progride, ambos os braços podem ser afetados;
- *Rigidez* - A rigidez ou aumento da tonicidade de um músculo é o segundo sintoma mais comumente observado em pacientes com DP. O paciente muitas vezes se sente rígido ou fraco, sentindo dores articulares e câibras nos músculos;
- *Movimento lento (bradicinesia)* - A bradicinesia na DP causa movimentos não planejados, diminui a extensão do movimento ou a lentificação e a perda de movimentos espontâneos e automáticos. A bradicinesia comum inclui uma diminuição da caligrafia (micrografia), diminuição da expressão facial, diminuição da taxa de piscar dos olhos e um volume suave ou mais baixo na fala. Às vezes, prejudica tarefas simples, como movimentos de rotina. Outros sintomas incluem movimento incompleto, dificuldade de iniciar movimentos e parada repentina dos movimentos em andamento;
- *Problemas de equilíbrio e coordenação* - O comprometimento da coordenação, incluindo a perda dos mecanismos reflexos, causa instabilidade ou desequilíbrio quando o paciente com DP está em pé. Em casos graves, os pacientes com DP são incapazes de levantar do chão após a queda e têm dificuldades em fazer curvas ou movimentos abruptos.

2.1.1.3 Sintomas motores secundários

- *Dificuldades em engolir e mastigar* - Os pacientes com DP frequentemente apresentam dificuldades em engolir devido à perda do controle do movimento muscular ao redor da boca e da garganta, o que dificulta a mastigação de alimentos sólidos. Isso dificulta o movimento peristáltico do trato gastrointestinal, com possível desenvolvimento de constipação intestinal;

- *Cãibras musculares e distonia* - Uma variedade de dores, espasmos musculares ou distonia são observados na DP. A rigidez muscular é a principal razão para isso, que pode ser exacerbada devido aos efeitos colaterais de certos medicamentos;
- *Disfunção sexual* - A disfunção sexual é uma das principais razões para a deterioração da qualidade de vida de um paciente com DP. Hipersexualidade, disfunção erétil e dificuldades na ejaculação são encontradas em alguns pacientes do sexo masculino com DP, enquanto a perda de lubrificação e micção involuntária durante o sexo são comuns em pacientes do sexo feminino. O tremor, bradicinesia, rigidez muscular, discinesia, hipersalivação e sudorese podem ser as razões para a disfunção sexual na DP;
- *Mudanças de fala e voz* - Cerca de 90% dos pacientes com DP têm dificuldades com o controle da voz e são incapazes de entregar a fala adequadamente. Eles podem falar muito suavemente ou em tom monótono, ou podem ter fala arrastada e desenvolver uma qualidade ofegante ou rouca. Pacientes com DP podem hesitar antes de falar, insultar ou repetir suas palavras, ou podem até falar tão rápido que é difícil entendê-las.

2.1.1.4 Sintomas primários não motores

- *Depressão* - A depressão é um problema comum e um indicador precoce da DP, que pode se manifestar antes que outros sintomas apareçam. Pacientes com DP frequentemente experimentam episódios de tristeza e depressão, o que resulta em uma atitude desagradável, sem qualquer motivo aparente, que possa reduzir a qualidade de vida. O nível de depressão pode ser suficientemente grave para alguns pacientes terem pensamentos suicidas;
- *Demência e / ou disfunção cognitiva* - Cerca de metade dos pacientes com DP têm disfunção cognitiva, caracterizado por lentidão no processamento de pensamentos. Durante a conversa, os pacientes com DP têm dificuldade em encontrar as palavras certas e em entender sentenças complexas. Devido a esse problema, os pacientes frequentemente têm muitas pausas durante a conversa, e o ouvinte tem dificuldade em seguir sua linha de pensamento. Essa demência pode afetar a memória, o julgamento social, a linguagem, o raciocínio ou outras habilidades mentais;

- *Problemas no sono (insônia)* - O comprometimento do sono é muito comum, e quase 80% das pessoas com DP têm dificuldade em permanecer dormindo à noite ou sofrem de algum tipo de sono agitado, pesadelos, sonhos emocionais, sonolência ou sono repentino durante o dia. A rigidez muscular, tremores ou rigidez à noite, o desejo frequente de urinar, a experiência de sonhos vívidos ou alucinações, incluindo pesadelos violentos, podem estar por trás da interferência no sono normal dos pacientes em DP. Os distúrbios do sono mais comuns incluem insônia, distúrbio comportamental do sono REM, apneia do sono, e “síndrome das pernas inquietas”.

2.1.1.5 Sintomas secundários não motores

- *Alterações emocionais* - Muitos pacientes têm problemas em reorganizar as palavras e são incapazes de transmitir sua mensagem ou expressar emoções apropriadamente. Às vezes, as expressões faciais não correspondem ao contexto da fala ou à entonação da voz. Além disso, os colapsos emocionais fazem com que o paciente com DP esteja com medo, inseguro e desconfortável. Às vezes, eles são incapazes de lidar com novos ambientes, preferem não viajar, e evitam socializar com os amigos;
- *Problemas urinários e constipação* - Os pacientes com DP frequentemente se queixam de disfunção na micção e defecação. O movimento dos músculos lisos na bexiga e no trato gastrointestinal são frequentemente prejudicados, o que pode levar a problemas de micção e constipação;
- *Sudorese e problemas de pele* - Devido à função inadequada do sistema nervoso autônomo, o paciente com DP tem dificuldades em controlar a temperatura corporal, o que às vezes causa sudorese excessiva;
- *Pressão arterial* - Os pacientes também sofrem com o aumento da incidência de doenças cardiovasculares. Por exemplo, quando um paciente com DP se levanta de uma posição deitada, sua pressão arterial diminui repentinamente, causando tontura e, em casos extremos, perda de equilíbrio ou desmaio. Os efeitos de alguns medicamentos podem ser outro motivo para a queda repentina da pressão arterial;
- *Dor* - Pacientes com DP frequentemente se queixam de dor nos músculos e articulações, o que pode ser devido à rigidez muscular e posturas anormais. O

tratamento com agonistas dopaminérgicos pode causar o agravamento da dor nos músculos e articulações.

Quadro 3 - Sintomas da Doença de Parkinson

Sintomas da Doença de Parkinson				
<p>Sintomas precoces</p> <ul style="list-style-type: none"> - tremores leves, dificuldade de postura, fala suave, caligrafia lenta, falta de movimento dos membros, expressão facial anormal, perda de foco e velocidade no pensamento, fadiga, irritabilidade ou depressão 	<p>Sintomas motores primários</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tremor, Rigidez, Bradicinesia e Instabilidade postural 	<p>Sintomas motores secundários</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificuldades em engolir e mastigar, Câibras musculares e distonia, Disfunção sexual, Alterações de fala e voz 	<p>Sintomas primários não motores</p> <ul style="list-style-type: none"> - Depressão, demência e/ou disfunção cognitiva, insônia 	<p>Sintomas secundários não motores</p> <ul style="list-style-type: none"> - sudorese, constipação e problemas urinários, hipotensão arterial, alterações emocionais

Fonte: MAITI; MANNA; DUNBAR, 2017

2.1.2 Diagnóstico da Doença de Parkinson

A maioria dos médicos enfrentam dificuldades em diagnosticar a doença com precisão, porque alguns dos sintomas podem surgir naturalmente em decorrência do processo natural de envelhecimento (MAITI; MANNA; DUNBAR, 2017). Além disso, segundo os autores, apenas alguns testes estão disponíveis para ajudar a diagnosticar a DP. Portanto, a maioria dos pacientes com DP é diagnosticada com base em seu histórico médico e em certos exames neurológicos (JANKOVIC, 2008).

No geral, a progressão da DP pode ser diagnosticada e categorizada por diferentes estágios, conforme descrito abaixo no Quadro 4 pela escala de Hoehn e Yahr.

Quadro 4 - Escala de Hoen & Yahr

ESTÁGIO	CARACTERÍSTICAS
Estágio I	Sinais e sintomas apenas de um lado; tremor do membro; mudanças mínimas na postura, locomoção e expressão facial.
Estágio II	Os sintomas são os dois lados; incapacidade mínima; postura e marcha afetadas.
Estágio III	Diminuição dos movimentos do corpo; comprometimento precoce do equilíbrio ao andar ou deslizar; disfunções generalizadas.
Estágio IV	Sintomas graves; ainda pode andar até certo ponto; rigidez e bradicinesia; incapaz de viver sozinho; tremor pode ser menor do que no estágio anterior.
Estágio V	Estágio caquético; invalidez completa; não pode ficar de pé ou andar; requer cuidados de enfermagem constantes.

Fonte: MAITI; MANNA; DUNBAR, 2017

2.1.3 Formas de tratamento

O diagnóstico precoce e tratamentos paliativos apropriados podem prover ao paciente uma vida mais longa e produtiva, embora tratamentos para a cura ainda não estejam disponíveis (MAITI, MANNA, DUNBAR, 2017). As estratégias terapêuticas atuais para a DP incluem tratamento sintomático que é focado principalmente na substituição da dopamina no cérebro, com levodopa e agentes para melhorar a sua biodisponibilidade (CUBO, 2010).

2.1.3.1 – Tratamento Clínico (Farmacoterapia)

A farmacoterapia é realizada com medicamentos dopaminérgicos centrais (Amantadina, Bromocriptina, Entacapona, Levodopa, Levodopa + Benserazida, Levodopa + Carbidopa, Ropinirole, Pramipexol, Selegilina) e M-colinolíticos centrais (Biperideno, Trihexilfenidil), e é considerada como terapia de suporte, pois controla os sintomas e visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes (KAMUSHEVA; GERASIMOV; PETROVA, 2013). A lista de medicamentos e seus efeitos, segundo protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da DP (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017) encontra-se no Anexo I.

A levodopa tem fornecido o maior benefício sintomático com o menor número de efeitos adversos a curto prazo, mas a longo prazo está associada a flutuações no desempenho motor, discinesias e complicações neuropsiquiátricas (CUBO, 2010). Os agonistas dopaminérgicos podem ser usados como uma terapia inicial alternativa para retardar o aparecimento de complicações motoras, mas à custa de mais efeitos adversos dopaminérgicos, tais como

menor controle dos sintomas motores e o aumento do custo com o tratamento (CLARKE, 2004).

Os sintomas não motores, incluindo depressão e ansiedade, podem ser tratados com antidepressivos. Segundo Chen (2014), a benzodiazepina é uma das drogas mais comumente usadas para tratar a ansiedade em pacientes com DP, mas apresenta alguns efeitos colaterais. Da mesma forma, a clozapina é prescrita para controlar a discinesia na DP, mas isso pode causar agranulocitose e outros efeitos colaterais.

Vários tratamentos inovadores foram desenvolvidos nos últimos anos, entre eles a estimulação cerebral profunda (LAD et al, 2010; McCLELLAND, 2011; DAMS et al, 2016; PIETZSCH et al, 2016), a combinação de Carbidopa e Levodopa em gel, administrado via intestinal (KAMUSHEVA et al, 2013), o acompanhamento dos pacientes através de teleatendimento (SAMII et al, 2006; BLOEM; MUNNEKE, 2014), e os protocolos de exercícios físicos para prevenção de quedas (WATTS et al, 2008; MORRIS et al , 2012; FLETCHER et al, 2012; LaHUE et al, 2016). No entanto, nenhum deles interrompe efetivamente a progressão da DP (MAITI; MANNA; DUNBAR, 2017).

A principal abordagem para tratar a DP atualmente é avançar no conhecimento sobre a eficácia, reduzir as complicações a longo prazo associadas ao tratamento, melhorar a qualidade de vida do paciente e diminuir o ônus da sociedade (CUBO, 2010).

2.1.3.2 – Tratamento Cirúrgico (Talamotomia e Palidotomia estereotáxica)

Na década de 50, com o desenvolvimento da estereotaxia e a ausência de drogas eficazes para a doença de Parkinson (DP), o tratamento cirúrgico tomou grande impulso nos Estados Unidos e na Europa (FERRAZ et al, 1998). Ainda segundo os autores, após a introdução da levodopa em 1968, a cirurgia da DP praticamente foi abandonada, na maioria dos centros com casos selecionados e restritos, limitando-se a pacientes jovens, em cuja sintomatologia predominasse o tremor, preferencialmente no lado não dominante, e que não respondessem ao tratamento medicamentoso.

A levodopa que, no início, parecia ser a solução definitiva, com o passar dos anos revelou-se com efeitos colaterais tão indesejáveis quanto os causados pela própria doença (FERRAZ et al, 1998). Este fator - em conjunto com a progressão desfavorável da DP, a maior longevidade dos pacientes e a ausência de drogas mais eficazes - fizeram renascer o

interesse pelo tratamento cirúrgico, só que em bases bastante diferentes das anteriores. O surgimento dos tomógrafos computadorizados de alta resolução, que permitem melhor visualização dos pontos de referência cirúrgicos, os sistemas informatizados com mapas estereotáxicos residentes, os registros da atividade celular dos núcleos-alvo e a estimulação fisiológica destes com macro e microelétrodos permitiram melhor precisão e rapidez do ato cirúrgico (FERRAZ et al, 1998).

A talamotomia é um tipo de cirurgia em que um eletrodo é colocado temporariamente no tálamo. A ponta do eletrodo é aquecida para se cauterizar uma pequena área do tecido cerebral no tálamo, e o fio é removido no final do procedimento, reduzindo a atividade cerebral anormal (MDS, 2018). Ao contrário da DBS, a talamotomia é usada apenas para tratar um lado do corpo.

2.1.3.3 – A Estimulação Cerebral Profunda (*Deep Brain Stimulation – DBS*)

Durante os estágios iniciais da doença, os pacientes são efetivamente tratados com medicamentos orais, como a levodopa; no entanto, ao longo do tempo, complicações motoras induzidas por medicamentos, como flutuações imprevisíveis nos sintomas motores e movimentos involuntários anormais (discinesias), se desenvolvem (FUNDAMENT et al, 2016). Nesse caso, ainda segundo os autores, as opções de tratamento incluem a estimulação cerebral profunda (*Deep Brain Stimulation - DBS*), um tratamento cirúrgico que envolve o implante de um dispositivo para estimulação elétrica de áreas precisas do cérebro.

Ao longo da última década, a DBS tornou-se um método de rotina para o tratamento da DP avançada, levando a melhorias notáveis na função motora e na qualidade de vida dos pacientes, com eficácia demonstrada de forma robusta por ensaios clínicos randomizados e controlados, com vários novos alvos cerebrais descobertos nos últimos 20 anos (LAD et al, 2009). Os alvos mais comuns para o tratamento de DBS, segundo os autores, incluem o núcleo subtalâmico para o tratamento de DP avançada, o núcleo intermediário ventral do tálamo para o tratamento de tremor essencial refratário e a parte interna do globo pálido para o tratamento de distonias.

Um grande conjunto de evidências demonstra que a DBS melhora os sintomas motores cardinais significativamente, aumenta a quantidade e a qualidade do tempo "on" (períodos de função motora de alta qualidade), reduz o tempo "off" (tempo com função motora deficiente

devido aos sintomas parkinsonianos), reduz a discinesia e melhora a qualidade de vida (PIETZSCH; GARNER; MARKS, 2016).

No entanto, a DBS é um procedimento caro, e devido à sua natureza invasiva, pode resultar em complicações mais graves do que a terapia medicamentosa (DAMS et al, 2013). Contudo, segundo os autores, dados de longo prazo indicam que os resultados do tratamento de DBS são mais favoráveis. O Instituto Nacional de Saúde e Excelência Clínica do Reino Unido (NICE) recomenda o uso de DBS para pacientes com complicações motoras que não podem ser controladas por tratamento médico (KAWAMOTO et al, 2016).

2.1.3.4 – Tratamentos Reabilitatórios

Apesar dos melhores tratamentos farmacológicos e cirúrgicos, os sintomas da DP progressivamente debilitam esses pacientes, levando a uma incapacidade crescente (CUGUSI et al, 2015). Assim, os pacientes diagnosticados com DP frequentemente buscam abordagens alternativas para atenuar os sintomas motores. A realização de exercícios físicos tem se mostrado eficiente como terapia alternativa (KIM; JAE; JEONG, 2014; LAFAIVRE; ALMEIDA, 2015; CHOI et al, 2013), apresentando efeitos positivos sobre o funcionamento físico, a qualidade de vida e equilíbrio (ÖZGÖNENEL et al, 2016).

Diferentes regimes de neuroreabilitação baseados no treinamento físico foram sugeridos como um adjunto ao tratamento médico e neurocirúrgico. O exercício físico representa uma questão de importância crítica para as pessoas com DP e programas de exercícios tornam-se essenciais para contrastar ou retardar o surgimento de deficiências funcionais (CUGUSI et al, 2014). Em geral, a literatura relata efeitos positivos do treinamento, incluindo melhorias no equilíbrio, na marcha e na força muscular para sentar e levantar (ROSE et al, 2013) e melhorias na mobilidade e na capacidade funcional (KIM; JAE; JEONG, 2014). Além disso, o exercício físico pode reforçar os circuitos neuronais que ajudam a estimulação da marcha e pode realmente promover um efeito neuroprotetor (NADEAU et al, 2014).

Dentre os exercícios físicos utilizados como prática alternativa e de reabilitação para pacientes com DP, destacam-se:

- *Exercícios aeróbicos* – Krishnamurthi et al (2017) e Cugusi et al (2015) utilizaram a caminhada Nórdica como estratégia de intervenção em seus estudos, e identificaram

melhorias significativas na força dos membros inferiores, no equilíbrio dinâmico, na velocidade e amplitude da marcha. Nos três estudos utilizando a caminhada em esteira, tanto a tradicional (NADEAU *et al*, 2014) quanto a realizada em equipamento com dispositivo anti-gravidade (GANESAN *et al*, 2014; ROSE *et al*, 2013), foram observadas melhorias na marcha e no equilíbrio quando comparadas ao grupo controle. No entanto, devido ao incremento significativo de intensidade do esforço possibilitado pelas esteiras anti-gravidade, os testes nestes equipamentos mostraram-se mais eficazes na melhoria dos aspectos motores testados, quando comparadas à caminhada em esteira tradicional.

Ellis *et al* (2015) avaliou a aderência a um programa de exercícios (caminhada livre) orientado por um “treinador virtual”. Neste estudo, além de 100% de aderência, foram observadas melhorias significativas na distância percorrida e na velocidade de caminhada.

- *Tai Chi* – O estudo de Kim *et al* (2014) avaliou a capacidade do indivíduo transpor um obstáculo após 12 semanas de treinamento de Tai Chi. O grupo que sofreu esta intervenção apresentou melhorias nas medidas do centro de gravidade, o que representa respostas musculares positivas e significativas na manutenção do equilíbrio postural dinâmico ao transpor um obstáculo. As dificuldades do Parkinsoniano em manter a estabilidade do centro de gravidade, tanto antero-posteriormente quanto lateralmente são evidentes em disfunções motoras como acinesia, hipocinesia e tremores. Com as melhorias apresentadas quanto ao equilíbrio dinâmico, resultante de um maior controle do centro de gravidade, o estudo confirma a hipótese de que o Tai Chi é eficiente para melhorar o controle postural dinâmico e a marcha em pacientes com DP.

Em outros dois estudos (LI *et al*, 2014; CHOI *et al*, 2013) excelentes resultados foram relatados, não somente pelas valências físicas exploradas na atividade (mobilidade, força, equilíbrio e marcha), mas também pelo alto índice de aderência por parte dos participantes. Vale ressaltar que no estudo de Choi *et al* (2013) foram relatadas modestas alterações positivas no status funcional dos pacientes testados, sem alterações significativas nas atividades de rotina diária.

- *Musculação e Treinamento Resistido* – O treinamento com pesos obteve um maior benefício nos testes em curto, médio e longo prazos, quando comparado a outras estratégias de intervenção e na comparação com grupos controle. A musculação tem sido eficiente não

somente para ganhos de força, mas também para reduzir os índices de quedas, que são uma grande preocupação no tratamento da doença.

Corcos *et al* (2013) realizou um estudo de 24 meses comparando 2 grupos: musculação e exercícios adaptados (alongamento, equilíbrio, respiração e força). Os dois grupos apresentaram melhorias semelhantes nos primeiros 6 meses. No entanto, aos 12, 18 e 24 meses, o grupo musculação obteve melhorias mais significativas. A musculação apresentou maiores benefícios comparada ao programa de exercícios adaptados sobre os sinais da DP na força muscular e velocidade de movimento do membro superior em 24 meses.

Beall *et al* (2013) avaliou os efeitos do exercício de força para membros inferiores em 10 pacientes, através de teste simples e mapeamento do circuito motor cerebral. O estudo teve como objetivo analisar os efeitos do exercício de força para membros inferiores e da medicação na atividade cerebral de Parkinsonianos. Na maioria dos núcleos do circuito motor, mapeadas por ressonância magnética, foram observadas semelhanças na ativação pós exercício / pós medicação, comparadas aos testes realizados sem medicação. Os resultados sugerem que tanto a medicação quanto os exercícios utilizam-se dos mesmos caminhos para produzir alívio sintomático nos pacientes com DP.

O estudo de Li *et al* (2014), também verificou melhorias significativas no equilíbrio, na marcha, na força e mobilidade do grupo que praticou musculação durante 24 semanas, comparado ao grupo que realizou apenas alongamentos.

Lafaire e Almeida (2015) realizaram o treinamento resistido com a utilização de bandagem elástica, em pacientes com os olhos abertos e com os olhos vendados. Todos os participantes melhoraram significativamente o controle do equilíbrio, especificamente quando os olhos estavam vendados. Estes resultados fornecem evidências de que a intervenção foi eficaz na melhoria da capacidade de utilizar informação proprioceptiva, resultando num melhor controle do equilíbrio na ausência de visão. Melhorar a capacidade de utilizar propriocepção para indivíduos com DP é um fator importante para melhorar os déficits de equilíbrio.

- *Programa de Exercícios Adaptados* – Tais programas contém exercícios de equilíbrio estático e dinâmico, proprioceptivos, funcionais, *step training*, alongamentos, força, caminhadas e exercícios respiratórios.

Cugusi *et al* (2015) avaliaram a capacidade funcional, força, equilíbrio e mobilidade de 9 pacientes, relatando melhorias significativas nas variáveis testadas. Tais resultados corroboram com Sparrow *et al* (2016), que avaliaram o equilíbrio e a incidência de quedas em 16 pacientes, e encontraram resultados igualmente satisfatórios. Bhatt *et al* (2013) realizaram testes de sentar/levantar obedecendo a comando audiovisual em idosos saudáveis e parkinsonianos. Comparado com indivíduos saudáveis, os parkinsonianos apresentavam maior instabilidade posterior resultante de uma posição mais anterior do centro de massa na posição sentada. Após o treinamento, as pessoas com DP adquiriram maior estabilidade posterior e reduziram a probabilidade de perda de equilíbrio no final do movimento através de uma mudança posterior na posição de centro de massa. O treinamento específico com estímulos audiovisuais resultou em uma melhoria da estabilidade dinâmica global contra perdas de equilíbrio antero-posteriormente.

Nakae e Tsushima (2014) testaram 6 pacientes durante 8 semanas e relataram diferenças significativas pós-intervenção. Houve redução do número de queixas e diminuição do medo de cair, segundo relato dos pacientes testados. Não foram observadas diferenças significativas nos índices de severidade da doença (sintomas) e nas atividades da vida diária. Observou-se melhora nas amplitudes de movimento e na força dos flexores do quadril e extensores do joelho. No geral, segundo relatado em entrevistas pós-intervenção, houve redução do tempo em que os pacientes ficavam sentados ou deitados.

- *Realidade Virtual* – Tal protocolo envolve intervenções utilizando jogos com realidade virtual e com simulação de movimentos. Mhatre *et al* (2014) utilizaram 3 diferentes jogos no console Nintendo Wii Fit® para avaliar o equilíbrio (estático e dinâmico) e a marcha em 10 pacientes parkinsonianos. Em 8 semanas (3 intervenções de 30 minutos por semana), houve melhora no equilíbrio e na marcha em adultos com DP. Os testes pré e pós-intervenção foram realizados com os indivíduos de olhos abertos e vendados. Foram observadas melhorias nas variáveis testadas em ambos os testes.

Ozgonenel *et al* (2016) realizaram os testes em 2 grupos, avaliando o equilíbrio e atividades da rotina diária: o grupo controle realizou um Programa de Exercícios Adaptados, incluindo exercícios de correção postural, equilíbrio e alongamentos. O outro grupo, além dos exercícios adaptados, realizou exercícios em jogos com realidade virtual e com simulação de movimentos no console Microsoft Xbox®. Ambos os grupos receberam eletroestimulação nos

músculos extensores do joelho e do tronco. Após 5 semanas de intervenção (3 vezes na semana, sem duração de tempo estipulada), foram observadas melhorias nas variáveis motoras testadas em ambos os grupos, porém, o grupo que também treinou no Microsoft Xbox® apresentou melhores resultados. Estes estudos demonstram a eficiência dos videogames que utilizam a simulação de movimentos como importante coadjuvante em um programa de reabilitação dos sintomas motores de pacientes com DP.

- *Dança* - Hackney e McKee (2014) compararam os efeitos do Tango argentino (adaptado) sobre 2 grupos, compostos por 25 parkinsonianos e 63 idosos saudáveis. Ambos os grupos apresentaram melhorias nos testes de sentar/levantar e receberam maiores pontuações na escala de equilíbrio no pós-teste. A velocidade de marcha e a posição unipodal para indivíduos com DP não melhoraram substancialmente após o teste, mas demonstraram algum aumento nos testes realizados 10 semanas após o término das intervenções (*follow up*). Os idosos saudáveis demonstraram um aumento na velocidade da marcha, na mobilidade e no equilíbrio do pré para o pós teste, com os ganhos mantidos no *follow-up*.

Apesar das evidências crescentes de que o exercício melhora os sintomas motores e não-motores da doença, os resultados relatados pelos pacientes, como as percepções de ganhos de saúde mental e física, em intervenções baseadas no exercício, têm recebido pouca atenção (LI *et al.*, 2014). Neste contexto, devido à crescente ênfase nos resultados relatados pelos pacientes nos campos da pesquisa e da prática clínica, é imprescindível que pesquisadores e clínicos compreendam o valor das percepções dos pacientes sobre a qualidade de vida relacionada à saúde e sobre os benefícios derivados do exercício para retardar ou minimizar os sintomas da doença.

2.2 AVALIAÇÃO ECONÔMICA EM SAÚDE

A Avaliação Econômica em Saúde (AES) se configurou, nos últimos anos, como um importante instrumento para o planejamento e a gestão de sistemas e de serviços de saúde, não só no sentido de aferir a efetividade de intervenções e o uso eficiente dos recursos disponíveis, mas também no sentido de satisfazer o conjunto da população usuária do sistema – e não apenas os agentes formuladores de políticas – a partir da decorrente distribuição equitativa dessas intervenções (SANCHO; DAIN, 2012).

Considerada como um dos instrumentos da Economia da Saúde, a AES é tida como ferramenta fundamental para as tomadas de decisão na área de saúde, auxiliando os gestores a observarem o real impacto das doenças na sociedade, tanto do ponto de vista de agravo à saúde, como as consequências econômicas para a sociedade decorrentes destas doenças (MORAES et al, 2006).

A AES ganhou relevância e se impôs no decorrer dos anos 70, tendo como causas a econômica, conseqüente à racionalidade imposta ao setor, e a necessidade de monitorar a relação entre as práticas e a mudança de determinada situação de saúde, de acordo com as necessidades na perspectiva do processo saúde-doença (CONTANDRIOPOULOS et al, 1997). O processo de avaliação em saúde refletiu, nesta medida, valores específicos vinculados às prioridades políticas, à alocação de recursos e à dinâmica de poder (MEDICI, 1995).

Até meados dos anos 90, a AES tinha como propósito o estudo das condições ótimas de distribuição dos recursos disponíveis para assegurar à população a melhor assistência à saúde e o melhor estado de saúde possível (SANCHO; DAIN, 2012). A partir daí, segundo os autores, percebeu-se que a expansão deste gasto era um falso problema, e que a abordagem dada à economia da saúde, e conseqüentemente a AES, não deveria ser de cunho exclusivamente econômico.

As estimativas resultantes - para uma doença em particular, tipo de lesão ou estado de saúde diminuído na população em geral - podem informar aos tomadores de decisão sobre a magnitude geral das perdas econômicas e sua distribuição através de uma série de fatores-chave ou categorias de custo (WHO, 2009).

Embora insuficientes como base para a definição de prioridades e alocação de recursos em saúde, os estudos sobre a carga econômica permitem avaliar quais agravos de saúde têm maior impacto econômico, bem como apoiar a decisão de quais doenças requerem maior alocação em relação à prevenção e até mesmo à cura (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014). Segundo os autores, a importância destes estudos para a saúde pública está na possibilidade de quantificar os recursos gastos pelo sistema de saúde.

À medida que a responsabilidade e demanda pelo sistema de saúde público têm aumentado e os recursos se tornado cada vez mais escassos, o sistema de saúde (assim como a prática da Medicina), têm sido forçados a reexaminar os benefícios e custos de suas ações

para assegurar que haja uma implementação efetiva das intervenções e alocação eficiente de recursos. As análises econômicas são ferramentas básicas para atender a esse objetivo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

2.2.1 – Métodos para estimar custos em saúde

2.2.1.1 – Definição da perspectiva de estudo

Um dos primeiros princípios de qualquer estudo de custeio é definir o ponto de vista da análise, porque a maneira como os custos devem ser medidos depende crucialmente do motivo de sua mensuração, ou seja, da pergunta feita (WHO, 2009). Este princípio, segundo os autores, também pode ser aplicado ao desenvolver métodos para medir as consequências econômicas ou os custos da doença, onde a quantidade de interesse subjacente pode diferir de acordo com a pergunta feita.

Nas AES, a escolha da perspectiva é uma decisão metodológica importante, pois determina que tipos de custos serão analisados e como valorá-los (PINTO; UGÁ, 2010). Existem potenciais pagadores, como o paciente, o hospital, o Sistema Único de Saúde (SUS), a saúde suplementar ou mesmo toda a sociedade, e ao optar-se por uma destas perspectivas o escopo da estimação de custos restringe-se ao que efetivamente é de responsabilidade financeira do pagador selecionado (SILVA; SILVA; PEREIRA, 2016).

As perspectivas mais comumente utilizadas nos estudos de AES são aquelas que consideram o ponto de vista do paciente e da família, dos hospitais, do setor público, das companhias de seguro ou da sociedade como um todo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Segundo Vanni et al (2009), a perspectiva mais comumente utilizadas são a da sociedade e a do terceiro pagador.

A perspectiva da sociedade, por definição, é a mais abrangente, levando em consideração toda a sociedade e as consequências diretas ou indiretas da intervenção (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014). Nesta perspectiva, os custos devem ser computados de maneira mais abrangente, incluindo, por exemplo, os custos relacionados aos dias não trabalhados de um paciente por ocasião de uma internação, e os custos associados ao transporte do paciente, pagos pelo mesmo para realizar consultas e exames (VANNI et al, 2009).

No entanto, a perspectiva da sociedade requer grande número de dados disponíveis o que por vezes, torna difícil a sua realização, como por exemplo, no estudo de doenças raras (SCHLATTER, 2016). A autora ainda salienta que, devido à gama de custos incluídos, a perspectiva da sociedade tende a gerar estimativas de custos mais elevados que em outras perspectivas.

2.2.1.2- Delimitação do horizonte temporal

Entende-se por horizonte temporal o período no qual são coletados os dados de custos e os desfechos em saúde. Para definir o horizonte temporal do estudo, procede-se à análise detalhada das consequências que as tecnologias – ou estratégias – sob investigação exercem sobre os custos (SILVA; SILVA; PEREIRA, 2016). Segundo os autores, no Brasil, tem-se adotado a duração de toda a vida para doenças crônicas, enquanto para doenças agudas esse período pode variar em relação ao tempo que dura o evento sob consideração. O horizonte analítico deve ser longo o suficiente para captar benefícios e custos importantes associados a uma intervenção (VANNI et al, 2009).

2.2.1.3 Identificação dos custos

Nesta etapa é necessária uma descrição detalhada dos recursos econômicos utilizados, os quais devem ser compatíveis com a perspectiva adotada (WHO, 2009). Os custos são normalmente medidos em uma unidade monetária e usualmente classificados em três categorias: custos diretos, custos indiretos e custos intangíveis.

- Custos Diretos – incluem o valor de todos os recursos e serviços consumidos ao se prover uma determinada intervenção ou em se tratar os efeitos adversos, bem como outras consequências monetárias presentes ou futuras ligadas a ela (VANNI et al, 2009). Segundo Oliveira, Santos e Silva (2014), podem ser classificados em sanitários e não sanitários.

Os custos diretos sanitários referem-se aos gastos intrinsecamente relacionados aos cuidados com a saúde, como a remuneração de profissionais de saúde, pagamento de medicamentos, exames complementares e diárias hospitalares. Englobam ainda:

“...(a) hospitalização e internação hospitalar (Unidade de Terapia Intensiva [UTI], unidade básica); (b) aconselhamento e consulta com pacientes; (c) serviços de emergência, pronto atendimento e cuidados domiciliares; (d) serviços ambulatoriais (médicos e outros serviços suplementares); (e) custos dos funcionários (salários, remuneração, suplementos salariais) e servidores de suporte e administrativos; (f) suprimentos e materiais de consumo; (g) exames laboratoriais, testes e controles; (h) medicamentos (efeitos colaterais, tratamento, prevenção de toxicidade, preparação, monitoramento); (i) instalações, incluindo aluguel, manutenção e equipamentos; (j) serviço de ambulância; (k) serviço de enfermagem; e (l) materiais educativos e custo de capacitação dos profissionais” (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014, p. 587).

Já os custos diretos não-sanitários incluem as despesas com transporte do paciente para a(s) unidade(s) de saúde, adaptações realizadas em domicílio ou em veículos devido a determinada patologia, cuidados com alimentação, entre outros. São considerados custos não-sanitários:

“...(a) serviços sociais (aconselhamento familiar, oficinas de trabalho de apoio); (b) reparos de perdas de terceiros (alcoolismo, doenças psiquiátricas, dependência química); (c) tempo e gastos do paciente e acompanhantes (familiares e amigos) na procura de serviços médicos; e (d) modificações na residência para acomodar o paciente” (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014, p. 587).

- Custos Indiretos – são associados à perda de produtividade econômica devido à morbidade e à mortalidade, e podem ser medidos por meio de aposentadorias e pensões precoces por perda de renda (PINTO, UGÁ, 2010). Incluem também os cuidados informais, definido por Martinez-Martín et al (2015) como ajuda não remunerada fornecida por familiares ou amigos;
- Custos Intangíveis – relacionam-se com a dor, exclusão social e sofrimento dos pacientes e suas famílias, usualmente verificadas por meio de medidas de qualidade de vida (PEREIRA; BARATA, 2014). No entanto, essa categoria de custos, sobre a qual não há consenso, é frequentemente omitida devido à dificuldade de quantificação (PINTO; UGÁ, 2010).

2.2.1.4 Determinação do método para valorar custos

Segundo Pinto e Ugá (2010), existem três maneiras de se medir os Custos Diretos em saúde:

- “de cima pra baixo”, ou *top-down* (abordagem de macrocusteio) – Refere-se a dados agregados, que fornecem uma visão do todo (SILVA; SILVA; PEREIRA, 2016). Neste modelo, o custo da doença em análise é obtido através da desagregação de parte dos valores totais, em nível nacional, do conjunto de todas as doenças. Consiste na estimativa da proporção de determinadas doenças (comorbidades) que são atribuíveis à patologia em estudo e à multiplicação desse valor pelo custo do seu tratamento (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014);
- “baixo para cima”, ou *bottom-up* (abordagem de microcusteio) - Neste modelo, as estimativas são realizadas considerando-se uma amostra de casos e extrapolando-se estes resultados para o total de indivíduos. De acordo com Schlatter (2016), consiste na estimativa do excesso de cuidados consumidos individualmente com a doença, multiplicados pelos respectivos preços ou custos unitários.
- *Econometric method* – esta abordagem (econométrica ou incremental), estima a diferença de custos de duas coortes, pareadas por características demográficas e pela presença de condições crônicas, utilizando métodos advindos da Econometria associado ao método de cálculos de custos, podendo ser aplicado o teste de diferença entre os custos médios ou as análises de regressão multinível (SEGEL, 2006).

Para os Custos Indiretos, podem-se obter estimativas por intermédio dos métodos de capital humano ou de fricção, conforme descrito abaixo:

- Capital humano – pelo enfoque do capital humano, a utilização de um programa de saúde pode ser vista como o retorno em investimento que um indivíduo saudável produziria, considerando seu salário médio de mercado, como ganhos e retornos no futuro (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Nesta abordagem, utiliza-se o salário como forma de estimar os custos de produtividade, ao se multiplicar o número de dias afastados das atividades laborais e habituais pelo valor do salário por dia (SILVA; SILVA; PEREIRA, 2016);

- Custos de atrito (*friction costs method*): Segundo Koopmanschap et al (1995), a abordagem de custos friccionais não leva em consideração o salário, mas sim os custos relacionados à substituição do trabalhador afastado, tais como custos de publicidade para atrair novos trabalhadores, de recrutamento e de treinamento. Sob este método, multiplica-se a quantidade de indivíduos que foram substituídos pelos custos *per capita* de publicidade, de recrutamento e de treinamento.

Para os Custos Intangíveis, a estimação é obtida por meio do método de disponibilidade de pagar (*willingness to pay*). Cenários hipotéticos sobre situações adversas são desenvolvidos e aplicados a um grupo de indivíduos, que expressam sua disponibilidade de pagar para evitar eventos de dor, sofrimento e exclusão social. Neste caso, os indivíduos devem escolher o valor máximo que estão dispostos a pagar pelo benefício oferecido ou aceitar pelo benefício removido (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

2.2.1.5 Bases epidemiológicas dos estudos de custo da doença: prevalência “versus” incidência

Decidir entre a prevalência ou a incidência da doença é um importante aspecto metodológico a ser considerado nas AES. Os estudos de prevalência investigam todos os custos associados a determinado problema de saúde, verificados num período específico – normalmente de um ano (OLIVEIRA; SANTOS; SILVA, 2014). O impacto econômico de todos os casos de doença (novos e preexistentes) em um determinado ano é incluído, juntamente com quaisquer mortes atribuíveis à causa naquele ano, descontados de volta aos valores presentes (WHO, 2009).

Já os estudos baseados na incidência, de acordo com Oliveira, Santos e Silva (2014), calculam os custos incorridos com doenças, diagnosticadas em determinado ano, ao longo do ciclo da vida. Requerem conhecimento da progressão da doença e da utilização de cuidados, a cada ano, até a cura ou morte, bem como das probabilidades de cura e sobrevivência em cada período (SCHLATTER, 2016).

2.2.2 – Principais tipos de avaliação econômica em saúde

As AES podem ser divididas em 2 tipos: estudos não comparativos, como estudos de custo e custo de doença (que quantificam a carga econômica de um transtorno específico) e estudos comparativos que comparam dois ou mais tratamentos alternativos, considerando os seus custos e os seus resultados (DRUMMOND et al, 2005).

No caso específico de estudos de custos relacionados à DP, atualmente, nenhuma abordagem metodológica padronizada e validada para avaliar o custo da doença foi estabelecida (DODEL et al, 2014). Isso está em contraste, segundo os autores, com a doença de Alzheimer, na qual um instrumento chamado Instrumento de Utilização de Recursos para Demência (RUD) foi especialmente projetado para avaliar o uso de recursos pelos pacientes e seus cuidadores.

Como os instrumentos atualmente disponíveis para análise de custos na DP apresentam problemas consideráveis, como discutido acima, que dificultam a avaliação e a comparação de resultados de estudos individuais, há a necessidade de um instrumento validado que forneça dados de custo mais confiáveis e transparentes para pacientes PD para estimar melhor a carga da doença, projetar alocação racional de recursos e coletar melhores dados básicos para as análises (DODEL et al, 2014).

Em consequência destes fatores, os estudos comparativos ganham força por fornecerem um método para ajudar os tomadores de decisão a determinar o valor relativo das opções alternativas de tratamento. As avaliações comparativas mais comumente utilizadas, segundo Drummond et al (2005) são análises de custo-efetividade e custo-utilidade.

2.2.2.1 *Custo-efetividade*

A avaliação de custo-efetividade é um processo que visa determinar, de forma sistemática e objetiva, a relação entre os custos e os benefícios decorrentes de intervenções preventivas (MORAZ et al, 2015). Segundo os autores, os estudos de custo-efetividade também podem ser entendidos como um instrumento de análise de valor das intervenções em saúde uma vez que o método busca preencher uma lacuna existente entre as preferências e a ciência.

Na avaliação de custo-efetividade os custos são confrontados com os desfechos clínicos na intenção de entender o impacto de diferentes alternativas identificando as com melhores

efeitos do tratamento, em geral, em troca de um custo menor (SECOLI et al, 2010). A razão de custo -efetividade, uma das etapas para determinar se um programa ou tratamento deve ser implementado ou não, é definida como a diferença entre o custo de duas intervenções dividida pela diferença entre as suas consequências em termos de saúde (efetividade) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

2.2.2.2 *Custo-utilidade*

Nos estudos de custo-utilidade, o aspecto mais importante é que as consequências de uma intervenção não são medidas apenas em quantidade de vida (anos de vida), mas também em qualidade de vida, ou seja, considera-se o nível de bem-estar do indivíduo (VANNI et al, 2009). Nos estudos de custo-utilidade, a unidade de medida do desfecho clínico usualmente utilizada é a expectativa de vida ajustada para qualidade ou anos de vida ajustados pela qualidade (AVAQ) ou QALYs do inglês *quality-adjusted-life-year* (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

O objetivo consiste em valorar quanto cada benefício ganhou em termos de qualidade (AVAQ's) avaliada por instrumentos padronizados que medem estados de saúde em relação à preferência do indivíduo pelo estado de saúde propiciado por diferentes tecnologias em uma escala que varia entre saúde perfeita e morte (SCHLATTER, 2016).

Recomenda-se este tipo de avaliação quando as intervenções têm um impacto na sobrevida do paciente ou quando aumentam a qualidade de vida sem alterar as condições de sobrevida, utilizando-se de um desfecho genérico que permita comparações entre diferentes condições e intervenções, facilitando a alocação de recursos com base na maximização dos ganhos em saúde (SCHLATTER, 2016).

Na AES, ainda existem dois outros métodos de estudos comparativos: análises de custo-minimização e custo-benefício.

2.2.2.3 *Custo-minimização*

Estudos de custo-minimização dificilmente são utilizados nas avaliações econômicas em saúde, uma vez que exigem que diferentes intervenções produzam iguais consequências, comparando-se apenas os custos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

A principal vantagem desta abordagem é a simplicidade, uma vez que reduz tempo e recursos em relação a uma avaliação econômica completa (SCHLATTER, 2016). Contudo, segundo a autora, pode apresentar baixa precisão caso a avaliação de desfechos e de custos tenha sido feita para populações diferentes ou em períodos diferentes, como por exemplo, dados sobre a eficácia de um serviço coletados há cinco anos e na data atual não possuem o mesmo impacto sobre os desfechos.

2.2.2.4 *Custo-benefício*

As análises de custo-benefício medem tanto os custos como as consequências (ou benefícios) das intervenções em unidades monetárias, e tradicionalmente ocupam uma posição de destaque nas avaliações econômicas, especialmente entre os economistas e gestores, por ser considerada a mais abrangente e que realmente contempla todos os aspectos da eficiência alocativa, envolvendo questões sanitárias e não sanitárias de determinado programa ou terapia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Diferente dos estudos de custo-efetividade e de custo-utilidade, uma vez que a unidade dos estudos de custo-benefício é somente monetária, a análise de custo-benefício torna mais fácil a comparação de programas de natureza diferente, como por exemplo, a comparação dos custos e benefícios de um programa de imunização e de um programa habitacional (VANNI et al, 2009). Entretanto, segundo os autores, esses estudos muitas vezes demandam a difícil tarefa de transformar um benefício para a saúde, tal como um ano de vida ganho, em unidade monetária.

2.2.3 O custo da Doença de Parkinson

O ônus econômico da DP tornou-se um tópico de saúde muito importante e de extrema relevância para os sistemas de saúde (DODEL et al, 2008). Este ônus está relacionado não apenas à doença em si, mas também à incapacidade progressiva que os pacientes experimentam à medida que avança sua doença (FINDLEY, 2007).

A combinação de sintomas e os potenciais efeitos colaterais dos medicamentos antiparkinsonianos podem afetar adversamente a qualidade de vida dos pacientes e resultam em custos maiores (BOVOLENTA et al, 2017). Para Findley (2007), prejuízos na função motora e não-motora causam um declínio na qualidade de vida que afeta não apenas pacientes e cuidadores, mas também tem sido associado ao aumento do custo econômico da doença.

Na revisão de literatura inicial realizada e descrita em detalhes no item 3.3.1 desta tese, verificou-se que 24 dos 49 artigos que compunham o portfólio abordavam estudos exclusivamente direcionados ao cálculo dos custos da DP. Tais artigos, listados no Quadro 5, foram desenvolvidos à luz de diferentes metodologias, em diversos países, consequentemente gerando resultados distintos. Com isso, em uma tentativa de padronizar os resultados obtidos referentes ao custo calculado, todos os valores foram convertidos para dólares americanos (US\$) - segundo cotação da moeda em 14 de setembro de 2018 - e os resultados extrapolados para valores anuais.

Praticamente todos os artigos calcularam os custos da doença sem nomear o tipo de avaliação econômica. Observou-se também uma predominância de estudos realizados com a perspectiva social, provavelmente por serem mais abrangentes e por representarem o interesse público.

Por se tratar de uma doença com longa sobrevida, os estudos com design retrospectivos são os mais comuns para a DP, apesar do viés de memória que pode ser gerado em função do período retroativo. Os estudos prospectivos, com acompanhamento do paciente, são mais caros e demorados, e dependem de análise através de modelos econométricos. Mesmo assim, nos artigos revisados, 3 autores (ver Quadro 5) optaram por este design de estudo. Da mesma forma, os estudos de prevalência são os mais adequados para os custos da DP, uma vez que são realizados a partir de um diagnóstico já estabelecido. Nesta revisão, identificamos 10 artigos que seguiram essa linha de pesquisa.

A grande maioria dos estudos constatou um aumento do custo da doença de acordo com o grau de progressão e severidade da doença. Por exemplo, no estudo de Winter et al (2010), o custo anual da doença para pacientes diagnosticados nos estágios I-II da escala de Hoen e Yahr era de US\$ 21.138,00, enquanto os pacientes mais severos, diagnosticados nos estágios IV-V da mesma escala tiveram gastos anuais na ordem de US\$35.864,00. Esta constatação já havia sido feita por Yu et al (2004), onde pacientes na faixa de 65 a 79 anos gastavam US\$ 7.022,00/ano, enquanto os pacientes com mais de 80 anos gastavam US\$8.267,00/ano.

No estudo de Martinez-Martín et al (2015), os autores estimaram a magnitude em que os sintomas determinaram os custos da DP ao longo de um período de 4 anos. Os custos totais médios aumentaram 92,5% (de US\$2.428,31 no ano 1 para US\$4.675,00 no ano 4). Estes achados corroboram com os estudos de Jhonson et al (2013b) onde os autores avaliaram o quanto o indivíduo economizaria caso a doença não progredisse, ou progredisse em escalas menores. O cenário hipotético em que a progressão da DP foi interrompida resultou em benefícios monetários líquidos de US\$442.429,00/ano por paciente. Isso significa dizer que reduzir as taxas de progressão da doença poderia produzir benefícios econômicos significativos.

No estudo de Yoritaka et al (2015) a gravidade da doença não influenciou os custos médicos diretos. Os pesquisadores avaliaram estes custos em pacientes com DP em um hospital universitário no Japão, calculando os custos médicos médios diretos mensais em US\$485,74 dólares por pessoa. No entanto, uma análise multivariada revelou que a idade, a presença de sintomas não-motores (como alucinações) e maior duração da doença aumentaram significativamente o custo médico direto. Ainda neste estudo, um maior tempo de doença foi significativamente correlacionado com maiores custos de hospitalização.

Nos estudos de custos totais, houve uma tendência em considerar os custos diretos e indiretos da DP, uma vez que os custos intangíveis ainda carecem de uma metodologia própria para ser quantificada. Observamos no Quadro 5 que 15 dos 24 artigos optaram pelo custo total da doença. No estudo de Jhonson et al (2013a) entretanto, os custos indiretos foram considerados apenas sob a ótica das seguradoras e do capital humano, enquanto, em outro estudo, o objetivo de Cubo et al (2005) foi avaliar os custos intangíveis somente através de anos de vida perdidos. Outros cinco estudos avaliaram somente os custos diretos da DP.

Os custos diretos representaram a maior parcela dos custos totais, muito provavelmente por englobar um considerável número de variáveis, tais como medicamentos, internações, consultas ambulatoriais, tratamentos auxiliares, atendimento domiciliar, transporte e equipamentos especiais. Von Campenhausen et al (2010) investigaram os custos da DP em 486 pacientes com base em uma pesquisa realizada em seis países (Áustria, República Tcheca, Alemanha, Portugal, Itália e Rússia), com dados econômicos coletados ao longo de um período de 6 meses. Os custos médios totais por paciente variaram entre US\$3055,55 e US\$11.452,50. Tais variações foram devidas a diferenças nas características do sistema de saúde específicas de cada país, condições macroeconômicas, bem como frequências de uso de recursos. Os custos diretos totalizaram cerca de 60% a 70% e os indiretos, cerca de 30% a 40% dos custos totais.

O custo da DP impacta de forma considerável o Sistema de Saúde. Mudiyanse et al (2017) estimaram o custo anual da DP a partir da perspectiva domiciliar, social e do sistema de saúde na Austrália. O custo médio anual por pessoa para o sistema de saúde foi de US\$32.556,00, sendo o maior componente dos custos relacionados à hospitalização (69% dos custos totais). Em outro estudo, realizado na Espanha por Gil-Prieto et al (2016), as internações provenientes da DP custaram ao Sistema de Saúde algo na ordem de US\$138.697.858,20 por ano, com uma média de US\$5.060,16 por internação.

Dentre os 24 artigos analisados, somente 1 estudo foi realizado no Brasil. Neste trabalho, realizado por Bovolenta et al (2017a), o custo anual por paciente foi de US\$5.853,50, incluindo US\$3.172,00 em custos diretos e US\$2.681,50 em custos indiretos. No entanto este estudo considerou somente os agravos provocados pelos sintomas motores da doença.

A discrepância entre os valores dos custos da DP obtidos nos artigos avaliados deve-se aos diferentes métodos, designs, custo estudado e perspectiva de estudo adotada. Estes resultados ilustram a importância em se definir estas variáveis ao realizar estudos de avaliação econômica.

Quadro 5 - Síntese dos artigos analisados

Autor	País	Ano	n	Design	Tipo de Custo	Perspectiva	Valor/ano (US\$)
Yu et al	EUA	2004	14857 (65-79 anos) / 5592 (\geq 80 anos)	RE	D/I	SS	7.022 (65-79 anos) / 8.267 (\geq 80 anos)
Cubo et al	Espanha	2005	23.147	RE	Int.	G	NA
Lindgren et al	Europa (5 países)	2005	NA	Rev.	D/I	Soc/SS	NA
Findley	Reino Unido	2007	NA	Rev.	D/I	NA	NA
Winter et al	Alemanha	2010	145 (ano 2000) /133 (ano 2004)	RE/PE	D/I	Soc/SS	21.138 (HY I-II) para 35.864 (HY II-V)
Von Campenhausen et al	Europa (6 países)	2011	486	RE/PE	D/I	Soc	2.968 para 11.124
Zhao et al	Singapura	2011	195	PE	D/I	Soc	10.129
Kowal et al	EUA	2013	630.000	PE	D/I	Soc	22.800
Johnson et al (1)	EUA	2013	1.151	RE	D/I	CS	43.506
Richy et al	EUA	2013	15.846	RE/PE	D/I	Soc	77.499 (ct)/84.949 (nct)
Johnson et al (2)	EUA	2013	NA	Rev.	D/I/Int.	Soc/SS	36.362 / 442.429 (benefícios monetários resultantes da não-progressão da DP)
Tamás et al	Hungria	2014	110	PE	D/I	Soc/CH	6.831
Martinez-Martin et al	Espanha	2015	174	PO	D/I	Soc	13.724,24 / ano 4
Rodríguez-Blázquez et al	NA	2015	NA	Rev.	D/I	NA	NA
Yoritaka et al	Japão	2016	715	SPO	D	Soc	5.828
Garcia Ramos et al	Espanha	2016	NA	Rev.	D/I/Int.	Soc/SS	NA
Gil-Prieto et al	Espanha	2016	438,513	RE/PE	D	Soc/SS	138.697.858,20 (SS) / 5.060,16 (média por internação)
Bovolenta et al (1)	Brasil	2017	260	RE/PE	D/I	Soc	5.853,50

Bovolenta et al (2)	NA	2017	NA	Rev.	D/I/Int	NA	NA
Mudiyanselage et al	Austrália	2017	87	PO	D	Soc/SS	24.600 (SS) / 15.137 (gastos extras)
Yang; Chen	China	2017	116	RE/PE	D/I	Soc	3.225,94
Gaskin et al	Canadá	2017	NA	Rev.	D/I	Soc/SS	NA
Weir et al	Reino Unido	2018	7.060	RE/PE	D	SS	3.716 (ano 1) para 6.021 (ano 10)
Koay; Rose; Abdelhafiz	NA	2018	NA	Rev.	D	Soc/SS	NA

Notas: SPO = semi-prospectivo, PO = prospectivo, PE = prevalência, RE = retrospectivo, D = custo direto, I = custo indireto, Int. = custo intangível, Soc = sociedade, CH = capital humano, SS = sistema de saúde, HY = escala de Hoen & Yahr, CS = companhias de seguro, G = governo, NA = não se aplica, Rev. = artigo de revisão, ct= comprometidos com o tratamento, nct= não comprometidos com o tratamento (Fonte: elaborado pelo autor)

Os resultados evidenciam grandes custos com a doença, o que realça a importância de se aprofundar as pesquisas sobre o tema. Tais custos sobrecarregam as finanças individuais e o orçamento familiar (sob a ótica da perspectiva do paciente), os sistemas de saúde público e privado (sob a ótica do terceiro pagador), além de significar um grande ônus social, ocasionado pela limitação de produção da mão de obra e pelas aposentadorias ocasionadas pelo curso da doença.

Os artigos avaliados nesta revisão (Quadro 5) enfatizaram as análises de custos diretos e indiretos da DP. No entanto, a escassez de estudos analisando os custos intangíveis da doença abre uma lacuna considerável nos estudos de AES. A inclusão ou exclusão de uma categoria de custos pode representar uma enorme diferença no resultado final da análise. Porém, a valoração dos custos intangíveis ainda é controversa e depende do desenvolvimento de metodologia própria para esse fim.

A escassez de estudos sobre custo da DP no Brasil também ficou evidente. Este fato dificulta a realização de previsões e cálculos de estimativas futuras, prejudicando a avaliação do impacto econômico da DP na vida do indivíduo e também nos sistemas de saúde, tanto público quanto privado. A realização de estudos sobre o custo da DP no Brasil, sob as mais diferentes perspectivas, revela-se como um nicho interessante para pesquisas nas mais diferentes áreas.

2.3 OS SISTEMAS DE SAÚDE NO BRASIL

O reconhecimento da importância da saúde para o bem-estar individual e social resultou na definição de saúde como um bem meritório na maior parte dos países (ANDRADE et al, 2018). Segundo os autores, neste contexto, a maioria dos governos tem como objetivo de política a organização da oferta e o financiamento de bens e serviços de saúde, de forma a garantir acesso equitativo a todos que precisam destes cuidados.

O sistema de saúde brasileiro é constituído por uma variedade de organizações públicas e privadas estabelecidas em diferentes períodos históricos (PAIM et al, 2011). No período anterior à Constituição Federal de 1988, o sistema de saúde brasileiro era caracterizado como excludente, segmentado, com forte hegemonia privada na oferta e ênfase nas ações de recuperação da saúde (PIOLA; VIANNA, 2009).

Atualmente, o sistema de saúde brasileiro é formado por uma rede complexa de prestadores e compradores de serviços que competem entre si, gerando uma combinação público-privada financiada sobretudo por recursos privados (PAIM et al, 2011). Neste contexto, segundo Ribeiro, Piola e Servo (2007), a população brasileira passou a contar com diferentes vias de acesso aos serviços de saúde:

- o Sistema Único de Saúde (SUS), financiado exclusivamente por recursos públicos;
- os planos e os seguros privados de saúde, financiados por recursos de empresas, famílias e incentivos fiscais;
- acesso direto a provedores privados, por meio de desembolso direto, que também conta com incentivos fiscais.

2.3.1 Sistema Único de Saúde (SUS)

No Brasil, desde 1989, a saúde pública é baseada no Sistema Único de Saúde (SUS), que concede cuidados de saúde gratuitos em todos os níveis de complexidade a todos os cidadãos, respeitando suas necessidades individuais, visando priorizar os aspectos mais críticos (CAMARGO et al, 2015). O sistema é financiado, segundo os autores, por impostos e contribuições sociais, mas a iniciativa privada também desempenha um papel no processo, fornecendo infraestrutura física e recursos humanos.

No período anterior a Constituição Federal (CF) de 1988, o sistema público de saúde prestava assistência apenas aos trabalhadores vinculados à Previdência Social, aproximadamente 30 milhões de pessoas com acesso aos serviços hospitalares, cabendo o atendimento aos demais cidadãos às entidades filantrópicas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). A partir da CF, define-se a universalidade da cobertura do SUS, instituindo-se que:

“A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, Constituição de 1988, Art.196, p. 103)

Em 2011 o Conselho Nacional de Saúde publicou a terceira edição da *Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde* (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). Este documento reúne os seis princípios básicos de cidadania que asseguram ao brasileiro o ingresso digno nos sistemas de saúde, seja público ou privado, tais como:

- I. Todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde;
- II. Todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema;
- III. Todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação;
- IV. Todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos;
- V. Todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada;
- VI. Todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos.

A rede que compõem o SUS é ampla e abrange tanto as ações, como os serviços de saúde, englobando a atenção básica, de média e alta complexidades; os serviços urgência e emergência; a atenção hospitalar; as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica,

sanitária e ambiental e assistência farmacêutica. Sua estrutura, ilustrada na Figura 1, é composta, segundo dados do Ministério da Saúde (2018), por:

- **Ministério da Saúde (MS)**

Gestor nacional do SUS. Formula, normatiza, fiscaliza, monitora e avalia políticas e ações, em articulação com o Conselho Nacional de Saúde. Atua no âmbito da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) para pactuar o Plano Nacional de Saúde. Integram sua estrutura: Fiocruz, Funasa, Anvisa, ANS, Hemobrás, Inca, Into e oito hospitais federais;

- **Secretaria Estadual de Saúde (SES)**

Participa da formulação das políticas e ações de saúde, presta apoio aos municípios em articulação com o conselho estadual e participa da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) para aprovar e implementar o plano estadual de saúde;

- **Secretaria Municipal de Saúde (SMS)**

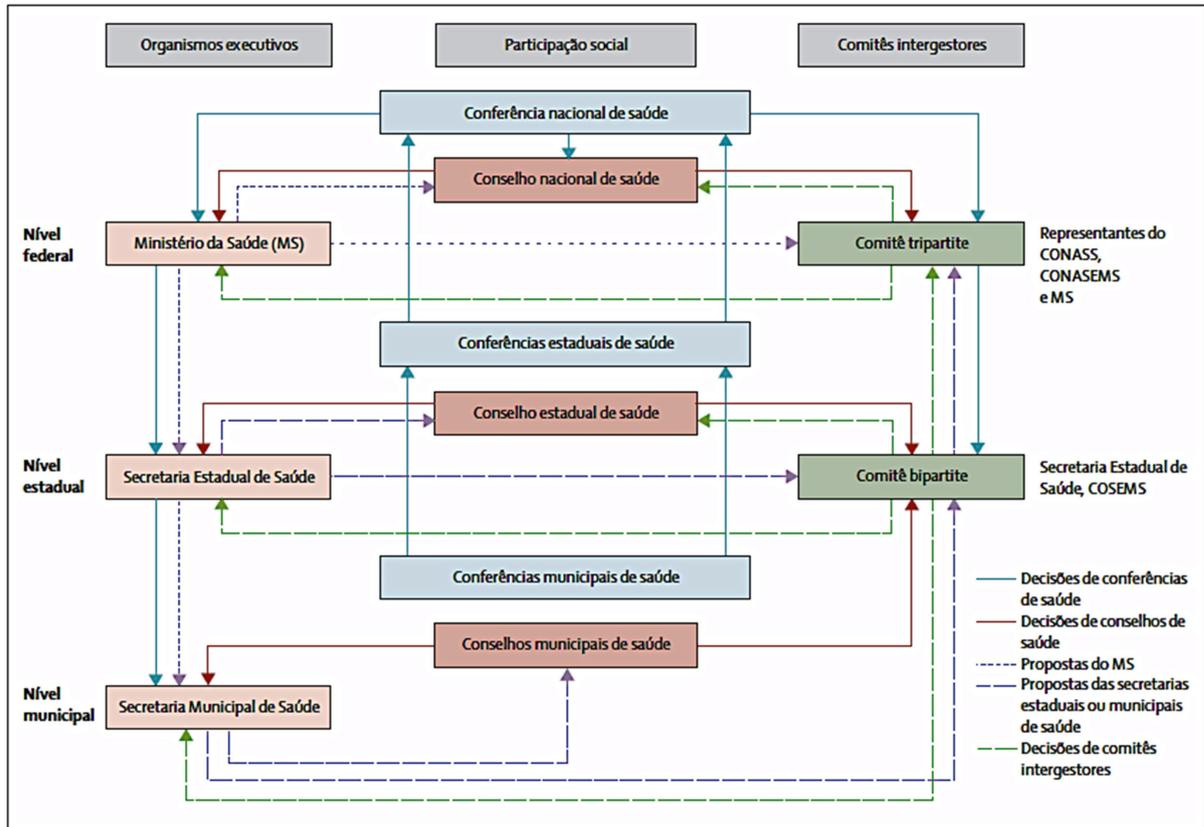
Planeja, organiza, controla, avalia e executa as ações e serviços de saúde em articulação com o conselho municipal e a esfera estadual para aprovar e implantar o plano municipal de saúde;

- **Conselhos de Saúde**

Conselho de Saúde, no âmbito de atuação (Nacional, Estadual ou Municipal), em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo.

Cabe a cada Conselho de Saúde definir o número de membros, que obedecerá a seguinte composição: 50% de entidades e movimentos representativos de usuários; 25% de entidades representativas dos trabalhadores da área de saúde e 25% de representação de governo e prestadores de serviços privados conveniados, ou sem fins lucrativos;

- **Comissão Intergestores Tripartite (CIT)**
Foro de negociação e pactuação entre gestores federal, estadual e municipal, quanto aos aspectos operacionais do SUS;
- **Comissão Intergestores Bipartite (CIB)**
Foro de negociação e pactuação entre gestores estadual e municipais, quanto aos aspectos operacionais do SUS;
- **Conselho Nacional de Secretário da Saúde (Conass)**
Entidade representativa dos entes estaduais e do Distrito Federal na CIT para tratar de matérias referentes à saúde;
- **Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems)**
Entidade representativa dos entes municipais na CIT para tratar de matérias referentes à saúde;
- **Conselhos de Secretarias Municipais de Saúde (Cosems)**
São reconhecidos como entidades que representam os entes municipais, no âmbito estadual, para tratar de matérias referentes à saúde, desde que vinculados institucionalmente ao Conasems, na forma que dispuserem seus estatutos;

Figura 1 - Estrutura do SUS: Formulação de políticas e participação no processo social

Fonte: PAIM et al, 2011

A Rede Ambulatorial do SUS é constituída por 56.642 unidades, sendo realizados, em média, 350 milhões de atendimentos ao ano, estendendo-se da atenção básica até os atendimentos ambulatoriais de alta complexidade (SOUZA, 2002). Integra, segundo o autor, 6.493 hospitais - públicos, filantrópicos e privados - com um total de 487.058 leitos, onde são realizadas em média pouco mais de 1 milhão de internações por mês, perfazendo um total de 12,5 milhões de internações por ano.

O SUS possui questões de financiamento e gestão em diversas regiões do país; isso cria disparidades significativas entre os sistemas de saúde público e privado, especialmente no que diz respeito à acomodação dos pacientes, à assistência médica e à disponibilidade de recursos e ao acompanhamento individual (SCHIOZER; SAITO; SAITO, 2011). Inúmeras clínicas, hospitais e laboratórios, assim como muitos profissionais de saúde, realizam atividades para os serviços públicos e privados concomitantemente (VICTORA et al, 2011).

A parcela da infraestrutura física e tecnológica disponível para o SUS e o setor privado em relação à oferta total é um indicador relevante dos recursos que estão acessíveis à

população nos dois sistemas de saúde (ANDRADE et al, 2018). Na prática, porém, os serviços do SUS ficam aquém do que está delineado na Constituição brasileira, revelando uma clara contradição entre o que a lei reconhece como sendo um direito do cidadão e a implementação de diretrizes (BOVOLENTA; FELÍCIO, 2017).

2.3.1.1 O SUS e a DP

A lei brasileira exige que os pacientes com DP sejam tratados em serviços neurológicos e / ou geriátricos especializados (sistemas terciários de saúde) e que sejam submetidos a verificações periódicas para garantir que estejam usando corretamente seus medicamentos prescritos (BOVOLENTA; FELÍCIO, 2017).

O Projeto de Lei número 605/15 (PL 605, 2015) define diretrizes para a política de atenção integral aos portadores da DP no âmbito do SUS. De acordo com o projeto – atualmente em trâmite na Câmara dos Deputados, pronto para pauta na Comissão de Finanças e Tributação – o SUS garantirá fornecimento universal de medicamentos, além das demais formas de tratamento (como fisioterapia, terapia fonoaudiológica e atendimento psicológico), com a disponibilização de profissionais de diversas áreas.

Em parágrafo único, a atenção integral de que trata o “caput” do PL 605/15, consiste em:

- I- participação de familiares de parkinsonianos, assim como da sociedade civil, na definição e controle das ações e serviços de saúde, nos termos de regulamento;
- II- apoio ao desenvolvimento científico e tecnológico voltado ao enfrentamento da doença de Parkinson e suas consequências;
- III- direito à medicação e às demais formas de tratamento que visem minimizar os efeitos, de modo a não limitar a qualidade de vida do portador;
- IV- desenvolvimento de instrumentos de informação, análise, avaliação e controle por parte dos serviços de saúde, abertos à participação da sociedade.

O Protocolo Clínico e as diretrizes terapêuticas da DP foram criado em 2002 e sofreu sua última atualização em 31 de Outubro de 2017, através da Portaria Conjunta número 10, do MS. Em parágrafo único, o Art. 1º deste documento descreve:

“O protocolo de que trata este artigo, que contém o conceito geral da doença de Parkinson, critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes” (Portaria Conjunta N° 10, de 31 de Outubro de 2017, Art. 1º, p.1)

Tal Portaria estabelece, ainda, que:

“Art. 3º Os gestores estaduais, distrital e municipais do SUS, conforme sua competência e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença em todas as etapas descritas no Anexo desta portaria” (Portaria Conjunta N° 10, de 31 de outubro de 2017, Art. 3º, p.2)

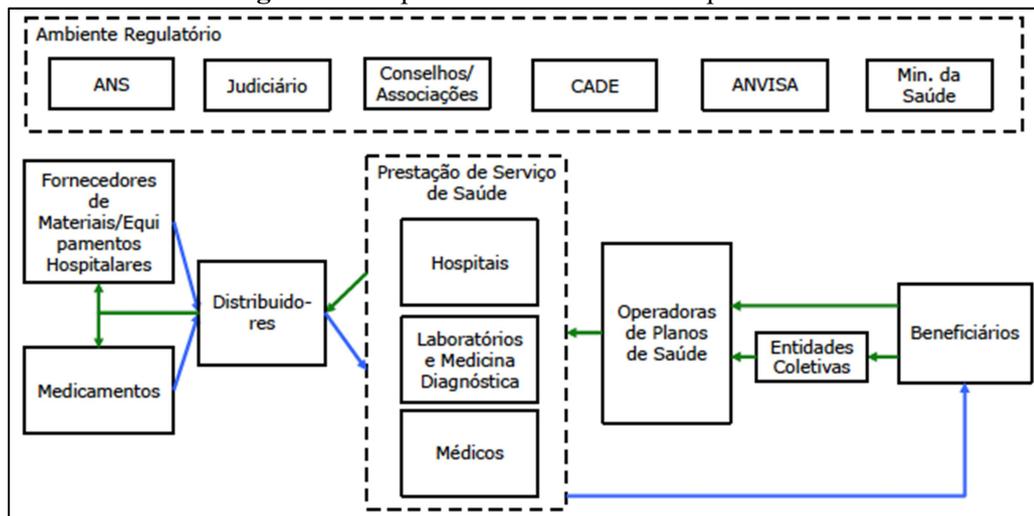
Ademais, para tratamento da DP, o SUS oferece ainda os procedimentos de implante de eletrodo e implante de gerador de pulsos, ambos para estimulação cerebral. Na lista de materiais especiais, também constam o conjunto de eletrodo e extensão, além do gerador para estimulação cerebral (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). Ainda segundo os dados do MS, o Brasil possui 27 estabelecimentos habilitados em Neurocirurgia Funcional Estereotáxica 105/008 (método minimamente invasivo de cirurgia cerebral), sendo dois habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Neurologia/Neurocirurgia e 25 habilitados como Centro de Referência de Alta Complexidade em Neurologia/Neurocirurgia.

2.3.2 O Sistema de Saúde Suplementar

A Saúde Suplementar constitui um sistema privado de serviços de saúde por meio de convênios ou planos de saúde (AZEVEDO et al, 2016). Neste sistema, segundo os autores, os prestadores de serviço são os hospitais, laboratórios, estabelecimentos de medicina diagnóstica e os médicos; os pacientes, por sua vez, têm acesso ao sistema por meio da Operadoras de Plano de Saúde (OPS) – que podem ser contratadas individualmente, mas normalmente são acessadas por meio de entidades coletivas (empresas e sindicatos) – que opera em um ambiente regulado por vários agentes, tais como a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), o Poder Judiciário, os Conselhos e Associações, o Conselho

Administrativo de Defesa Econômica (CADE), a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e o Ministério da Saúde (ver Figura 2).

Figura 2 - Mapa da Cadeia da Saúde Suplementar



Fonte: Azevedo et al, 2016

O setor de saúde suplementar brasileiro oferece bens e serviços de saúde a uma parcela importante da população, apresentando média de 25% nas duas últimas décadas (ANDRADE et al, 2018). Segundo Machado, Andrade e Maia (2012), o acesso a planos e seguros de saúde é realizado, em grande medida, por meio do vínculo empregatício (68%), uma vez observada expressiva relação entre cobertura privada e inserção no mercado de trabalho.

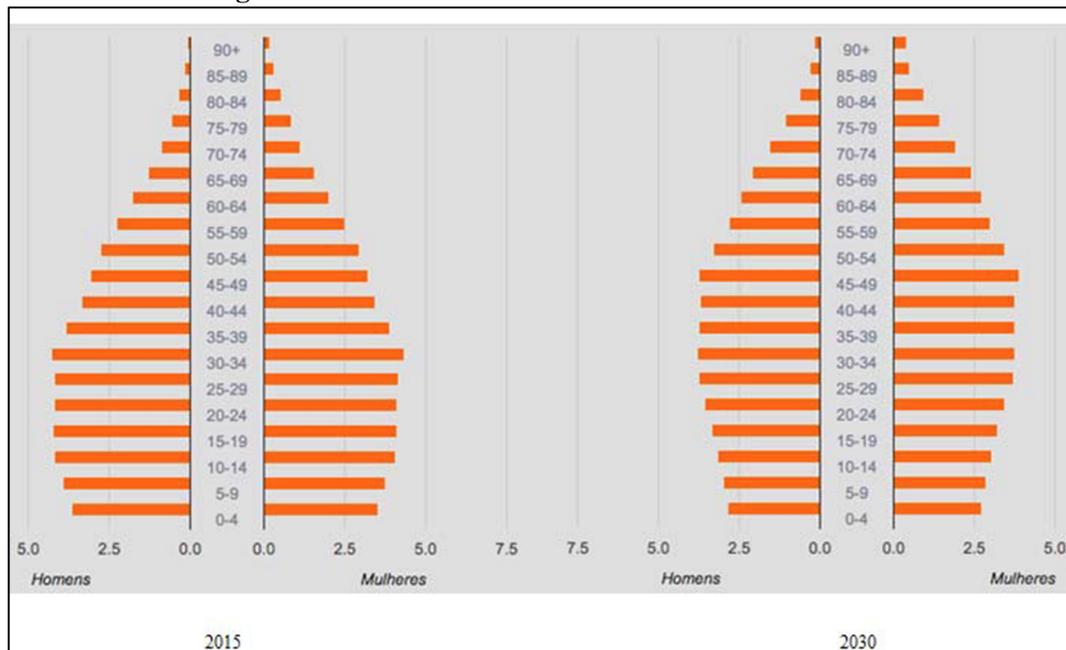
Um crescimento significativo do setor vem ocorrendo desde 1998, mostrando incremento acima do crescimento observado para a população em geral (ANDRADE et al, 2018). Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2014) mostram que, em 2013, 28% da população tinha cobertura privada, enquanto em 1998 esse percentual era de 24,5%. Segundo Andrade et al (2018), a crise econômica iniciada em 2014 fez o setor perder beneficiários não apenas de vínculos de planos coletivos empresariais, como também dos planos por adesão individual.

Dados da ANS mostram que, até setembro de 2018, o Brasil possuía 1.239 OPS com registro ativo e 53.988 planos de saúde cadastrados, englobando 47.341.036 beneficiários em todo o país (ANS, 2018).

A pirâmide etária brasileira deverá mudar nos próximos anos – como consequência do envelhecimento da população – fazendo com que a população mais velha, que é o grupo

financeiramente mais oneroso do sistema de saúde como um todo, tenha maior participação nos planos de saúde (AZEVEDO et al, 2016). A Figura 3 apresenta a pirâmide etária brasileira em 2015, e a estimativa para 2030.

Figura 3 - Pirâmide etária brasileira em 2015 e em 2030



Fonte: Azevedo et al, 2016

Um levantamento bibliográfico realizado por Serejo, Méxas e Vieira Neto (2018) apurou que os serviços mais afetados no setor de saúde privada, pelo possível aumento da composição da faixa etária idosa, serão:

- Serviços de assistência e tratamentos contínuos (*long-term care*), devido à maior incidência de doenças crônicas;
- Aumento da frequência e do gasto médio com serviços ambulatoriais (consulta e exames);
- Aumento da frequência e do gasto médio com internações;
- Maiores gastos assistenciais com o sexo feminino;
- Aumento dos gastos com *home care*.

Devido à maior incidência da doença em populações mais velhas, infere-se que os portadores da DP compõem parte desta população de maior faixa etária, e conseqüentemente

consomem os serviços citados no estudo. Certamente, os Sistemas de Saúde brasileiros, seja público ou privado, são impactados com a DP, e o estudo detalhado dos seus custos certamente contribuirá para a sustentabilidade dos Sistemas, auxiliando os gestores na tomada de decisão e alocação de recursos.

3 METODOLOGIA DE PESQUISA

O presente capítulo tem como principal objetivo descrever os princípios metodológicos adotados para o desenvolvimento da tese. A escolha do método de pesquisa representa um passo de suma importância e merece grande atenção, pois trata-se da definição do caminho a ser seguido para alcançar os resultados da pesquisa. No entanto, deve-se salientar primeiramente para a diferença entre método e metodologia. Segundo Gerhardt e Silveira (2009):

“A metodologia se interessa pela validade do caminho escolhido para se chegar ao fim proposto pela pesquisa; portanto, não deve ser confundida com o conteúdo (teoria) nem com os procedimentos (métodos e técnicas). Dessa forma, a metodologia vai além da descrição dos procedimentos (...), indicando a escolha teórica realizada pelo pesquisador para abordar o objeto de estudo”. (GERHARDT e SILVEIRA, 2009, p.13)

Para Marconi e Lakatos (2003), a escolha da metodologia está relacionada com o problema estudado, em função da natureza do fenômeno, objetivo da pesquisa e de outras questões envolvidas na investigação.

O método científico de uma pesquisa contém três etapas, segundo Oliveira (2003):

- a) investigação – fundamentação teórica e metodológica do fenômeno analisado;
- b) intervenção – alteração da condição do fenômeno investigado e descrito;
- c) avaliação – discutir os resultados da intervenção realizada.

3.1 DEFINIÇÃO DE PESQUISA

Pode-se definir pesquisa como o procedimento racional e sistemático que tem como objetivo proporcionar respostas aos problemas que são propostos (GIL, 2010). É um procedimento formal, com método de pensamento reflexivo, que requer um tratamento científico e se constitui no caminho para conhecer a realidade ou para descobrir verdades parciais (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Segundo Clark e Castro (2003), a pesquisa tem como objetivo desenvolver o processo de construção do conhecimento, discordando ou corroborando com o conhecimento existente

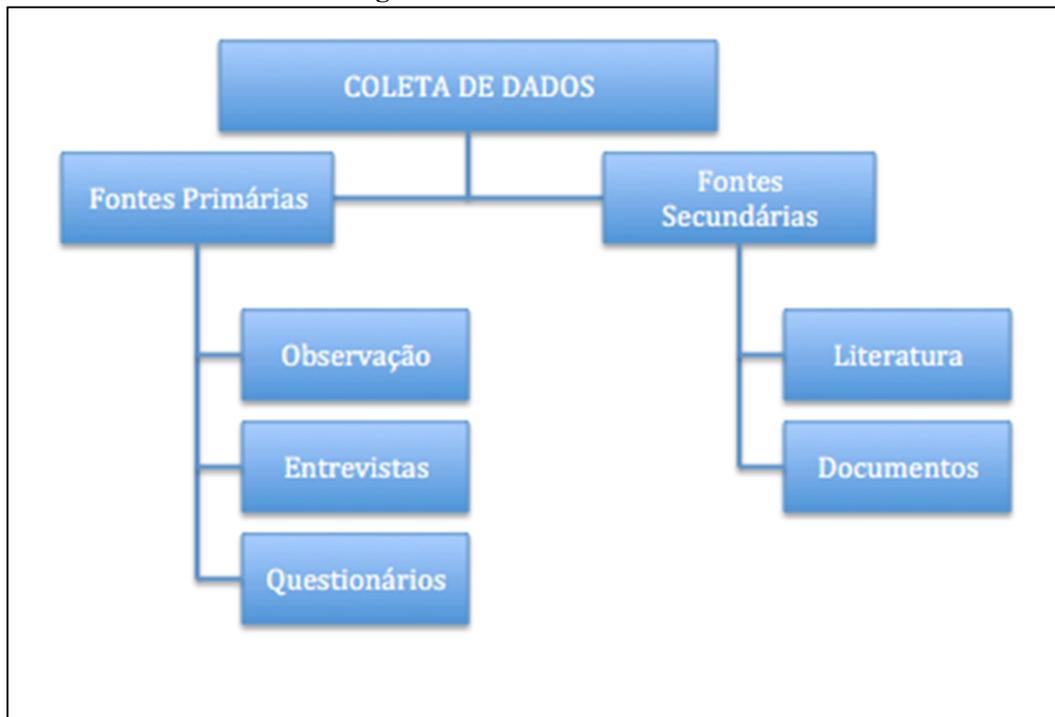
com base em métodos científicos que possam ser reproduzidos e validados. Para Figueiredo e Souza (2010), uma pesquisa para ser científica tem que construir um processo sistemático, isto é, utilizar no seu desenvolvimento métodos e técnicas de coleta e análise de dados correspondentes à natureza do estudo.

Quanto à forma de abordagem do problema, podemos classificá-la como mista, ou Quali-Quantitativa, já que envolve o movimento de compreender pessoas nos contextos sociocultural e organizacional. Segundo Creswell (2010), a combinação dos dados qualitativos e quantitativos em um único estudo proporciona um melhor entendimento dos problemas de pesquisa do que quando utiliza-se cada uma dessas abordagens isoladamente.

Quanto aos seus objetivos, esta pesquisa tem caráter exploratório, já que se utiliza de pesquisa bibliográfica e de entrevista com pacientes, e também descritivo, pois busca identificar possíveis relações entre variáveis (GIL, 2010).

Esta pesquisa utilizou-se dos seguintes elementos técnicos: pesquisa bibliográfica, experimental, pois deseja observar os efeitos que as variáveis produzem no objeto, e levantamento, através de interrogação direta de pessoas envolvidas (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

A coleta de dados está relacionada ao método e às táticas de pesquisa (SAUNDERS; LEWIS; THORNHILL, 2009). Rabelo (2013) destaca a existência de duas categorias de dados: primários e secundários, conforme exposto na Figura 4. No caso desta pesquisa, por utilizar-se de método misto, existe a demanda de diferentes fontes de pesquisa.

Figura 4 - Método de coleta de dados

Fonte: elaborado pelo autor (adaptado de RABELO, 2013)

O Quadro 6 apresenta uma síntese do enquadramento metodológico desta pesquisa.

Quadro 6 - Enquadramento metodológico

Características	Classificação
Natureza	Aplicada
Abordagem do problema	Quali-quantitativo
Objetivos	Exploratória e Descritiva
Procedimentos técnicos	Bibliográfica, Experimental e Levantamento
Fonte de dados	Múltiplos meios (teórico e entrevista com pacientes)

Fonte: elaborado pelo Autor

3.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A fase de delineamento da pesquisa estabelece a estrutura conceitual na qual a pesquisa é conduzida, determinando os parâmetros para a coleta, mensuração e análise dos dados, o planejamento e operacionalização geral do estudo (KOTHARI, 2004). Espera-se obter as informações e procedimentos necessários para resolver o problema de pesquisa a partir de um

bom delineamento das propostas metodológicas (MALHOTRA; BIRKS; WILLS, 2012). Para isso, inicia-se a seção com a apresentação dos principais enfoques metodológicos adotados na presente tese.

De acordo com os objetivos geral e específicos desta tese, descritos no item 1.3, este estudo possui caráter exploratório e descritivo. As pesquisas exploratórias enfatizam a compreensão de fenômenos e podem ser aplicadas para a obtenção de informações adicionais que antecederão a execução de um estudo descritivo (MALHOTRA; BIRKS; WILLS, 2012). Além disso, Yin (2015) destaca a importância de desenvolvimento de pesquisas exploratórias em situações nas quais a teoria ainda é incipiente e são poucos autores que se dedicaram ao seu entendimento. Nesse caso, ao se considerar que a abordagem sobre os Custos Diretos da DP consiste em uma importante lacuna de pesquisa, justifica-se o desenvolvimento de uma fase exploratória precedendo a pesquisa descritiva.

Já as pesquisas de caráter descritivo permitem descrever fenômenos específicos, testar hipóteses, comparar resultados, examinar relações e caracterizar percepções, comportamentos, grupos de indivíduos ou organizações (MALHOTRA; BIRKS; WILLS, 2012). As pesquisas descritivas permitem conhecer a frequência e a inter-relação numérica entre variáveis, a partir de um modelo teórico estabelecido (IACOBUCCI; CHURCHILL, 2015).

3.3 ESTRATÉGIA DE PESQUISA

O Quadro 7 sintetiza o processo, associando as fases da estratégia de pesquisa com os objetivos específicos propostos na seção 1.3.2 e os procedimentos metodológicos empregados nesta tese.

Quadro 7 - Estratégia de pesquisa

Etapa s	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
	Síntese conceitual e temática	Construção e ajuste do Instrumento	Teste do Instrumento	Aplicação do questionário
Objetivos	<p>1. Descrever a Doença de Parkinson: como ela se desenvolve, quais os principais sintomas, formas de tratamento e seu impacto na vida dos indivíduos portadores e de suas famílias;</p> <p>2. Descrever os principais métodos de estudos econômicos em saúde, identificando as principais alternativas de estudo;</p> <p>3. Descrever os Sistemas de Saúde brasileiros</p>	<p>4. Identificar variáveis importantes para delinear os custos diretos com o tratamento da DP;</p> <p>5. Desenvolver um instrumento de pesquisa (questionário semiestruturado) a partir das variáveis identificadas;</p>	<p>6. Testar o instrumento desenvolvido;</p>	<p>7. Entrevista com amostra de pacientes portadores da DP</p>
Procedimentos metodológicos	<p>Revisão Sistemática da Literatura</p> <p>Bibliometria</p>	<p>Revisão da Literatura (biblioteca resultante da Fase 1)</p>	<p>Entrevista com especialistas e com parte da amostra</p>	<p>Entrevista</p>
Foco	<p>Exploratório</p>	<p>Exploratório</p>	<p>Exploratório e Descritivo</p>	<p>Exploratório e Causal</p>

Fonte: elaborado pelo autor

A seguir, descreve-se cada fase da estratégia de pesquisa e sua associação com os procedimentos metodológicos adotados e questões a serem respondidas nesta tese.

Fase 1 – Síntese conceitual e temática

A primeira fase da metodologia consistiu no levantamento, a partir da revisão sistemática da literatura dos principais conceitos sobre Custo da doença, Doença de Parkinson e Sistemas de Saúde. Na RSL buscaram-se pesquisas relacionadas aos temas nas bases eletrônicas internacionais *Scopus*, *PubMed Central*, *Medline Complete* e *Web of Science* (coleção principal – *Clarivate Analytics*), todos vinculados ao Portal de Periódicos Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior). A partir dessa revisão, obteve-se um portfólio bibliográfico a ser analisado estatisticamente via bibliometria. Todo esse processo, descrito com detalhes na seção 3.4.1 desta tese, teve foco exploratório.

Fase 2 – Construção e ajuste do instrumento

A segunda fase da pesquisa busca identificar variáveis associadas ao custo direto com o tratamento da DP, que viabilizem a construção do instrumento de pesquisa, a partir da biblioteca criada na RSL da Fase 1. A partir do levantamento destas variáveis, cria-se um questionário para ser testado na fase seguinte. Esse processo, descrito em detalhes na seção 3.5.1, teve foco exploratório

Fase 3 – Teste do instrumento

Um questionário devidamente elaborado deve levar em consideração dois aspectos importantes: sua validade e sua confiabilidade (ALMEIDA; SANTOS; COSTA, 2010). Para os autores, a validade de um instrumento é a característica mais importante para avaliar sua efetividade, pois um instrumento é considerado válido quando é capaz de medir o que se deseja. E para ser válido, o instrumento deve ser confiável.

Ao término da Fase 2, com o questionário devidamente construído, faz-se necessário a testagem do instrumento. Tal testagem foi realizada em duas etapas, descritas em detalhes na seção 3.5.2 desta tese.

Com a conclusão da fase de testagem, define-se o instrumento de pesquisa que será utilizado para levantamento dos dados quantitativos desta Tese.

Fase 4 – Aplicação do questionário

A quarta fase da pesquisa busca a aplicação do questionário a um grupo de pacientes portadores da DP, que se enquadrem nos critérios descritos nas seções 3.5.7 e 3.5.8 desta tese.

3.4 ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS QUALITATIVOS

3.4.1 – Bibliometria

Ao utilizar a pesquisa bibliométrica em uma pesquisa, busca-se identificar o que foi produzido de conhecimento pela comunidade científica sobre o tema, permitindo assim uma avaliação das principais tendências sobre o assunto (TREINTA, 2011; QUELHAS, 2016).

Desta forma, o estudo bibliométrico nesse estudo visa atingir duas finalidades:

- 1^a) formular a situação-problema desta pesquisa, de acordo com os resultados obtidos e das lacunas de pesquisa identificadas;
- 2^a) desenvolver a fundamentação teórica em função de uma revisão detalhada da literatura.

Sendo assim, apresenta-se nos itens a seguir os principais conceitos sobre pesquisa bibliométrica e a estratégia definida para utilizá-la nesta tese.

3.4.1.1 – Conceituação

Devido ao amplo e quase irrestrito acesso à informação proporcionado pelo uso da internet em larga escala, torna-se necessário, segundo Treinta (2015), repensar as metodologias de pesquisa utilizadas para que o excesso de informação não prejudique o desenvolvimento da pesquisa. Com isso, filtrar e selecionar o material mais adequado às necessidades e atendimento das demandas da pesquisa é uma primordialidade.

Segundo Bufrem e Prates (2005), a bibliometria começou a ser usada para identificar comportamentos da literatura e sua evolução em contexto e épocas determinados. Para Mattos et al (2004), a pesquisa bibliográfica é a primeira ação a ser realizada em qualquer pesquisa científica, pois identifica e seleciona conhecimentos prévios/informações sobre um problema que foi estudado por outros autores, possibilitando ao pesquisador obter e analisar pesquisas já realizadas sobre determinado tema.

O termo bibliometria foi utilizado pela primeira vez em 1934 por Paul Otlet, em sua obra intitulada *Traité de Documentation* (VANTI, 2002). Neste contexto, Otlet classificou a técnica como um meio de quantificar a ciência utilizando-se da aplicação estatística nas fontes de informação. Porém, foi Alan Pritchard, em 1969, que popularizou o termo bibliometria quando sugeriu que esta deveria substituir o termo “bibliografia estatística”.

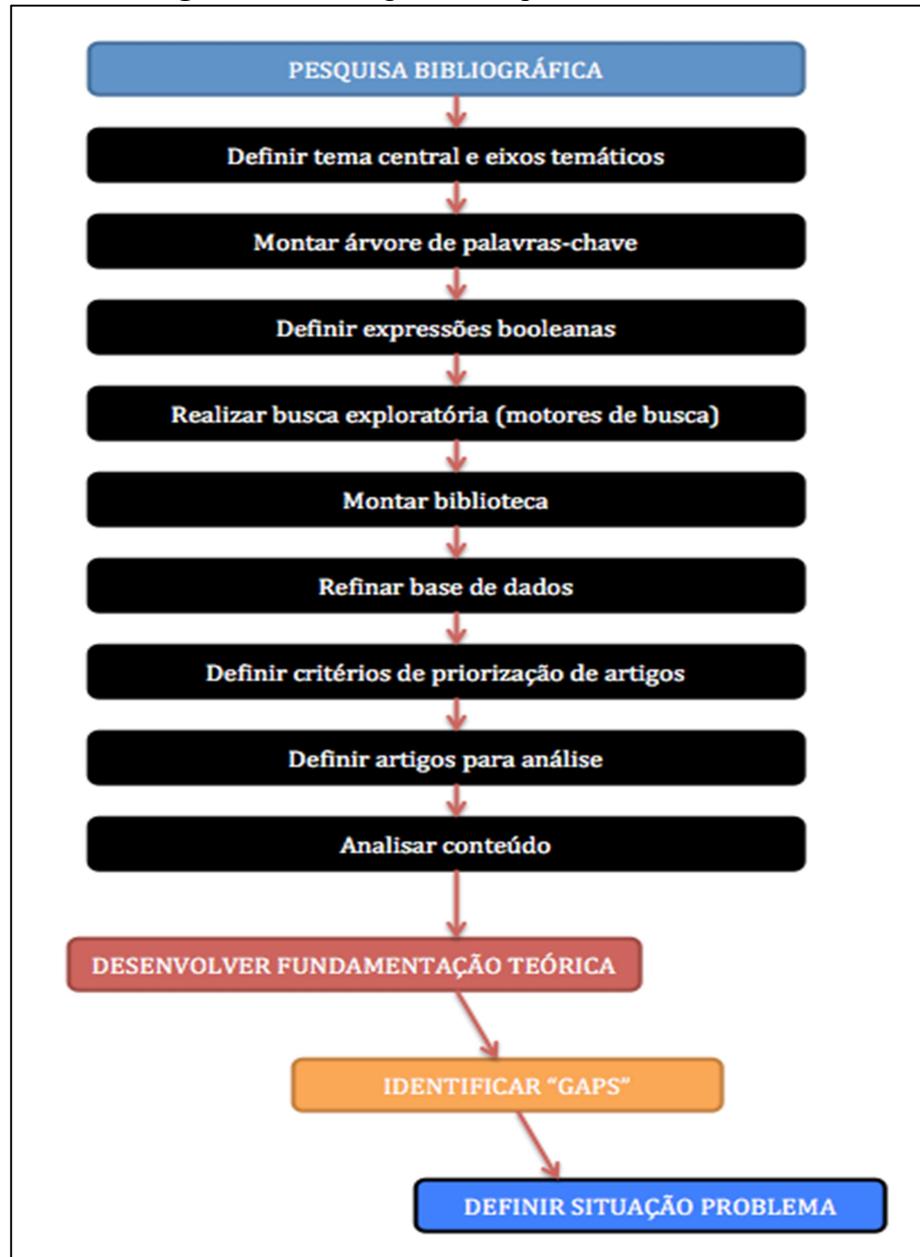
Em seus estudos, Vanti (2002) destaca três pesquisadores que contribuíram para importantes descobertas neste campo, os quais foram identificados por uma “lei” conforme descreve-se abaixo:

- Lei de Lotka (Lei do Quadrado Inverso) – mede a produtividade dos autores mediante um modelo de distribuição tamanho-frequência em um conjunto de documentos;
- Lei de Zipf (Lei do Mínimo Esforço) – mede a frequência em que as palavras aparecem em vários textos, gerando uma lista ordenada de termos de uma determinada disciplina ou assunto;
- Lei de Bradford (Lei de Dispersão) – mede a produtividade das revistas, estabelecendo o núcleo e as áreas de dispersão sobre um determinado assunto em um mesmo conjunto de revistas.

Neste estudo, a bibliometria é aplicada com o intuito de propiciar uma abordagem quantitativa do tema de pesquisa, para que seja possível mapear a construção do conhecimento relacionado às temáticas em questão através do tratamento estatístico dos dados. A elaboração de uma estratégia de pesquisa bibliográfica visa facilitar a identificação dos principais trabalhos científicos publicados mundialmente nos bancos de dados, para que haja uma compreensão do estado da arte da produção acadêmica relacionada ao tema de pesquisa.

3.4.1.2 – Estratégia utilizada para uso da Pesquisa Bibliométrica

Nesta tese, desenvolveu-se uma estratégia para a realização da pesquisa bibliométrica, conforme esquematizado na Figura 5. Buscou-se identificar o que foi produzido de conhecimento pela comunidade científica relacionado ao tema e verificar as principais tendências sobre o assunto.

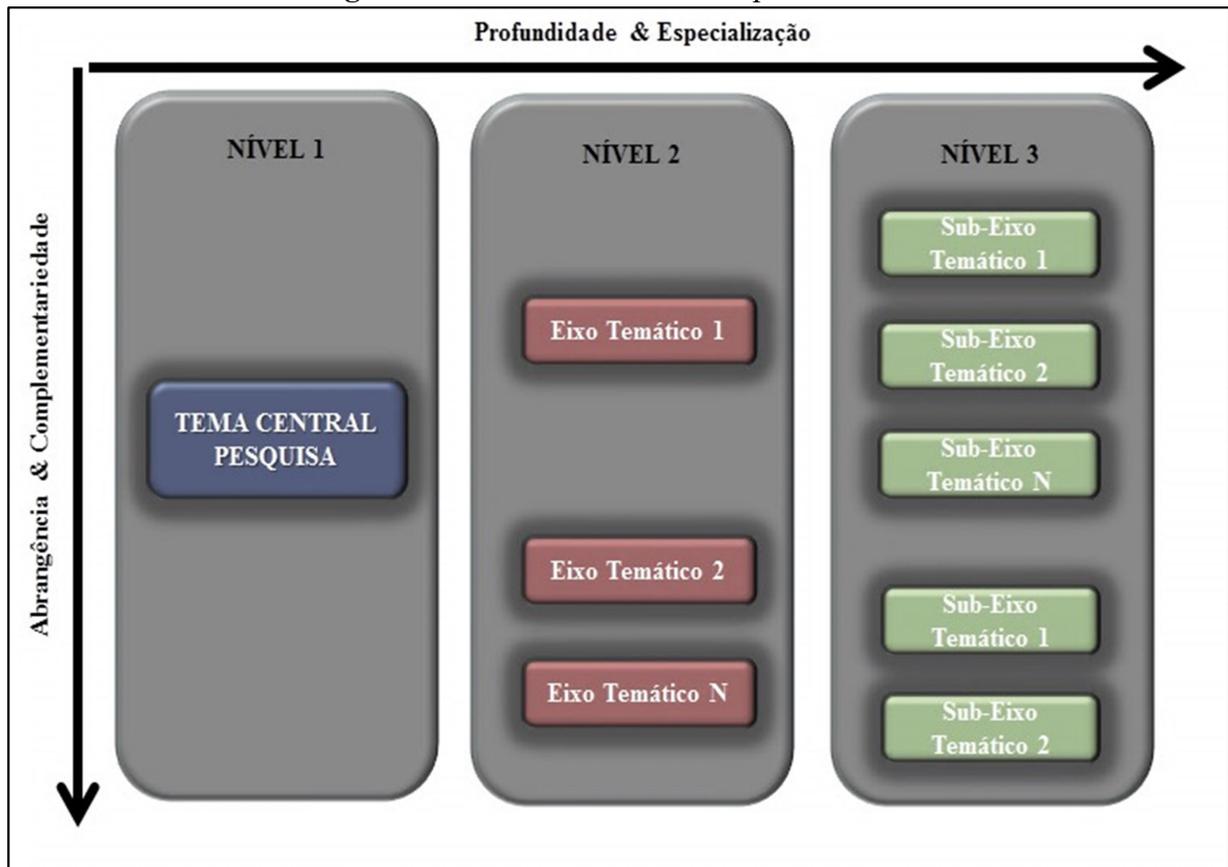
Figura 5 - Estratégia da Pesquisa Bibliométrica

Fonte: desenvolvido pelo autor e adaptado de QUELHAS, 2016

Para a definição do Tema Central e Eixos Temáticos da Pesquisa utilizou-se a estratégia de estruturação da árvore de Palavras-chave. Buscou-se identificar palavras-chave, tanto no sentido vertical como no horizontal, estabelecidas a partir de uma leitura geral sobre o assunto em referência e pelo conhecimento prévio do pesquisador sobre o tema. No sentido vertical o objetivo é estabelecer eixos temáticos distintos e complementares que possibilitem a pesquisa feita em abrangência. Já no sentido horizontal, os eixos temáticos são ramificados, garantindo

dessa forma a profundidade e a especialização da pesquisa em relação ao tema (FARIAS FILHO, 2009). A Figura 6 apresenta a estrutura para a construção da árvore de palavras-chave.

Figura 6 - Estrutura da árvore de palavras-chave



Fonte: adaptado de FARIAS FILHO, 2009

Ao montar a árvore, adotou-se o critério de utilizar as palavras-chave em inglês, já que os motores de busca são internacionais e não reconheceriam palavras escritas em português. Foram estabelecidas também as expressões booleanas, conectando-se os eixos e as palavras-chave com os conectivos “E” (“AND”) e “OU” (“OR”). Quando se utiliza o conector “E”, a busca é restrita somente a artigos que contenham, necessariamente, os dois termos conectados. Quando se utiliza o conector “OU” na vinculação dos eixos com as palavras-chave a busca torna-se ampla, localizando artigos que tenham pelo menos uma das palavras conectadas.

As palavras-chave, delimitadas segundo três eixos temáticos (Custo da Doença, Doença de Parkinson e Sistemas de Saúde) foram organizadas da seguinte forma: ("*costs*" OR "*cost of*

- 1ª etapa - Extração: escavar toda a terra (extrair documentos relativos ao tema; visão panorâmica);
- 2ª etapa - Refinamento: retirar o minério da terra (reduzir o volume de documentos identificados, filtragem seletiva);
- 3ª etapa - Lapidação: derreter o minério para obter ouro (criar ranking para artigos, seguindo critérios científicos);
- 4ª etapa - Polimento: transformar o ouro em pedra preciosa (portfólio final dos artigos).

Na primeira etapa (extração), aplicou-se a estrutura booleana nos motores de busca com o intuito de saturar a pesquisa através da realização de buscas simultâneas e, inicialmente, sem a aplicação de filtros. A partir desse processo, foram encontrados ao todo 847 documentos nas bases de dados citadas, que foram selecionadas e catalogadas através do *software* Zotero®, possibilitando a formação de um banco de dados inicial, onde todas as informações pudessem ser visualizadas.

Com os documentos catalogados, foi realizado um filtro inicial na segunda etapa (refinamento), com o intuito de remover todos os documentos que não fossem artigos científicos (como anais de congresso, capítulos de livro e protocolos de estudo, por exemplo), excluindo-se ao final deste processo 21 documentos. Em seguida, aplicou-se um segundo filtro, eliminando os artigos duplicados inter ou intra bases. Como resultado deste filtro, foram excluídos 31 artigos duplicados. Foi realizado um terceiro filtro com o objetivo de remover artigos que estavam mais distantes do tema central da pesquisa, realizando uma leitura dos títulos e resumos. Nessa análise foram considerados o contexto da pesquisa e cada eixo temático, e como resultado foram excluídos 742 artigos.

Em consequência dos filtros aplicados na segunda etapa, o portfólio de artigos foi reduzido a 53 documentos, alinhados com o tema de pesquisa e seus respectivos eixos temáticos. Destes, 4 não estavam escritos em inglês ou português, e conseqüentemente foram excluídos, consolidando o portfólio em 49 artigos (ver Apêndice A). Com isso, deu-se início à terceira etapa da pesquisa bibliográfica (refinamento), onde faz-se necessário definir os critérios de priorização dos artigos, a fim de ordenar os mais relevantes. Os artigos foram ranqueados quanto à importância segundo quatro critérios: H-index do autor principal, número de citações, valor do índice SJR do periódico em que o artigo foi publicado e

alinhamento temático do artigo. O detalhamento de cada um desses tópicos pode ser visualizado no Quadro 8.

Quadro 8 - Critérios, definições e indicadores de avaliação dos artigos

CRITÉRIO	DEFINIÇÃO	INDICADOR
Autor	Identificar a importância do autor, utilizando um indicador que analisa o quanto impactam e são representativos na produção acadêmica.	Valor do índice H do autor principal do artigo
Citações	Analisar a importância e qualidade do artigo, utilizando as citações recebidas e avaliando o quanto é referência para embasamento de outros autores e publicações.	Número de citações recebidas pelo artigo
Periódico	Identificar a importância e excelência do periódico em que o artigo foi publicado, avaliando sua produtividade e periodicidade de publicações.	Valor do índice SJR (<i>Scimago Journal Rank</i>). Representa o prestígio acadêmico do periódico, avaliando o valor ponderado de citações por documento.
Alinhamento temático	Identificar a importância do artigo para a pesquisa, avaliando os títulos, resumos, palavras-chave e alinhamento com os objetivos da pesquisa.	Nota aplicada a partir da análise do alinhamento do artigo com a pesquisa.

Fonte: o autor (adaptado de Treinta et al, 2014)

Os quatro critérios estabelecidos para a priorização dos artigos e os seus respectivos indicadores foram utilizados em conjunto, segundo proposta estabelecida por Treinta (2014). A utilização de tais critérios individualmente poderia incorrer em erro, além de revelar-se inconsistente e passível de falhas na avaliação. Por exemplo, caso o critério número de citações fosse avaliado isoladamente, haveria uma tendência em se atribuir maior peso na avaliação aos artigos mais antigos, uma vez que os mais recentes apresentam menos citações quando comparados aos mais antigos.

Nos três primeiros critérios, os indicadores foram avaliados segundo o motor de busca *Scopus*, por ser uma fonte de referência e uma das maiores bases de dados multidisciplinares, com quantidade significativa de artigos indexados. Já o critério alinhamento temático foi avaliado pelo próprio autor segundo critérios estabelecidos e descritos posteriormente.

Para cada critério é atribuído um peso, conforme ilustrado no Quadro 9:

Quadro 9 - Critério de avaliação e pesos atribuídos

CRITÉRIO	PESO
Citações recebidas	0,23
Fator de impacto do periódico em que o artigo foi publicado (SJR)	0,22
H-index do autor principal do artigo	0,13
Alinhamento temático	0,42

Fonte: o autor (baseado em Treinta, 2011)

Com a definição dos critérios e a determinação de notas para cada indicador, iniciou-se o processo de ranqueamento dos artigos, estruturando assim um processo mais consistente. A partir daí, foi aplicada a ponderação representada pela fórmula:

$$0,42 * \text{Alinhamento Temático} + 0,23 * \text{Citações} + 0,22 * \text{Fator Impacto} + 0,13 * \text{Híndex do Autor Principal}$$

Para a avaliação do critério alinhamento temático, utilizou-se a pontuação apresentada no Quadro 10.

Quadro 10 - Avaliação do critério Alinhamento Temático

CRITÉRIO	ALINHAMENTO TEMÁTICO	NOTA (1 À 9)
não faz referência a nenhum dos eixos temáticos da pesquisa	não alinhado	1
faz referência a pelo menos 1 dos 3 eixos temáticos da pesquisa	pouco alinhado	3
faz referência a pelo menos 2 dos 3 eixos temáticos da pesquisa	alinhado	5
faz referência a 2 eixos temáticos específicos (custo e Doença de Parkinson)	muito alinhado	7
faz referência aos 3 eixos temáticos da pesquisa	extremamente alinhado	9

Fonte: o autor (adaptado de Treinta, 2011)

Para cada um dos critérios foram então estabelecidas faixas para quantificação de notas, com o objetivo de parametrizar os diferentes valores atribuídos a cada um dos indicadores. Sendo assim, as notas recebidas passariam a ser 1, 3, 5, 7 ou 9. O Quadro 11 a seguir apresenta cada um dos critérios, seus respectivos valores mínimo e máximo, as faixas estabelecidas e as notas correspondentes.

Quadro 11 - Critérios, valores, faixas estabelecidas e notas correspondentes

CRITÉRIO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO	FAIXA	NOTA
Citações	0	82	Até 10	1
			11 - 30	3
			31 - 50	5
			51 - 70	7
			Acima de 70	9
H-index	0	102	Até 10	1
			11 - 20	3
			21 - 30	5
			31 - 40	7
			Acima de 40	9
SJR	0,112	3,815	Até 1	1
			1,1 - 3	3
			3,1 - 5	5
			5,1 - 7	7
			Acima de 7	9
Alinhamento temático	1	9	não alinhado	1
			pouco alinhado	3
			alinhado	5
			muito alinhado	7
			extremamente alinhado	9

Fonte: autor (adaptado de Treinta, 2011)

3.5 FASE QUANTITATIVA DA PESQUISA

3.5.1- Estratégia utilizada para construção do questionário

Após a conclusão da primeira etapa, referente à coleta e análise dos dados qualitativos, inicia-se a segunda etapa dessa pesquisa, envolvendo o processo para o desenvolvimento de um instrumento para avaliar a relevância das variáveis relacionadas aos Custos Diretos da DP na estimativa dos custos totais da doença.

O questionário (ver Apêndice B) foi construído com base nos achados teóricos identificados na fase qualitativa da pesquisa (RSL), através da identificação das principais variáveis de Custo Direto da DP.

Creswell e Clark (2013) recomendam seguir os seguintes passos para o desenvolvimento de um bom instrumento quantitativo:

- 1- Determinar o que quer medir;
- 2- Gerar agrupamentos de itens;
- 3- Determinar escala de mensuração e a construção física do instrumento;
- 4- Submeter agrupamento a uma revisão de especialistas;
- 5- Administrar o instrumento a uma amostra, para validação;
- 6- Avaliar os itens (ex.; correlações da escala de itens, variância dos itens, confiabilidade);
- 7- Otimizar a extensão da escala baseando-se no desempenho do item e checagem da confiabilidade.

O desenvolvimento de um questionário nesta pesquisa busca avaliar a prevalência geral das variáveis, examinando-as na etapa quantitativa com uma amostra mais ampla. Para compor o questionário semi-estruturado foram utilizadas perguntas (fechadas), com o principal objetivo de investigar o Custo Direto com o tratamento da doença.

As principais variáveis relacionadas ao Custo Direto com o tratamento da DP, identificadas na literatura (ver Quadro 12), são: consulta, medicamentos, tratamentos auxiliares, hospitalização, cuidados domiciliares, exames, transporte, alimentação, adaptações na residência, cirurgia e equipamentos especiais.

Quadro 12 - variáveis de Custo Direto identificadas na RSL

Autores	Variáveis de Custo Direto										
	Consulta	Medicamentos	Tratamentos auxiliares	Hospitalização	Cuidados domiciliares	Exames	Transporte	Alimentação	Adaptações na residência	Cirurgia	Equipamentos especiais
Bovolenta et al, 2017 (a)	*	*	*								
Bovolenta et al, 2017 (b)	*	*	*	*	*		*	*	*		
Coyle et al, 2003	*	*		*	*						
Cubo, 2010		*		*							
Daneault et al, 2013	*	*		*							
Dodel et al, 2008	*	*	*	*	*	*					
Findley, 2007	*	*		*	*		*				
Fletcher et al, 2012		*		*							
Gaskin et al, 2017	*	*		*							
Kowal et al, 2013	*	*		*							*
Lindgren et al, 2005	*	*	*	*	*	*	*				*
Martinez-Martín et al, 2015	*	*	*		*						
Mudiyanselage et al, 2017	*	*	*	*	*	*	*				
Parés-Badell et al, 2014	*	*		*	*	*	*		*		
Richy et al, 2013	*	*		*							
Tamás et al, 2014	*	*		*	*	*	*				
Versnel et al, 2013	*	*		*							
von Campenhausen et al, 2011	*	*		*	*		*		*		*
Winter et al, 2010	*	*	*	*	*						*
Yang; Chen, 2017	*	*		*		*	*			*	*
Zhao et al, 2011	*	*	*	*	*		*		*		

Fonte: elaborado pelo autor

Além das assertivas relacionadas às variáveis identificadas e relacionadas aos Custos Diretos da DP, foram desenvolvidas questões que pudessem assegurar que o perfil dos respondentes fosse adequado, tais como:

- Gênero
- Idade
- Etnia
- Residência

- Grau de escolaridade
- Estágio da Doença
- Atividade profissional

Desta forma, o questionário foi dividido em três partes:

- **Introdução:** apresentação do pesquisador e uma breve contextualização do tema e objetivos da pesquisa;
- **Triagem:** questões que determinam o perfil dos respondentes;
- **Instrução de preenchimento:** explicação sobre como o respondente deve proceder para selecionar a opção mais adequada;

3.5.2 – Validação e pré-teste do instrumento

O processo de validação de um instrumento de pesquisa objetiva verificar a precisão da mensuração e determinar a adequação das perguntas escolhidas para representar um determinado construto (HAIR JUNIOR et al., 2014). Segundo os autores, a literatura sugere a estruturação de um painel de especialistas (*experts*) que deverão opinar e avaliar o instrumento de pesquisa. Desta forma, a testagem do instrumento foi realizada em duas etapas:

- Etapa 1: o questionário foi apresentado a um grupo de quatro especialistas. Tais especialistas eram médicos, neurologistas, com vasta experiência no tratamento de doenças neurológicas que incluem distúrbio de movimento (dentre elas a DP) e com atuação acadêmica e clínica. Nesta etapa, o principal objetivo foi submeter o instrumento de pesquisa à uma análise crítica, feita por quem trata a DP e conhece bem o dia a dia ambulatorial. Nesta análise foram sugeridas atualizações na tabela de medicamentos, inclusão de algumas perguntas e retirada de outras, sem desvincular-se da variável de custo direto à qual cada pergunta estava associada. Feitas as devidas modificações, a testagem passa a sua segunda etapa;
- Etapa 2: com o objetivo de garantir a compreensão do questionário pelos respondentes, foi realizado um teste piloto com cinco indivíduos com características semelhantes ao perfil da amostra desta pesquisa. Desta forma, o principal objetivo foi eliminar dúvidas e incompreensões, para que a validade das respostas obtidas fosse

potencializada, além de estimar o tempo de duração de cada entrevista. Todos os pacientes testados sentiram-se confortáveis em responder as perguntas, consideraram o questionário de fácil entendimento, e apesar de extenso, não consideraram longo o tempo médio de 8 minutos para respondê-lo.

3.5.3 – População e amostragem

Em pesquisas quantitativas, o pesquisador pode optar por dois tipos de amostragem: probabilística e não-probabilística (QUELHAS, 2016). A amostragem probabilística deve ser utilizada quando for necessário generalizar as descobertas a partir da amostra para toda a população, enquanto a não-probabilística são adequadas quando o objetivo é fazer um estudo exploratório sem o compromisso de generalização dos achados (HAIR JÚNIOR et al, 2009).

Para esta pesquisa foi adotada a amostragem não-probabilística intencional, envolvendo a seleção de indivíduos que estão disponíveis e podem ser estudados na população ou universo amostral (CRESWELL; CLARK, 2013).

A população de um estudo é representada por um conjunto de indivíduos de interesse do pesquisador, pertinente ao problema de pesquisa (HAIR JUNIOR et al, 2014). Neste estudo, a população alvo contemplou os pacientes portadores da DP, pois entende-se a importância da percepção destes pacientes acerca das variáveis correspondentes aos Custos Diretos da DP.

Dentro de um projeto de pesquisa quantitativa, determinar o tamanho da amostra e lidar com o viés de não resposta é essencial (BARTLETT; KOTRLIK; HIGGINS, 2001). Uma das vantagens reais dos métodos quantitativos é sua capacidade de usar grupos menores de pessoas para fazer inferências sobre grupos maiores que seriam proibitivamente caros de se estudar (HOLTON; BURNETT, 1997).

3.5.4 – Cálculo da amostra

Segundo o IBGE (2019), a população de Niterói está estimada em aproximadamente 511.786 habitantes. Destes, 83.625 são idosos, dos quais 69.159 com idade de 60 a 79 anos e 14.466 com mais de 80 anos.

Na ausência de dados para o Brasil, tomou-se como referência o estudo de FINDLEY (2007) para a prevalência mundial da DP: 1% de pessoas de 60 a 79 anos e 3% de pessoas a

partir dos 80 anos. Sendo assim, projetando-se estes valores na população idosa de Niterói, teríamos 1.126 habitantes portadores da doença (1% de 69.159 + 3% de 14.466), desconsiderando-se, evidentemente, aqueles com idade inferior a 60 anos.

Pesquisa do Ministério da Saúde, realizada em parceria com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), revela que 71,1% da população foram a estabelecimentos públicos de saúde para serem atendidos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). Os dados integram o segundo volume da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) feita em 64 mil domicílios em 1.600 municípios de todo o país entre agosto de 2013 e fevereiro de 2014. O estudo é considerado o mais completo inquérito de saúde do Brasil e traz dados inéditos sobre vários aspectos, entre eles, acidente no trânsito, acesso aos serviços de saúde (atendimento e medicamentos) e violência.

Sendo assim, na falta de dados locais, toma-se o percentual de 70% como a proporção populacional de pessoas com DP em Niterói que fazem uso do SUS, ou seja, 789 habitantes (70% de 1126 parkinsonianos).

Assim, a população alvo da pesquisa é $N = 789$ indivíduos, que pode ser considerada uma população pequena, de modo que o cálculo amostral deve incluir o fator de correção para populações finitas. Para estimar a proporção de indivíduos para a validação da hipótese, assume-se que a margem de erro máxima da estimativa seja de 5% e a confiança na estimativa seja de 95%. Dessa forma o cálculo para o tamanho (n) da amostra se dá pelo seguinte modelo:

$$n = \frac{z_{\alpha}^2 p(1-p)N}{(N-1)E^2 + z_{\alpha}^2 p(1-p)} = \frac{1,96^2 \times 0,5 \times 0,5 \times 789}{788 \times 0,05^2 + 1,96^2 \times 0,5 \times 0,5} \cong 259 \text{ indivíduos}$$

3.5.5 – Critérios de inclusão

Pacientes portadores da DP, que realizem o tratamento da doença no Sistema Público de Saúde do Município de Niterói (RJ), nos seguintes locais:

- Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP);
- Policlínica de Especialidades Sylvio Picanço (PESP);
- Policlínica Regional do Largo da Batalha;
- Policlínica Regional da Engenhoca;

- Policlínica Regional de Itaipu;
- Policlínica Regional Carlos Antônio.

3.5.6 – Critérios de exclusão

- Pacientes que estejam incapacitados física ou cognitivamente de responder ao questionário;

3.5.7 – Coleta de dados

Os procedimentos de coleta de dados, segundo Hair Júnior et al (2014), se referem às ações desenvolvidas pelo pesquisador, que envolvem os requisitos necessários para o alcance dos objetivos do estudo, tais como as características demográficas e demais dados oriundos dos respondentes. Neste sentido, a coleta de dados quantitativos ocorreu a partir da aplicação do instrumento de pesquisa, através de pesquisa presencial, onde os pacientes que atendiam os critérios de inclusão e exclusão da amostra foram entrevistados nas respectivas unidades de saúde onde realizavam seu tratamento.

3.5.7.1 – A mudança de cenário em virtude da pandemia do COVID-19

A coleta de dados quantitativos desta pesquisa precisou ter sua metodologia alterada em virtude da pandemia mundial do COVID-19, que já assolava a Europa desde o final de 2019 e afetou fortemente nossas vidas a partir do dia 26 de fevereiro de 2020, quando recebemos a notícia do primeiro caso detectado na cidade de São Paulo.

Em 16 de março de 2020, o governo do estado do Rio de Janeiro adotou diversas medidas restritivas, conforme descritas no Decreto nº 46973 publicado no Diário Oficial da União. Podemos citar, dentre estas medidas, o fechamento temporário de escolas, bares, casas noturnas, cinemas, praias e parques, por exemplo. Devido à precariedade e temor por saturação das unidades de saúde, os atendimentos voltaram-se quase que exclusivamente aos pacientes com COVID, o que provocou a suspensão de atendimento ambulatorial das mais diversas especialidades.

Este novo cenário afetou diretamente o ambiente de coleta de dados quantitativos (unidades de saúde), além da população predominante da amostra, uma vez que os idosos - que compõem grupo de risco com considerável índice de mortalidade em casos de infecção por COVID 19 - compõem também a maior parte do universo amostral desta pesquisa.

O Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), ao qual este trabalho foi submetido e autorizado conforme Parecer nº 3.687.239 (ver Anexo 2), emitiu um manual de orientações para condução de pesquisas e atividade dos CEP durante a pandemia provocada pelo COVID-19. O item 3.1 deste manual versa sobre a importância em se adotar “medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, garantindo-se as ações primordiais à saúde, minimizando prejuízos e potenciais riscos, além de prover cuidado e preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa”. Tendo em vista esta conjunção de fatores e o cenário adverso, optou-se por propor uma emenda ao projeto já aprovado, solicitando alteração do método de coleta de dados.

Tal emenda propunha a realização das entrevistas por telefone (e não mais no formato presencial), em virtude de todas as adversidades anteriormente relatadas. Para tanto, o CEP sugeriu ajustar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o formato eletrônico, na plataforma *Google Forms*®, possibilitando ao respondente ter acesso a todas as informações sobre a pesquisa, assinalando sua concordância em responder ao questionário (ver Apêndice D).

Com a mudança de método, as entrevistas passaram a ser realizadas por telefone. A partir de então, adotou-se uma amostra por conveniência, composta por pacientes atendidos no Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), pois tratava-se da única unidade de saúde (dentre as listadas em 3.5.6) que possuía uma base de cadastro de pacientes com DP.

A base de dados do HUAP continha 85 pacientes catalogados, dos quais 40 já haviam sido entrevistados presencialmente, até o momento em que as atividades ambulatoriais foram suspensas. Dos 45 pacientes restantes no cadastro, 9 haviam falecido, 11 estavam com o cadastro desatualizado (o número de telefone fornecido não existia mais), e 11 não atenderam as ligações. Desta forma, foram entrevistados 14 pacientes por telefone, compondo a amostra deste estudo com o total de 54 pacientes.

A situação excepcional de pandemia limitou o universo amostral, e impossibilitou o alcance da população estimada no cálculo da amostra descrito na seção 3.5.4. Dessa forma,

foi necessária a utilização de testes não paramétricos devido a limitação no tamanho amostral. Entretanto, em todos os casos, garantiu-se poder de teste de pelo menos 80%, implicando que a probabilidade de tomar corretamente a decisão de rejeitar a hipótese nula é alta.

3.5.8 – Preparação da base de dados

A qualidade dos resultados de uma análise estatística depende dos cuidados adotados na fase de preparação dos dados. Antes que os dados brutos oriundos dos questionários sejam analisados, devem ser colocados em um formato apropriado, evitando constatações tendenciosas ou interpretações incorretas dos resultados estatísticos (MALHOTRA; BIRKS; WILLS, 2012). Para tanto, algumas etapas foram observadas na execução da preparação da base de dados do presente estudo.

Identificou-se cada questionário com um número específico, e os dados foram inseridos em uma planilha (*software Microsoft Excel*). Após a transcrição dos dados coletados, realizou-se uma verificação dos dados inseridos, comparando as informações dos dados impressos e da planilha.

3.5.9- Procedimento de análise dos dados

A descrição estatística dos dados foi realizada por métodos tabulares (tabelas estatísticas e quadros resumo de informações), gráficos e paramétricos. Os métodos tabulares incluíram tabelas estatísticas e quadros-resumo de informações. Os métodos gráficos utilizaram gráficos em colunas e em setores, além de diagramas de caixa e hastes (*box-and-whiskers plot*), conforme o tipo de variável tratada. Os métodos paramétricos incluem, para as variáveis categóricas, frequências absolutas e proporções (frequências relativas ou percentuais).

Para as variáveis numéricas, as sínteses dos dados se farão pela apresentação das médias acompanhadas do desvio padrão (na forma $média \pm d.p.$), além das estatísticas ordinais de posição (valor mínimo, mediana, valor máximo) e de variabilidade (amplitude interquartilica).

Uma vez que a normalidade dos conjuntos de dados numéricos, avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, foi rejeitada, comparações entre dois grupos independentes de dados de variável numérica serão procedidas pelo teste de Mann-Whitney.

Se os dois grupos de dados forem pareados, o teste de Wilcoxon será utilizado. Comparações de três ou mais grupos de dados independentes serão realizadas pelo teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, o qual, se produzir resultado estatisticamente significativo, terá as comparações múltiplas para identificação dos grupos de comportamentos diferentes procedidas pelo teste de Mann-Whitney, com correção de Bonferroni para a significância estatística.

O custo anual total foi estimado calculando a média e o intervalo de confiança (IC) de 95% obtido ajustando um modelo linear generalizado com uma distribuição de probabilidade gama e função de ligação logarítmica.

O nível de significância adotado para as decisões estatísticas na aplicação de testes estatísticos foi $\alpha = 0,05$ de modo que foram consideradas estatisticamente significativas as conclusões para as quais o valor-p seja menor ou igual a 0,05 ($p < 0,05$). As análises estatísticas foram suportadas pelo aplicativo Excel da Microsoft e pelo software estatístico R versão 4.0.3.

4 – ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

O presente capítulo tem como propósito apresentar os resultados evidenciados a partir da realização da coleta e análise de dados, enfocando o objetivo geral e os objetivos específicos do estudo.

4.1 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A caracterização da amostra foi realizada a partir dos dados coletados na parte inicial do questionário, onde os respondentes disponibilizavam informações como gênero, idade, cor da pele, renda mensal, grau de escolaridade e enquadramento profissional.

Além destas informações iniciais, foram coletadas também nesta parte inicial informações sobre a idade na qual o paciente foi diagnosticado com a DP, e o estágio atual de progressão da doença. Tais dados são de extrema relevância para caracterizar a amostra dentro dos temas abordados no presente estudo.

4.1.1 – Gênero

Em relação ao gênero, verificou-se que a amostra é composta por 35 homens e 19 mulheres, representando 64,8% dos respondentes do sexo masculino, e 35,2% do sexo feminino. Ao analisar a idade dos participantes da pesquisa, foi observado a concentração dos respondentes em intervalos de faixa etária de 5 anos, evidenciando dois blocos de maior concentração: o de indivíduos com idade entre 65 e 70 anos (12 respondentes), e entre 75 e 80 anos (11 respondentes). As Tabelas 1 e 2 apresentam, respectivamente, a descrição estatística de idade da amostra e sua distribuição por intervalos de faixa etária e gênero.

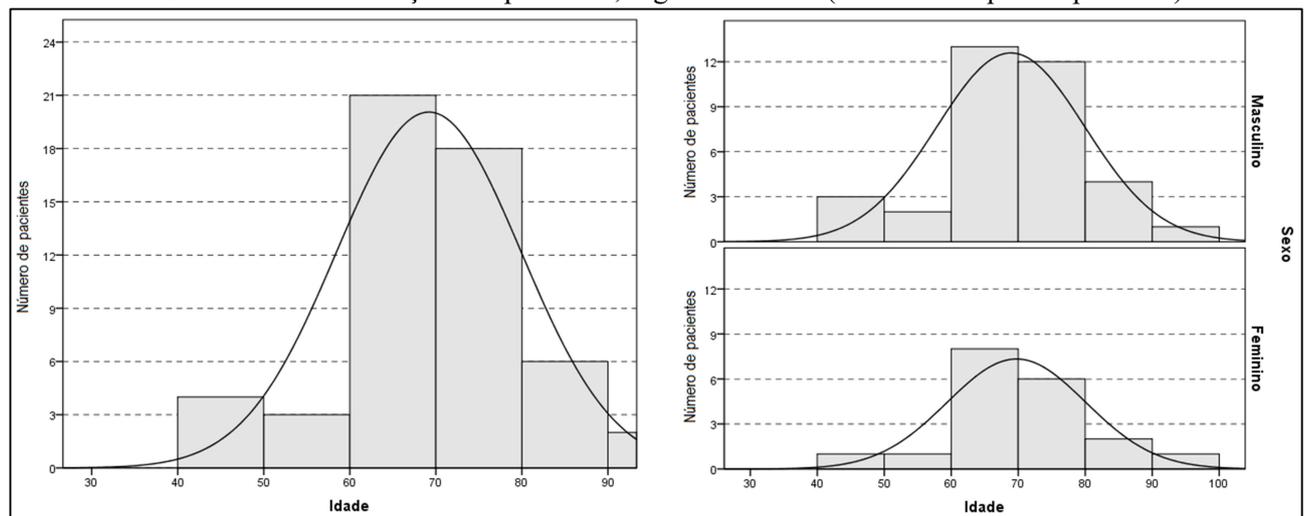
Tabela 1 - Descrição estatística da idade da amostra

Sexo	n	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Masculino	35	68,9	11,09	40	90	69	64	76,5	12,5
Feminino	19	69,7	10,34	47	90	69	61,5	75	13,5
Amostra	54	69,2	10,74	40	90	69	62	76	14

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartílica

Tabela 2 - Distribuição da amostra por intervalos de faixa etária e gênero

Idade	Gênero		Total	Percentual (%)	Percentual acumulado (%)
	Masculino	Feminino			
40 ---- 45	1	–	1	1,9	1,9
45 ---- 50	2	1	3	5,6	7,5
50 ---- 55	1	–	1	1,9	9,4
55 ---- 60	1	1	2	3,7	13,1
60 ---- 65	5	4	9	16,7	29,8
65 ---- 70	8	4	12	22,2	52,0
70 ---- 75	3	4	7	13,0	65,0
75 ---- 80	9	2	11	20,4	85,4
80 ---- 85	3	1	4	7,3	92,7
85 ---- 90	2	2	4	7,3	100,0
Total	35	19	54	100,0	–

Gráfico 1 - Distribuição dos pacientes, segundo a idade (amostra completa e por sexo)

4.1.2 – Cor da pele

O referencial categórico utilizado para caracterizar cor da pele foi o referencial do IBGE: branca, negra, parda, amarela e indígena. Na amostra trabalhada não ocorreu nenhum caso das cores de pele nas categorias amarela e indígena, segundo o referencial adotado (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição dos pacientes, segundo cor da pele

Cor da pele	Número de pacientes	Percentual
Branca	28	51,9
Negra	5	9,3
Parda	21	38,9
Total	54	100

4.1.3 – Renda Mensal

Por se tratar de um estudo que avalia os Custos Diretos com o tratamento da DP, foi necessário realizar um levantamento sobre a renda mensal dos pacientes que compunham a amostra. Os valores da renda foram descritos em moeda corrente oficial do Brasil (Real), e também em números de salários-mínimos. Vale destacar que, no período em que foi realizado o levantamento, o piso do salário-mínimo brasileiro era de R\$ 1.045,00 (um mil e quarenta e cinco reais). As Tabelas 4 e 5 mostram a descrição estatística dos valores de renda mensal dos integrantes da amostra, respectivamente, em Reais (R\$) e em número de salários-mínimos (S.M.).

Tabela 4 - Renda mensal em Reais (R\$)

Gênero	n	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Masculino	35	5.097,86	10.337,78	1.000,00	60.000,00	2.090,00	1.045,00	3.500,00	2.455,00
Feminino	19	3.286,32	2.669,51	1.045,00	11.000,00	2.500,00	1.045,00	4.900,00	3.855,00
Amostra	54	4.460,46	8.469,98	1.000,00	60.000,00	2.450,00	1.045,00	3.500,00	2.455,00

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

Tabela 5 - Renda Mensal em Salários-Mínimos (S.M.)

Gênero	n	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Masculino	35	4,88	9,89	0,96	57,42	2,00	1,00	3,35	2,35
Feminino	19	3,14	2,55	1,00	10,53	2,39	1,00	4,68	4,68
Amostra	54	4,27	8,11	0,96	57,42	2,345	1,00	3,35	2,35

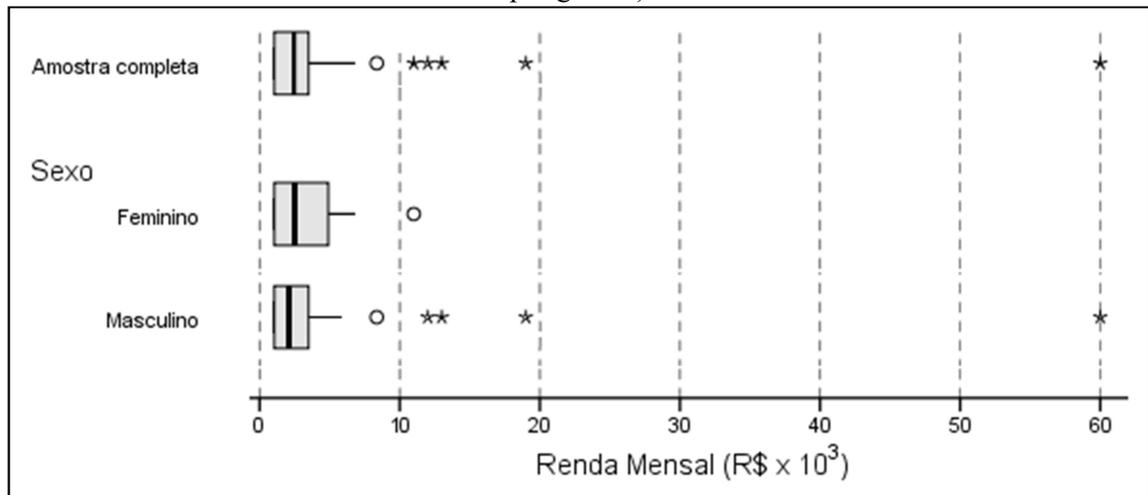
(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

A análise da renda mensal dos integrantes da amostra, realizada em *box plot* (diagrama de caixas), permite considerações interessantes e pertinentes com relação aos valores de renda discrepantes.

Os valores assinalados no Gráfico 2 pelos símbolos “o” e “*” são valores de renda mensal discrepantes dos valores típicos do grupo observado. O método de análise exploratória de dados proposto por Tukey (TUKEY, 1977), para estabelecimento desses valores que destoam dos valores típicos do grupo onde surgem, identifica duas barreiras de valores da variável em estudo (no caso, renda mensal) a partir da consideração de uma e meia distância (d_j) entre as juntas (primeiro e terceiro quartis, na terminologia da estatística clássica): $d_j = q_{0,75} - q_{0,25}$, que corresponde à amplitude interquartilica (a.i.q.). A primeira barreira superior é obtida fazendo-se $q_{0,75} + 1,5d_j$ e a segunda barreira superior, $q_{0,75} + 3d_j$. Entre a primeira e a segunda barreira superior estarão os valores discrepantes superiores de intensidade moderada (os sinais “o” no gráfico) e acima da segunda barreira superior encontram-se os valores discrepantes superiores de intensidade severa (os sinais “*” no gráfico). Não é o caso desta variável, mas o mesmo raciocínio leva aos valores discrepantes inferiores tomando como referência para a subtração o valor de $q_{0,25}$.

Estes valores discrepantes justificam o fato de o desvio padrão ser superior a média salarial masculina da amostra. O menor valor de salário (um mil reais) e o maior valor (sessenta mil reais) apresentam-se significativamente dispersos, e isso faz com que o desvio padrão seja superior ao dobro da média salarial masculina. Quanto ao público feminino, estes parâmetros apresentam-se com maior uniformidade.

Gráfico 2 - Distribuição da renda mensal (Reais) dos pacientes em box plot (amostra completa e por gênero)



Os valores discrepantes, em princípio, não devem ser desprezados porque são atípicos. O descarte só deve se dar a partir de uma justificativa muito forte e plausível (como por exemplo, valores digitados equivocadamente na base de dados). Valores discrepantes em geral são sinais de que os indivíduos, de parte da população ou amostra em estudo, devem ter seu estudo aprofundado para que se entenda o porquê da discrepância.

Com base nos dados desta pesquisa, as barreiras superiores para a renda mensal no contexto da amostra inteira são: $q_{0,75} + 1,5d_j = 3.500,00 + 1,5 \times 2.455,00 = \text{R\$ } 7.182,50$ (primeira barreira) e $q_{0,75} + 3d_j = 3.500,00 + 3 \times 2.455,00 = \text{R\$ } 10.865,00$ (segunda barreira). Assim, só há um paciente com renda mensal discrepante (R\$ 8.360,00) de intensidade moderada e outros 5 pacientes com intensidade severa (R\$ 11.000,00; R\$ 12.000,00; R\$ 13.000,00; R\$19.000,00 e R\$ 60.000,00).

A análise das discrepâncias com base no gênero indica que as mulheres apresentem uma única representante (R\$ 11.000,00 de intensidade moderada no grupo feminino), com os demais cinco representantes sendo do sexo masculino (R\$ 8.360,00 - moderado; R\$ 12.000,00 - severo; R\$ 13.000,00 - severo; R\$19.000,00 – severo e R\$ 60.000,00 - severo). A primeira barreira do sexo feminino foi de R\$ 10.682,50 e a segunda de R\$ 16.465,00. No sexo masculino, os valores da primeira e segunda barreiras superiores são, respectivamente, R\$ 7.182,50 e R\$ 10.865,00, isto é, os mesmos da amostra completa.

4.1.4 – Escolaridade e enquadramento profissional

A análise do grau de escolaridade da amostra baseou-se numa escala de cinco enquadramentos: sem estudo, ensino fundamental (completo ou não), ensino médio (completo ou não), ensino superior e pós-graduação. Conforme descrito na Tabela 6, vinte e sete pacientes apresentavam como grau de escolaridade o ensino fundamental, o que corresponde a 50% da amostra pesquisada. Com relação aos extremos da categorização, apenas um paciente relatou não ter estudado, e outros quatro relataram ter curso de pós-graduação.

Tabela 6 - Distribuição da amostra, segundo escolaridade

Escolaridade	Número de pacientes	Percentual	Percentual acumulado
Sem estudo	1	1,9	1,9
Fundamental	27	50,0	51,9
Médio	15	27,8	79,6
Superior	7	13,0	92,6
Pós-graduação	4	7,4	100,0
Total	54	100,0	

Importante relatar que as maiores médias de renda mensal da amostra pertencem aos pacientes com maior grau de escolaridade.

Quanto ao enquadramento profissional, a amostra apresenta 48 aposentados (88.9%), 4 empregados (7,4%), 1 desempregado (1,9%) e 1 trabalhador autônomo (1,9%).

4.1.5 – Idade no diagnóstico inicial de DP

A pergunta teve a resposta de início organizada por faixas etárias (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição dos pacientes, segundo as faixas etárias

Idade no diagnóstico	Número de pacientes	Percentual	Percentual acumulado
Menos de 40 anos	4	7,4	7,4
Entre 40-50 anos	13	24,1	31,5
Entre 51-60 anos	17	31,4	62,9
Entre 61-70 anos	13	24,1	87,0
Entre 71-80 anos	5	9,3	96,3
Acima de 80 anos	2	3,7	100,0
Total	54	100,0	-

Considerando que as faixas etárias funcionam como medidas do nível de mensuração ordinal, essa escala ordinal não permite identificar estatísticas dos níveis de mensuração mais complexos representados por variáveis numéricas. Assim as estatísticas do nível nominal também só podem ser identificadas pela sua pertinência a uma das classes ordinais. Dessa forma, podemos obter as seguintes percepções:

- A idade mínima no diagnóstico é inferior a 40 anos ou é no máximo 39 anos completos;
- As idades iniciais mais jovens no diagnóstico da Doença de Parkinson correspondente a 25% dos pacientes encontram-se na faixa etária de 40 a 50 anos, podendo ser estimada em 47 anos e 3,5 meses, querendo dizer que 25% dos pacientes foram diagnosticados com, no máximo, 47 anos e 3 meses e meio aproximadamente.
- Metade (50%) dos pacientes estudados foram diagnosticados com idade máxima estimada em 55 anos e 11 meses, querendo dizer metade dos pacientes consultados não tinha mais do que 55 anos e 11 meses de idade no momento do diagnóstico.
- As idades mais tardias de diagnóstico no grupo estudado da Doença de Parkinson correspondente a 75% dos pacientes encontram-se na faixa etária de 61 a 70 anos, podendo ser estimada em 65 anos e 7 meses, querendo dizer que 75% dos pacientes foram diagnosticados com, no máximo, 65 anos e 7 meses, aproximadamente. De outro modo, os 25% de diagnósticos mais tardios aconteceram a partir dos 65 anos e 7 meses aproximadamente.

- A idade mais tardia de diagnóstico nesse grupo se deu após os 80 anos, na nona década de vida.

Sendo assim, as cinco principais estatísticas ordinais estão estimadas da seguinte forma:

- Mínimo: abaixo de 40 anos
- Primeiro quartil: 47 anos e 3,5 meses (estimada)
- Mediana: 55 anos e 11 meses (estimada)
- Terceiro quartil: 65 anos e 7 meses
- Máximo: acima de 80 anos
-

4.1.6 – Estágio de progressão da DP

A Escala de Hoehn e Yahr (HY – Degree of Disability Scale), conforme mencionado no item 2.1.2 desta tese, é uma escala de avaliação da incapacidade dos indivíduos com DP capaz de indicar o estado geral dos mesmos de forma rápida e prática. Na fase de validação do instrumento de pesquisa, foi sugerida por um dos especialistas que se utilizasse a escala de Hoehn e Yahr na sua forma modificada.

Neste formato, a escala compreende sete estágios de classificação para avaliar a gravidade da DP e abrange, essencialmente, medidas globais de sinais e sintomas que permitem classificar o indivíduo quanto ao nível de incapacidade (LANA et al, 2007). Os indivíduos classificados nos estágios de 1 a 3 apresentam incapacidade leve a moderada, enquanto os que estão nos estágios 4 e 5 apresentam incapacidade grave.

A Escala de Hoehn e Yahr modificada se apresenta do seguinte modo:

- 1- doença unilateral
- 1,5- envolvimento unilateral e axial
- 2- doença bilateral sem déficit de equilíbrio
- 2,5- doença bilateral leve, com recuperação no “teste do empurrão”
- 3- doença bilateral leve a moderada, com alguma instabilidade postural
- 4- Incapacidade grave, mas ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem apoio

5- Confinamento em a cadeira de rodas ou cama.

A verificação do estágio de progressão da doença nos pacientes da amostra foi feita baseada nos sintomas motores e não motores relatados pelo paciente no prontuário médico e durante a entrevista. Além disso, procurou-se investigar sobre a autonomia funcional deste paciente, associando-se as limitações causadas pela doença com os sintomas relatados.

Classificar o estágio de progressão da doença através da Escala de Hoen e Yahr não exige nenhum tipo de treinamento ou capacitação específicas por parte do avaliador, sendo esta análise realizada de forma observacional. Isto a torna subjetiva, mas possibilita que profissionais de saúde de outras áreas (não necessariamente médicos) possam realizá-la.

A Tabela 8 apresenta a distribuição dos pacientes da amostra, segundo o estágio de progressão da DP.

Tabela 8 - Distribuição da amostra, segundo o estágio da DP

Estágio da doença (*)	Número de pacientes	Proporção (%)	Percentual acumulado
1	3	5,6	5,6
1,5	2	3,7	9,3
2	10	18,5	27,8
2,5	5	9,3	37,1
3	14	25,9	63,0
4	12	22,2	85,2
5	8	14,8	100,0
Total	54	100,0	

(*) Escala de Hoehn & Yahr (HOEHN e YARH, 1967) - modificada

A investigação de possível associação estatística entre as variáveis “idade no diagnóstico inicial” e “estágio de progressão da doença” indicou inexistência de associação estatisticamente significativa ($p > 0,05$), uma vez que, por serem ambas variáveis ordinais de natureza categórica, o coeficiente de associação Gama (γ) apresentou, na amostra, um valor de fraca intensidade ($\gamma = 0,151$), além de estatisticamente não significativo (valor-p = 0,290) o que não autoriza extrapolar a intensidade da associação para além da amostra tratada.

A Tabela 9 a seguir registra a quantidade de pacientes da amostra nas ocorrências conjuntas dos pacientes nas categorias de uma e outra dessas duas variáveis.

Tabela 9 - Distribuição conjunta dos pacientes segundo a faixa etária e o estágio da doença

Faixa etária	Estágio da doença (Escala de Hoehn & Yahr)							Total
	1	1,5	2	2,5	3	4	5	
Abaixo de 40 anos	–	–	2	–	2	–	–	4
De 40 a 50 anos	1	–	2	2	2	6	–	13
De 51 a 60 anos	1	–	3	–	8	3	2	17
De 61 a 70 anos	1	2	2	2	2	2	2	13
De 71 e 80 anos	–	–	1	–	–	1	3	5
Acima de 80 anos	–	–	–	1	–	–	1	2
Total	3	2	10	5	14	12	8	54

Observando-se a tabela acima, não é possível estabelecer relação de proporcionalidade direta entre as estas variáveis na amostra estudada, uma vez que não necessariamente os pacientes diagnosticados precocemente conseguiram estabilizar o avanço da DP.

4.2 – AS VARIÁVEIS E SEUS CUSTOS MÉDIOS ASSOCIADOS

As variáveis de Custo Direto com o tratamento da DP, identificadas na revisão de literatura e listadas no Quadro 12, podem ser classificadas, segundo Oliveira, Santos e Silva (2014), como Custos Diretos Sanitários e Custos Diretos não-sanitários. O Quadro 13 apresenta a distribuição das variáveis, segundo estas categorias de classificação.

Quadro 13 - Distribuição das variáveis de Custo Direto com o tratamento da DP

Variáveis de Custo Direto com o tratamento da Doença de Parkinson	
Custos Diretos Sanitários	<ul style="list-style-type: none"> - Consultas - Medicamentos - Tratamentos auxiliares - Cirurgia - Internação - Cuidados Domiciliares - Exames
Custos Diretos não-sanitários	<ul style="list-style-type: none"> - Transporte - Alimentação - Adaptações na residência - Equipamentos Especiais

Fonte: adaptado de Oliveira, Santos e Silva (2014)

Primeiramente, tais variáveis precisam ser quantificadas para que a estimativa de custo possa ser calculada. Para quantificar as variáveis, foi necessária a adoção de critérios para uniformizar estes valores, fazendo com que a estimativa seja adequada a realidade da amostra e do ambiente de pesquisa.

Este foi um estudo observacional, transversal e retrospectivo sobre a prevalência da doença que usou uma abordagem de baixo para cima (“*bottom-up*”) (ver descrição na página 41). O horizonte temporal utilizado foi de 6 meses, e os custos calculados e extrapolados para 1 ano.

A perspectiva de estudo foi realizada primeiramente sob o ponto de vista do paciente, para depois ser avaliada sob o ponto de vista do Sistema Público de Saúde, tendo em vista que todos os pacientes da amostra realizavam seus tratamentos pelo SUS.

4.2.1 – Consultas

A pesquisa do valor das consultas médicas, assim como das demais variáveis de custo que impactam o SUS, foi realizada na base de dados do Ministério da Saúde (www.datasus.gov.br), consultando-se o Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP). O acesso ao portal foi realizado em 16/01/2020, de acordo com os passos descritos no Apêndice E.

No horizonte de tempo correspondente a um semestre (6 meses), a frequência dos pacientes a consultas médicas exclusivamente em função da doença de Parkinson comportou-

se de forma relativamente homogênea, apresentando um valor modal de 2 consultas para mais da metade dos pacientes (57,4%). Vale ressaltar que todas as consultas foram financiadas pelo SUS, uma vez que realizar o tratamento na rede pública consiste em critério de inclusão para seleção da amostra desta pesquisa (ver item 3.5.6). A Tabela 10 a seguir resume as frequências de comparecimento a consultas médicas da amostra.

Tabela 10 - Comparecimento a consultas médicas exclusivamente em função do tratamento / acompanhamento da DP

Número de consultas	Número de pacientes	Proporção (%)	Percentual acumulado
1	21	38,9	38,9
2	31	57,4	96,3
3	1	1,9	98,1
10	1	1,9	100,0
Total	54	100,0	

De acordo com a tabela SUS (Apêndice E) o valor da consulta é de R\$ 56,43 (cinquenta e seis reais e quarenta e três centavos). O custo médio com consultas na amostra estudada, para o período de 6 meses, foi de R\$ 100,32 (cem reais e trinta e dois centavos). A descrição estatística dos custos desta variável encontra-se detalhada na Tabela 11.

Tabela 11 - Descrição estatística – Custo médio semestral com consultas

Custos (R\$)	n	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Consultas	54	100,32	92,53	56,43	564,3	112,86	56,43	112,86	56,43

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartílica

O valor mínimo se refere ao valor de uma consulta, enquanto o valor máximo refere-se ao equivalente a 10 consultas realizadas por determinado paciente da amostra. Este valor discrepante, em princípio, não deve ser desprezado porque é atípico. O descarte só deve se dar a partir de uma justificativa muito forte e plausível (como por exemplo, valores digitados equivocadamente na base de dados).

O valor de mediana reflete o valor modal, referente a 2 consultas realizadas no horizonte temporal de estudo (R\$ 112,86).

4.2.2 – Medicamentos

A vasta lista de medicamentos identificada através da revisão de literatura (ver Anexo 1) e da pesquisa quantitativa revela duas categorias que merecem ser descritas: os medicamentos para tratamento da DP e os medicamentos para tratamento das comorbidades associadas à DP (como distúrbio do sono, constipação, transtorno de humor etc.).

O Componente Especializado da Assistência Farmacêutica visa facilitar o acesso a medicamentos no SUS, e envolve a garantia da integralidade do tratamento medicamentoso em nível ambulatorial (BOVOLENTA; FELICIO, 2017). O Componente Especializado da Assistência Farmacêutica é regulamentado pela portaria GM / MS nº 1554, de 30 de julho de 2013 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). De acordo com este decreto, os medicamentos são divididos em grupos de acordo com suas características, financiamento e aquisição, e formas de organização:

- Grupo 1A: Medicamentos financiados e adquiridos pelo Ministério da Saúde (os comprimidos de 0,125, 0,25 e 1 mg de Pramipexol estão nesta categoria);
- Grupo 1B: Medicamentos financiados pelo Ministério da Saúde e adquiridos pelas Secretarias Estaduais de Saúde e Distrito Federal. Para pacientes com DP, os seguintes medicamentos estão neste grupo: Amantadina: comprimidos de 100 mg; Bromocriptina: comprimidos ou cápsulas de 2,5 e 5 mg para entrega retardada; Entacapona: comprimidos de 200 mg; Selegilina: comprimidos de 5 e 10 mg; Tolcapona: comprimidos de 100 mg; Triexifenidil: comprimidos de 5 mg;
- Grupo 2: Medicamentos financiados e adquiridos pelas Secretarias Estaduais de Saúde e Distrito Federal;
- Grupo 3: Medicamentos adquiridos pelas Secretarias Estaduais de Saúde e do Distrito Federal, instituídos por ato normativo especial que regulamenta a assistência farmacêutica. Para pacientes com DP, os seguintes medicamentos estão nesta categoria: Biperideno: comprimidos de 2 mg e comprimidos de liberação controlada

de 4 mg; Levodopa / Carbidopa: comprimidos de 200/50 mg e 250/25 mg;
Levodopa / Benserazida: comprimidos ou cápsulas de 100/25 mg e comprimidos de 200/50 mg.

Sendo assim, tais medicamentos, independente da categoria, podem ser adquiridos pelos pacientes de três formas:

- Gratuitamente, através de Laudo de Solicitação de Medicamentos (LME), em farmácias autorizadas;
- Através do programa “Aqui tem Farmácia Popular”;
- Através de compra comum.

4.2.2.1 – Medicamentos adquiridos por Laudo de Solicitação de Medicamentos (LME)

A consulta dos preços destes medicamentos também foi realizada na base de dados do Ministério da Saúde (DATASUS), e o passo a passo inicial é bem semelhante ao adotado para a consulta do valor das consultas, e encontra-se detalhado no Apêndice E.

Importante destacar que o preço do medicamento é fornecido por comprimido, independente da forma de aquisição (seja pelo SUS, Farmácia Popular ou compra comum), conforme poderemos constatar nas descrições a seguir.

4.2.2.2 – Medicamentos adquiridos através do programa “Aqui tem Farmácia Popular”.

O programa “Aqui tem Farmácia Popular” disponibiliza à população medicamentos para hipertensão, diabetes, dislipidemia, asma, rinite, doença de Parkinson, osteoporose e glaucoma, além de anticoncepcionais e fraldas geriátricas. Lembrando que os medicamentos para hipertensão, diabetes e asma são gratuitos, e os demais são disponibilizados com até 90% de desconto.

A composição dos preços é definida a partir de um Valor Referencial (VR) para cada um dos medicamentos constantes no programa. O Ministério da Saúde paga ao estabelecimento 90% do VR para os medicamentos para dislipidemia, rinite, doença de Parkinson,

osteoporose, glaucoma, além dos anticoncepcionais e fraldas geriátricas. Para as demais doenças cobertas pelo programa, o Ministério da Saúde arca com 100% do VR.

Os medicamentos para DP são a Carbidopa 25mg com Levodopa 250mg, e o Cloridrato de Benserazida 25mg com Levodopa 100mg. A composição de preços pode ser vista na Tabela 12.

Tabela 12 - Medicamentos oferecidos para o tratamento da DP pelo programa “Aqui tem Farmácia Popular”

Princípio ativo e concentração	Unidade Farmacêutica (Uf)	VR da Uf (R\$)	% do VR para o MS*	Valor a débito do MS*
Carbidopa 25mg + Levodopa 250mg	comprimido	0,64	90	0,58
Cloridrato de Benserazida 25mg + Levodopa 100mg	comprimido	1,17	90	1,05

(*) Ministério da Saúde

Fonte: Manual de orientação às farmácias e drogarias credenciadas no “Aqui tem Farmácia Popular”.

Para os demais medicamentos adquiridos na Farmácia Popular, o VR foi calculado conforme procedimento descrito no item 4.2.2.3 a seguir.

4.2.2.3 – Medicamentos adquiridos através de compra comum

O processo de precificação dos medicamentos adquiridos através de compra comum é um pouco mais complexo, uma vez que para um mesmo princípio ativo, existem vários laboratórios fabricantes. Além disso, o preço do medicamento varia de Estado para Estado, devido à incidência do Imposto sobre operações relativas à circulação de mercadorias e sobre prestações de serviços de transporte interestadual, intermunicipal e de comunicação (ICMS). Cada Estado possui um valor de ICMS, e o Rio de Janeiro é o Estado brasileiro com maior valor desse imposto (20%).

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) possui uma tabela com os preços de medicamentos, que apresenta dois tipos de preços que variam considerando a incidência do

ICMS: o Preço do fabricante (PF) e o Preço máximo ao consumidor (PMC). O primeiro é o teto de preço pelo qual um laboratório ou distribuidor de medicamentos pode comercializar no mercado brasileiro um medicamento que produz. Já o PMC é o preço a ser praticado pelo comércio varejista, ou seja, farmácias e drogarias.

Para efeito de cálculo do VR de medicamento para este estudo em questão, adotou-se como critério selecionar na lista de laboratórios fabricantes de determinado princípio ativo, aquele que oferecia o menor PMC, uma vez que nas farmácias é uma prática comum ser apresentado ao consumidor os diferentes preços e fabricantes para um determinado medicamento. Em seguida, a partir da média calculada entre o PF e o PMC, dividiu-se esse valor pelo número de comprimidos, a fim de se obter o preço/comprimido para o medicamento em questão. A Tabela 13 ilustra o exemplo de cálculo do preço/comprimido para o medicamento com o princípio ativo Clonazepam 2mg, segundo os critérios adotados para a realização deste cálculo.

Tabela 13 - Exemplo de cálculo do preço/comprimido, segundo critérios adotados no estudo

Agência Nacional de Vigilância Sanitária www.anvisa.gov.br		PREÇOS MÁXIMOS DE MEDICAMENTOS POR PRINCÍPIO ATIVO										CMED		
		PREÇO FÁBRICA - PF (PREÇO PARA LABORATÓRIOS E DISTRIBUIDORES)												
		PREÇO MÁXIMO AO CONSUMIDOR - PMC (PREÇO PARA FARMÁCIAS E DROGARIAS)										Atualizada em 07/01/2020		
G/REG	Medicamento (Laboratório)	Apresentação	ICMS 0%		ICMS 12%		ICMS 17%		ICMS 17,5%		ICMS 18%		ICMS 20%	
			PF	PMC	PF	PMC	PF	PMC	PF	PMC	PF	PMC	PF	PMC
PRINCÍPIO ATIVO: CLONAZEPAM														
10415100115204	ZILEPAM (GEOLAB)	2 MG COM CT BL AL PLAS TRANS X 60	25,80	35,67	29,31	40,52	31,08	42,97	31,27	43,23	31,46	43,49	32,25	44,58
36202701118117	CLONAZEPAM (ZYDUS NIKKHO)	2 MG COM CT BL PLAS INC X 30	8,29	11,46	9,42	13,02	9,99	13,81	10,05	13,89	10,11	13,98	10,36	14,32
29204804116311	RIVOTRIL (ROCHE QUÍMICOS E FARMACÊUTICOS)	2 MG COM CX BL AL PLAS INC X 20	9,44	13,05	10,73	14,83	11,37	15,72	11,44	15,82	11,51	15,91	11,80	16,31
29204805112318	RIVOTRIL (ROCHE QUÍMICOS E FARMACÊUTICOS)	2 MG COM CX BL AL PLAS INC X 30	14,25	19,70	16,19	22,38	17,17	23,74	17,27	23,87	17,38	24,03	17,81	24,62
10417040153506	CLONAZEPAM (GEOLAB)	2 MG COM CX BL AL PLAS TRANS X 480 (EMB HOSP) (*)	141,00		160,23						71,95		176,25	
09702026119417	CLOPAM (CRISTÁLIA QUÍMICO)	2 MG COM CX BL AL PLAS INC X 200 (EMB HOSP) (*)	93,10		105,80						13,54		116,38	
08024001111115	CLONAZEPAM (EUROFARMA S)	2 MG COM REV CT BL AL PLAS INC X 30	9,27	12,82	10,53	14,56					11,30	15,62	11,58	16,01
32415050012306	CLONAZEPAM (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 100 (EMB HOSP) (*)	30,75		34,94						37,50		38,44	
32415050012006	CLONAZEPAM (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 20	6,11	8,45	6,94	9,59					7,45		7,64	10,56
32415050012406	CLONAZEPAM (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 200 (EMB HOSP) (*)	61,52		69,91						75,03		76,91	
32415110015803	CLONASUN (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 30	9,21	12,73	10,46	14,46	11,09	15,33	11,16	15,43	11,23	15,52	11,51	15,91
32415050012106	CLONAZEPAM (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 30	9,23	12,76	10,49	14,50	11,12	15,37	11,19	15,47	11,26	15,57	11,54	15,95
32415110015903	CLONASUN (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 500 (EMB HOSP) (*)	153,82		174,79		185,32		186,44		187,58		192,27	
32415050012506	CLONAZEPAM (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 500 (EMB HOSP) (*)	153,84		174,82		185,35		186,47		187,61		192,30	
32415050012206	CLONAZEPAM (SUN DO BRASIL)	2,0 MG COM CT BL AL PVC X 60 (EMB HOSP) (*)	18,44		20,96		22,22		22,35		22,49		23,05	

Fonte: Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos – CMED/ANVISA (modificado)

Primeiramente, deve-se considerar a última coluna da tabela, pois corresponde aos valores com a incidência de 20% de ICMS referente ao Estado do Rio de Janeiro. Em seguida, identifica-se o menor PMC dentre os laboratórios (R\$ 10,56). A partir de então, calcula-se a média entre PF e PMC (R\$ 9,10) e divide-se por 30 (quantidade de comprimidos por caixa), chegando-se ao valor de R\$ 0,30 por comprimido.

A Tabela 14 descreve a forma de aquisição dos medicamentos por parte dos pacientes da amostra deste estudo. Percebe-se, ao considerar as categorias de medicamentos, um total de 225 prescrições, sendo 162 para medicamentos para o tratamento da DP e 63 para o tratamento de comorbidades associadas, com diferentes padrões de frequência relacionada a forma de aquisição destes medicamentos entre as categorias.

Tabela 14 - Distribuição da contagem (prescrição), finalidade e forma de aquisição dos medicamentos

Medicamentos	Tratamento da DP		Comorbidades		Total	
	Contagens	Percentual (%)	Contagens	Percentual (%)	Contagens	Percentual (%)
Farmácia Popular	63	38,9	12	19,0	75	33,4
LME	40	24,7	2	3,2	42	18,6
compra comum	59	36,4	49	77,8	108	48,0
Total	162	100	63	100	225	100

Ao considerar a frequência absoluta de aquisições (total de prescrições), observa-se que 48% dos medicamentos foram adquiridos através de compra comum, 33,4% através do programa “Aqui tem Farmácia Popular” e somente 18,6% por LME. Já ao considerar a frequência relativa (finalidade da medicação), observa-se um padrão diferente entre as categorias, com um expressivo percentual de aquisições dos medicamentos para tratamento de comorbidades associadas sendo feito através de compra comum (77,8%).

Quanto aos medicamentos utilizados para tratamento da DP, observa-se uma distribuição mais equilibrada na frequência de aquisições, com 38,9% dos medicamentos sendo adquiridos em Farmácia Popular, 24,7% por LME e 36,4% através de compra comum.

A descrição estatística do custo semestral médio com medicamentos pode ser observada na Tabela 15. O custo SUS refere-se aos medicamentos adquiridos por LME e também em Farmácia Popular, considerando-se os critérios de precificação detalhados nos itens 4.2.2.1 e 4.2.2.2, respectivamente. O custo particular refere-se aos medicamentos adquiridos através de compra comum, e em Farmácia Popular.

Tabela 15 - Custo semestral médio com medicamentos

Categoria	Custo semestral (R\$)							
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Particular	1.639,03	1.560,50	252,00	7.111,80	1.200,87	533,25	1.882,38	1.349,13
SUS	1.863,67	1.134,46	0,00	5.011,20	1.541,25	965,70	2.646,90	1.681,2

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartílica

4.2.3- Tratamentos auxiliares

Os tratamentos auxiliares (ou alternativos, conforme descritos no item 2.1.3.4), fazem parte da terapia não-farmacológica, e são importantes para atenuar os sintomas motores e não motores da DP. Entre os pacientes da amostra, 43 (79,6% da amostra) relataram a indicação médica para algum tipo de tratamento auxiliar (Tabela 16), e dentre estes tratamentos, os mais citados foram a Fisioterapia (86%), seguido por Atividade Física (25,6%), Fonoaudiologia (23,2%), Psicólogo (13,9%), Nutricionista (7%) e Terapia Ocupacional (4,6%) (ver Tabela 17).

Tabela 16 - Indicação de tratamentos auxiliares aos pacientes da amostra

Tratamento auxiliar	Número de pacientes	Percentual	Percentual acumulado
Indicado	43	79,6	79,6
Não indicado	11	20,4	100
Total	54	100	-

Tabela 17 - Percentual de indicação dos Tratamentos Auxiliares

Tipo de tratamento	Número indicações	Percentual de indicações (%)
Fisioterapia	37	86
Atividade Física	11	25,6
Fonoaudiologia	10	23,2
Psicólogo	6	13,9
Nutricionista	3	7
Terapia Ocupacional	2	4,6

O somatório dos valores percentuais, ao ultrapassar 100%, nos permite concluir que houve indicação de mais de um tipo de tratamento por paciente, o que comprova a importância do tratamento multidisciplinar em pacientes com DP. Outra inferência importante, de acordo com a amostra estudada, refere-se ao tipo de tratamento recomendado. Devido a predominância de recomendações por Fisioterapia e Atividade Física, é possível deduzir que os sintomas motores são prevalentes entre os pacientes estudados.

No entanto, dos pacientes que relataram indicação médica para realização destes tratamentos, 41,9% não os realizaram (ver Tabela 18). Dentre os motivos para a não realização, foram citados dificuldade de agendamento, desconforto ao realizar a terapia recomendada, dificuldade de locomoção até o local de atendimento e, por fim, a pandemia do COVID-19, que fez com que a recomendação de isolamento social impossibilitasse a realização destes procedimentos.

Tabela 18 - Realização dos tratamentos indicados

Tratamento auxiliar	Número de pacientes	Percentual	Percentual acumulado
Realizado	25	58,1	58,1
Não realizado	18	41,9	100
Total	43	100	-

O custo desses tratamentos pode ser atribuído ao SUS, ou financiado pelo próprio paciente. Quando efetivados na rede privada, tiveram seus custos relatados pelo paciente no momento da entrevista. No entanto, em caso de realização pelo SUS, foi necessário obter os

valores para tais procedimentos na mesma base de dados utilizada para consultar os valores dos procedimentos anteriormente citados (ver Apêndice E).

Dentre os pacientes que realizaram o tratamento, observa-se grande percentual de financiamento realizado pelo SUS (ver Tabela 19), o que não causa estranheza devido ao perfil da amostra. Devido a dificuldade de agendamento de alguns tipos de tratamento na rede pública, e a impossibilidade de realizar Atividade Física com financiamento do SUS, alguns pacientes relataram a realização do tratamento na rede privada. Mesmo nesses casos, os dados de custo foram computados para embasar os estudos sob a perspectiva do paciente.

Tabela 19 - Financiamento dos tratamentos realizados

Tipo de tratamento	Número de indicações	Realizaram	Financiados pelo SUS	Financiamento próprio	Financiados pelo SUS (%)	Financiamento próprio (%)
Fisioterapia	37	18	10	8	55,5	44,5
Atividade Física	11	8	-	8	-	100
Fonoaudiologia	10	5	4	1	80	20
Psicólogo	6	3	2	1	66,7	33,3
Nutricionista	3	2	2	-	100	-
T.O.(*)	2	2	2	-	100	-

(*) Terapia Ocupacional

O custo com as sessões dos diversos tipos de tratamento sofre grandes variações, tendo em vista a discrepância entre os valores para o atendimento pelo SUS ou particular. As valorações destas sessões já foram devidamente esclarecidas no Apêndice E e são demonstradas em números através da descrição estatística na Tabela 20.

Tabela 20 - Custo semestral médio com Tratamentos Auxiliares

Tipo de tratamento	Custo semestral (R\$)							
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Fisioterapia	1304,08	1576,97	112,08	4800	280,20	224,16	2640	2415,84
Fonoaudiologia	601,92	486,42	261,16	1440	523,20	261,60	981,60	720
Psicólogo	1244,96	2039,52	67,44	3600	67,44	67,44	3600,00	3532,56
T.O. (**)	168,12	79,25	112,08	224,16	168,12	-	-	-
Nutricionista	37,80	0	37,80	37,80	37,80	-	-	-
Ativ. Física	2260,63	2453,85	330	7680	1440	1080	2112	1032
Custo semestral médio total	936,25	1055,59	37,80	4800	224,16	106,62	3360	3253,38

(*) d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

(**) T.O.: Terapia Ocupacional

Não foi possível calcular a medida de variância representada pela amplitude interquartil (a.i.q.), devido à insuficiência de dados para que este cálculo fosse realizado com referência aos procedimentos de Terapia Ocupacional e consulta Nutricional.

Como um dos objetivos específicos desta pesquisa é estimar o custo/paciente para o SUS, torna-se necessário desmembrar os valores de custo relacionados aos tratamentos realizados exclusivamente na rede pública (ver Tabela 21).

Tabela 21 - Custo semestral médio com Tratamentos Auxiliares realizados exclusivamente pelo SUS

Tipo de tratamento	Valor/sessão	Custo semestral SUS (R\$)							
		média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Fisioterapia	4,67	201,74	70,89	112,08	336,24	224,16	112,08	224,16	112,08
Fonoaudiologia	10,90	392,40	151,03	261,60	523,20	392,40	261,60	523,20	261,60
Psicólogo	2,81	67,44	0	67,44	67,44	67,44	-	-	-
T.O. (**)	4,67	168,12	79,25	112,08	224,16	168,12	-	-	-
Nutricionista	6,30	37,80	0	37,80	37,80	37,80	-	-	-
Custo semestral médio total / SUS		173,50	63,20	37,80	336,24	168,12	-	-	-

(*) d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartílica

(**) T.O.: Terapia Ocupacional

A exemplo do descrito na Tabela 20, aqui também não foi possível o cálculo da amplitude interquartílica da variável “consulta ao Psicólogo”, devido aos mesmos motivos citados anteriormente.

Comparando-se os dados das duas tabelas acima, observa-se que na Tabela 20 que os valores de desvio padrão dos tratamentos com Fisioterapia, Psicólogo e Atividade Física são maiores do que os valores de custo médio com esses tratamentos. Tal fator se explica devido a grande dispersão de valores na amostra estudada, uma vez que alguns pacientes realizaram estes procedimentos da rede privada (o que gera um aumento de custo bastante significativo).

Por exemplo, o valor de custo semestral mínimo com o tratamento de Fisioterapia foi de R\$ 112,08 (cento e doze reais e oito centavos), e refere-se a um paciente que realizou 24 sessões em 6 meses com financiamento do SUS. O valor de custo semestral máximo com o mesmo tratamento foi de R\$ 4.800,00 (quatro mil e oitocentos reais), referente a um paciente que realizou 48 sessões em 6 meses com financiamento próprio. Embora haja uma diferença no número de sessões, a diferença do custo/sessão nestes exemplos (R\$ 4,11 pelo SUS e R\$ 100,00 na rede privada) justifica a dispersão dos valores.

Já na Tabela 21 não foram observados casos de valores de desvio padrão maiores do que o custo médio, o que demonstra uma maior uniformidade nos dados da amostra e uma menor variação do custo/sessão, uma vez que esta tabela se refere exclusivamente aos dados de tratamentos auxiliares realizados pelo SUS.

4.2.4 – Cirurgia

Na amostra estudada, 13 pacientes (24,1%) relataram terem sido submetidos a algum tipo de procedimento cirúrgico após o diagnóstico da DP. Como o objeto de estudo desta Tese são os Custos Diretos com o tratamento doença, optou-se por excluir desta análise 1 relato de cirurgia de próstata e 1 relato de biópsia de útero, pois entende-se que estes procedimentos não estão relacionados a nenhuma comorbidade ocasionada pela DP. Sendo assim, foram considerados nesta análise 11 relatos de procedimentos cirúrgicos associados à DP e suas comorbidades.

Os procedimentos cirúrgicos oferecidos pelo SUS para o tratamento da DP são a Talamotomia e Palidotomia estereotáxica e a Estimulação Cerebral Profunda (DBS), descritos nos itens 2.1.3.2 e 2.1.3.3, respectivamente.

Entre os 11 pacientes da amostra que relataram ter sofrido algum tipo de procedimento cirúrgico associado ao tratamento da DP e suas comorbidades, 6 (54,5%) relataram terem sido submetidos a Talamotomia, e 3 (27,3%) submetidos a DBS. O pequeno percentual de intervenções cirúrgicas na amostra reflete duas condições com relação a estes procedimentos. Primeiramente, nem todos os pacientes são eletivos para o tratamento cirúrgico. E também, a dificuldade em se conseguir realizar tais procedimentos pelo SUS.

Foi realizada consulta na base DATASUS (<http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>), assim como nos demais itens acima descritos, para a verificação do custo de realização destes procedimentos (ver Apêndice E).

4.2.4.1 – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

A sonda GTT, também conhecida como PEG ou sonda de gastrostomia endoscópica percutânea, é um dispositivo que insere um pequeno tubo flexível na região abdominal, na altura do estômago. Este procedimento está diretamente associado a um sintoma motor

secundário associado a DP, que é a disfagia. Em casos extremos, a alimentação por via oral torna-se inviável, fazendo-se necessário o implante de GTT. Dessa forma, torna-se necessário obter o custo para a realização deste procedimento, uma vez que ele compõe um custo com o tratamento da DP e foi realizado por 3 pacientes (27,3%) da amostra estudada.

A Tabela 22 mostra os tipos de procedimentos realizados, relatados pelos pacientes da amostra estudada. Importante declarar que 1 paciente realizou 2 procedimentos cirúrgicos (DBS e implante de GTT), o que justifica o extrapolamento de valor percentual acumulado, uma vez que se considera nesta análise os 11 pacientes que sofreram intervenções cirúrgicas.

Tabela 22 - Procedimentos cirúrgicos realizados pelos pacientes da amostra

Procedimento cirúrgico	Número de pacientes	Percentual ¹
Talamotomia	6	54,5
DBS	3	27,3
GTT	3	27,3

1 - Base percentual: 11 pacientes;

A Tabela 23 mostra a descrição estatística dos valores de custo com cirurgia da amostra estudada. Devido a origem dos dados de custo com essa variável, foram aceitos relatos que extrapolassem o horizonte temporal desta pesquisa (6 meses), desde que o período total não fosse superior a 1 ano retrospectivo a data da entrevista.

Tabela 23 - Descrição estatística paramétrica – Custo médio com cirurgias (SUS)

Cirurgias	Custo (R\$)							
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Custo médio total / SUS	1520,17	516,57	687,76	1988,31	1702,31	941,40	1916,81	975,41

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

Todos os pacientes relataram a realização do procedimento cirúrgico pelo SUS.

4.2.5 – Hospitalização

O custo com hospitalização varia de acordo com a especialidade e o procedimento realizado. Segundo a atualização da composição e descrição dos atributos da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS, publicada no Diário Oficial da União (DOU) na sua edição 176, seção 1, de 14 de setembro de 2010, define-se como Serviço Hospitalar “(...) a fração do valor relacionado a custos hospitalares: diárias, taxas de salas, alimentação, higiene, pessoal de apoio ao paciente no leito, materiais, medicamentos e serviços auxiliares de diagnose e terapia”.

Todos os casos de hospitalização desta pesquisa foram relatados por pacientes que foram submetidos a algum procedimento cirúrgico para o tratamento da DP ou comorbidades, sendo desconsiderados 2 casos de internação por cirurgias que não estavam associadas à doença (biópsia de útero e extração de próstata, respectivamente). Com isso, o custo com hospitalização foi de R\$ 1.023,06 (um mil, vinte e três reais e seis centavos) para os procedimentos cirúrgicos de Talamotomia / Palidotomia estereotáxica e para o DBS, e de R\$ 567,53 para o implante de GTT. Tais valores foram multiplicados pelo tempo de permanência no hospital, para estimativa do custo total com tal variável.

A Tabela 24 mostra a descrição estatística dos valores de custo com hospitalização da amostra estudada. Devido a origem dos dados de custo com essa variável, que neste caso foram decorrentes de internações para a realização de procedimentos cirúrgicos, foram aceitos relatos que extrapolassem o horizonte temporal desta pesquisa (6 meses), desde que o período total não fosse superior a 1 ano retrospectivo a data da entrevista.

Tabela 24 - Descrição estatística – custo médio com hospitalização

Hospitalização	Custo (R\$)							
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Custo médio total / SUS	10995,97	12215,25	2046,12	34051,80	4092,24	2046,12	19602,38	17556,26

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartílica

O custo médio com hospitalização, analisando-se a amostra estudada, foi de R\$ 10.995,97 (dez mil, novecentos e noventa e cinco reais e noventa e sete centavos). O desvio padrão de

valor maior que a média indica uma grande dispersão de valores na amostra. Por exemplo, temos um valor mínimo relacionado ao custo com hospitalização de R\$ 2.046,12 (dois mil, quarenta e seis reais e doze centavos), referente a dois dias de internação de um paciente que realizou implante de DBS, e temos um valor máximo de R\$ 34.051,80 (trinta e quatro mil, cinquenta e um reais e oitenta centavos) de um paciente que ficou sessenta dias internado por complicações após um implante de GTT.

Tal dispersão de valores indica o quanto é complicado o cálculo do valor de custo médio desta variável, uma vez que o valor médio será influenciado pelo maior valor obtido na amostra, mesmo que esse valor seja um ponto fora da curva.

4.2.6 – Cuidados Domiciliares

O custo com cuidados domiciliares pode, em alguns casos, extrapolar o objeto de estudo desta Tese. Isto ocorre porque podemos classificar os cuidadores como formais ou informais.

Os cuidadores formais são remunerados pela prestação deste serviço, e desta forma podemos incluí-los na lista de variáveis de custo direto com o tratamento da DP. Já os cuidadores informais (parentes, amigos ou vizinhos) não são remunerados, mas em alguns casos deixaram de trabalhar formalmente para desempenhar tal função. Neste caso, considera-se a falta de remuneração formal do cuidador (que poderia estar trabalhando caso não desempenhasse tal função) como um custo indireto. Porém, esta categoria de custos não está relacionada no cômputo de estimativas desta pesquisa.

Entre os 54 pacientes que compunham a amostra, 24 (44,4%) relataram necessitar de cuidados para realizar suas tarefas domiciliares diárias. Em 95,8% dos casos, o fator determinante para caracterizar esta necessidade são as limitações geradas pelos sintomas motores da DP, e 4,2% se devem às limitações geradas por sintomas não-motores. Somente 16,7% dos cuidadores são remunerados para a realização deste serviço (cuidadores formais), e o custo médio semestral com esse serviço pode ser observado na Tabela 25.

Tabela 25 - Custo semestral médio com cuidados domiciliares formais

Cuidados domiciliares formais	Custo semestral(R\$)							
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Custo médio	13440	9864,48	4800	30000	9000	6900	22200	15300

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartílica

4.2.7 – Exames

Dentre os exames realizados para auxílio ao diagnóstico ou tratamento da DP, e relatados pelos pacientes desta amostra, destacam-se o Doppler, a Tomografia Computadorizada, a Ressonância Magnética, o Hemograma Completo, o Raio-X, a Polissonografia, o Holter e o Eletrocardiograma.

Tais exames, quando efetivados na rede privada, tiveram seus custos relatados pelo paciente no momento da entrevista. No entanto, em caso de realização destes exames pelo SUS, foi necessário obter os valores para tais procedimentos na mesma base de dados utilizada para consultar os valores dos procedimentos anteriormente citados (ver Apêndice E).

Dentre os 54 pacientes entrevistados, 25 (46,3%) relataram ter realizado algum tipo de exame para auxílio ao diagnóstico ou acompanhamento da evolução da DP no horizonte temporal de 6 meses. Destes, 15 pacientes realizaram apenas um único tipo de exame, 7 pacientes realizaram 2 tipos de exames, 2 pacientes realizaram 3 tipos e apenas 1 paciente realizou 4 tipos diferentes de exames. A Tabela 26 apresenta a lista de exames citados, com os respectivos valores na tabela SUS.

Tabela 26 - Tipos de exames realizados pela amostra estudada

Tipo de exame	Custo unitário (R\$)	Total de prescrições	Percentual de prescrições (%) ¹
Ecodoppler transcraniano	117	2	8
Tomografia computadorizada do crânio	97,44	2	8
Ressonância magnética de crânio	268,75	7	28
Hemograma completo	4,11	18	72
Radiografia de crânio	9,15	2	8
Polissonografia	170	1	4
Holter	30	3	12
Eletrocardiograma	5,15	5	20

Base percentual¹: 25 pacientes

O exame com maior número de prescrições foi o hemograma completo (18 prescrições), seguido da ressonância magnética de crânio (7), o Eletrocardiograma (5) e o Holter (3). O Ecodoppler, a Tomografia de crânio e a Radiografia de crânio tiveram duas prescrições cada.

Quanto ao financiamento, apenas 2 pacientes realizaram exames laboratoriais de hemograma completo com financiamento particular. Os demais tiveram seus exames financiados pelo SUS. A Tabela 27 descreve o custo médio com a realização destes exames no horizonte temporal de 6 meses. Dos 39 exames realizados pela amostra, apenas 2 não foram realizados pelo SUS, o que não alterou o resultado da análise estatística quando retirados da base de cálculos.

Tabela 27 - Custo semestral médio com Exames realizados exclusivamente pelo SUS

Exames	Custo semestral (R\$)							
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Custo semestral médio total / SUS	70,63	103,27	4,11	268,75	5,15	4,11	117	112,89

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

4.2.8 – Transporte

A variável relativa ao tipo de transporte utilizado para o paciente se locomover exclusivamente para tratamento da doença em um período de 6 (seis) meses, tal como o comparecimento ao hospital, às consultas e às sessões de tratamentos auxiliares, permitiu observar que a quase totalidade (96,3%) dos pacientes utilizou uma única modalidade de transporte. O restante (2 pacientes) se utilizou de dois tipos de transporte, combinando o transporte próprio (carro) com outra modalidade (um paciente utilizando taxi e outro a modalidade Uber). A Tabela 28 a seguir informa os deslocamentos por modalidade de transporte e as proporções referidas ao total de pacientes da amostra, lembrando que, em virtude da duplicidade de uso de modos de transporte o total das porcentagens não faz sentido ser registrado, uma vez que ultrapassaria os 100%.

Tabela 28 - Distribuição dos pacientes, segundo o modo de transporte

Modo de transporte	Número de pacientes	Percentual ¹
Transporte particular	20 ²	37,0
Transporte público ³	16	29,6
Modalidade Uber	14	25,9
Taxi	6	11,1

1 - Base percentual: 54 pacientes;

2 - Dois pacientes combinaram o uso do carro particular com outra modalidade de transporte;

3 - Considerou-se nessa categoria os meios de transporte trem, barcas, metrô e ônibus.

Quanto aos custos de transporte, ressalta-se que a valoração dos gastos para aqueles pacientes (18 pacientes – um terço ou 33,3% da amostra) que utilizaram transporte particular (carro próprio ou de pessoa próxima — familiar ou das relações pessoais) não foi possível, pois é muito complexo valorar qual o gasto com combustível para realizar este deslocamento. Por esse motivo, tais custos não estão computados na Tabela 29.

Para cálculo do custo com transporte público, foram consideradas as categorias de transporte municipal e intermunicipal. O valor da passagem do ônibus municipal, no período

em que foram realizadas as entrevistas, era de R\$ 4,05 (quatro reais e cinco centavos). O valor da tarifa para ônibus intermunicipal neste mesmo período era de R\$ 4,30 (quatro reais e trinta centavos), e se referem percurso entre os municípios de São Gonçalo e Niterói, uma vez que nenhum paciente relatou morar em outro município que não fossem estes. Ainda na modalidade transporte público, não foram relatados o uso de barcas, metrô ou trem.

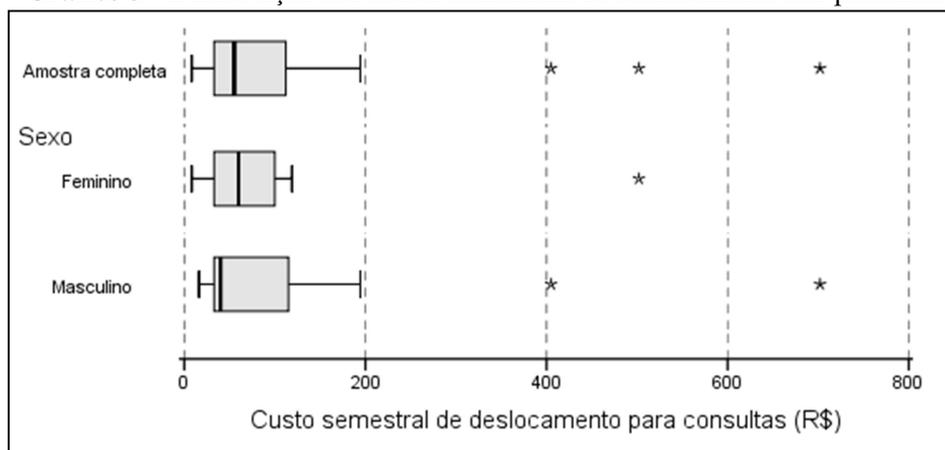
O valor gasto com taxi ou carro de aplicativo era relatado pelo paciente no momento da entrevista, e obviamente variava de acordo com o trajeto.

Tabela 29 - Custo semestral médio com transporte

Custos (R\$)	n	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Masculino	23	112,32	155,26	16,20	702,00	40,00	33,00	115,00	82,00
Feminino	13	95,19	127,77	8,10	502,00	60,00	33,00	100,00	67,00
Amostra	36	106,13	144,29	8,10	702,00	55,00	33,00	112,00	79,00

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartílica

Gráfico 3 - Distribuição dos custos semestrais de deslocamento dos pacientes



Os valores discrepantes, representados no Gráfico 3 por “ * “, em princípio não devem ser desprezados porque são atípicos. Neste caso, os valores discrepantes se referem a pacientes que realizam sessões de tratamento auxiliar, o que aumenta significativamente seus custos com deslocamento.

4.2.9 – Alimentação

Somente 3 pacientes (5,6%) da amostra relataram a realização de algum tipo especial de alimentação. Estes pacientes foram os mesmos que realizaram implante de GTT, o que justifica tal fato. Somente nestes casos foram considerados os gastos com alimentação, uma vez que este custo extra não existiria caso estes pacientes não necessitassem deste tipo exclusivo de alimentação.

O custo excepcional com alimentação por pacientes que se alimentam por sonda gástrica se deve ao uso de suplementos alimentares, complementos vitamínicos e fluidificação do alimento. Os demais 51 pacientes não relataram nenhum tipo especial de alimentação, o que não implica em custo adicional neste quesito por conta do tratamento da DP.

A Tabela 30 representa a descrição do custo semestral médio com alimentação especial na amostra estudada.

Tabela 30 - Custo semestral médio com alimentação especial

Alimentação	Custo semestral (R\$)							
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Custo semestral	6400	1249	5400	7800	6000	5400	7800	2400

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

4.2.10 – Adaptações na Residência

As adaptações na residência se fazem necessárias para aumentar a segurança, mobilidade e autonomia do paciente, prejudicado por incapacidades motoras provocados pela DP. Na amostra estudada, 18 pacientes (33,3%) relataram ter realizado algum tipo de adaptação, como instalação de barras de segurança próximo ao chuveiro ou vaso sanitário, colocação de rampas de acessibilidade e pisos antiderrapantes.

Provavelmente devido ao horizonte temporal considerado neste estudo (6 meses), 38,9% daqueles que realizaram as adaptações não lembravam o valor investido nas obras, o que dificultou o cálculo do custo médio real desta variável. A descrição do custo médio encontra-se na Tabela 31.

Tabela 31 - Custo médio com adaptações na residência

Adaptações na residência	Custo semestral (R\$)							a.i.q. (*)
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	
Custo semestral	912,73	1163,41	100	4000	500	200	1200	1000

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

Entre os pacientes que realizaram adaptações em suas residências, 16 encontram-se em estados avançados de progressão da doença (ver Tabela 32), e os outros 2 pacientes, embora estejam no estágio 2 da Escala adaptada de Hoen e Yahr, tratam outras doenças que implicam na necessidade destas mudanças (glaucoma e artrose de quadril). Sendo assim, o custo destes pacientes não será computado nesta variável, pois não foi o tratamento da DP que motivou tais custos.

Tabela 32 - Estágio de progressão da doença dos pacientes que realizaram adaptações na residência

Escala adaptada de Hoen e Yahr	Pacientes que realizaram adaptação na residência
1	-
1,5	-
2	-
2,5	-
3	2
4	8
5	6
Total	16

4.2.11 – Equipamentos Especiais

Assim como a necessidade de realizar adaptações na residência, a utilização de equipamentos especiais é motivada por limitações motoras causadas pela progressão da DP. Na amostra estudada, 18 pacientes (33,3%) revelaram utilizar equipamentos especiais, como cadeira de rodas, andador, bengala e muletas.

A Tabela 33 mostra a relação de equipamentos citados e o percentual de uso entre os pacientes.

Tabela 33 - Lista de equipamentos e percentual de utilização

Tipo de equipamento	Percentual de uso entre os entrevistados (%) ¹
Cadeira de rodas	66,7
Andador	33,3
Bengala	38,9
Muletas	38,9

Base percentual ¹: 18 pacientes

O percentual acumulado não deve ser considerado, uma vez que 8 dos 18 pacientes revelaram utilizar mais de um tipo de equipamento.

O custo com aquisição era revelado pelo paciente no momento da entrevista, quando 12 dos 18 pacientes afirmaram ter conseguido os equipamentos através de doação, o que dificultou o cálculo do custo médio real desta variável (ver Tabela 34).

Tabela 34 - Custo médio com equipamentos especiais

Equipamentos especiais	Custo semestral (R\$)							a.i.q. (*)
	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	
Custo semestral	429,50	1524,77	25	4000	429,50	25	1840	1815

(*) – d.p.: desvio padrão; a.i.q.: amplitude interquartilica

4.3 O CUSTO TOTAL COM O TRATAMENTO

4.3.1 – Análise semestral

O item 4.2 (e seus sub-itens) descreveu os custos médios semestrais associados a cada variável de Custo Direto (Sanitárias e Não-Sanitárias) analisadas neste estudo. Neste momento, torna-se necessário realizar uma análise de custo total dentro da amostra estudada, considerando, primeiramente, o custo total de cada variável.

A distribuição do custo semestral total com o tratamento da DP, considerando-se as variáveis de custo direto, estão descritos na Tabela 35. A amostra de estudo, embora composta por pacientes que realizam o tratamento na rede pública de saúde, apresenta valores associados a custos particulares e custos do SUS. A divisão destes custos em duas categorias é

de suma importância para atender aos objetivos específicos de estudo desta tese, assim como para testar a hipótese de pesquisa.

Tabela 35 - Distribuição do custo semestral total por variável de custo direto e categorias

Variável	Categoria		Total	Percentual (%)		Total
	Particular	SUS		Particular	SUS	
<i>Custos Diretos Sanitários</i>						
Consultas	0,00	5.417,28	5.417,28	0,0	2,2	1,1
Medicamentos	88.507,83	100.638,36	189.146,19	37,3	41,7	39,6
Trat.Aux(*)	43.320,40	4.133,76	47.454,16	17,9	1,7	9,7
Cirurgia	0,00	18.242,07	18.242,07	0,0	7,6	3,8
Internações	0,00	109.959,65	109.959,66	0,0	45,5	23,0
Cuid. Domic.(*)	67.200,00	0,00	67.200,00	28,4	0,0	14,10
Exames	0,00	3.059,39	3.059,39	0,0	1,3	0,6
<i>Custos Diretos Não-Sanitários</i>						
Transporte	3.820,80	0,00	3.820,80	1,6	0,0	0,8
Alimentação	19.200,00	0,00	19.200,00	8,1	0,0	4,0
Adapt. Res.(*)	10.040,00	0,00	10.040,00	4,2	0,0	2,1
Equip.Esp.(*)	6.029,00	0,00	6.029,00	2,5	0,0	1,3
Total	237.118,03 (49,6%)	241.450,51 (50,4%)	478.568,54	100,00	100,00	100,00

(*) Adapt.Res. = adaptações na residência / Cuid. Domic. = cuidados domiciliares / Equip. Esp. = equipamentos especiais / Trat. Aux. = tratamentos auxiliares

Entende-se que nem todas as variáveis deste estudo geram custos que impactam diretamente o SUS, dentre elas, as variáveis de custo direto não-sanitários. Já as variáveis de custo direto sanitários, com exceção dos cuidados domiciliares, compõem uma grande parcela de custos que recaem sobre o SUS.

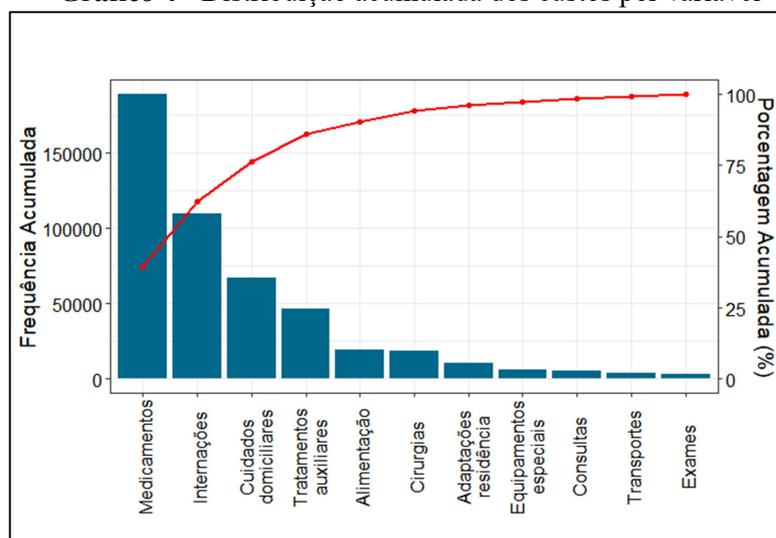
O Gráfico 4 detalha a distribuição acumulada dos custos por variável. Observe que Medicamentos, Internações, Cuidados Domiciliares e Tratamentos Auxiliares são responsáveis por 86,4% dos custos totais. Ao analisar as categorias, é possível observar que, no particular, o principal gasto é com medicamentos (37,3%). Por outro lado, as internações no SUS destacam-se com 45,5% dos custos totais (ver Tabela 35).

Embora não na mesma ordem, estes achados de distribuição acumulada das variáveis de Custo Direto corroboram outros estudos prévios identificados na revisão de literatura. Em estudo realizado na Austrália, com o objetivo de estimar o custo anual com o tratamento da DP nas perspectivas da família, do sistema de saúde e da sociedade, Mudiyanselage et al (2017) identificaram que dois terços dos encargos para o sistema de saúde estavam relacionados à Internações, com serviços médicos e farmacológicos contribuindo significativamente para os custos totais. O estudo contou com uma amostra de 87 pacientes, atendidos pelos sistemas público e privado de saúde daquele país.

Em outro estudo, realizado em Singapura por Zhao e colaboradores (2011), os autores identificaram como principais componentes de custo total a farmacoterapia e os cuidados domiciliares. A amostra era composta por 195 pacientes atendidos no Centro de Distúrbios do Movimento do Instituto Nacional de Neurociências daquele país.

O alto custo com medicamentos e internações também é citado por Fletcher et al (2012), onde os autores afirmam que os custos com estas variáveis representam mais de 60% dos custos diretos com o tratamento da DP.

Gráfico 4 - Distribuição acumulada dos custos por variável



A variável “Medicamentos” possui grande valor atribuído em ambas as categorias devido a três fatores preponderantes. Primeiramente, devido ao perfil da amostra, composta exclusivamente por pacientes atendidos na rede pública de saúde, e que adquirem parte dos seus medicamentos via LME (ver item 4.2.2.1). Em segundo lugar, devido ao programa “Aqui tem Farmácia Popular” (ver item 4.2.2.2), onde o custo do medicamento junto ao estabelecimento é 100% financiado pelo Ministério da Saúde (como nos casos de hipertensão, diabetes e asma) e em até 90% nos casos de dislipidemia, asma, rinite, doença de Parkinson, osteoporose e glaucoma (além de anticoncepcionais e fraldas geriátricas). Estes fatores agregam grande parte do custo com essa variável ao SUS.

Por fim, o terceiro fator preponderante, é o grande leque de medicamentos citados pelos integrantes da amostra deste estudo. Nem todos são fornecidos pelo SUS (principalmente os que tratam as comorbidades associadas a DP) ou fazem parte do programa da Farmácia Popular, o que representa grande custo com esta variável sendo financiada pelo paciente (ver Tabela 15).

Os Medicamentos apresentam-se como a variável de custo direto com maior frequência acumulada. Seu custo expressivo, que nesta pesquisa representa 39,6% do custo direto total, também foi observado por Bovolenta et al (2017b) em estudo de natureza semelhante, realizado com pacientes também atendidos pelo sistema público de saúde na cidade de São Paulo. Neste estudo, os autores identificaram que os medicamentos antiparkinsonianos foram responsáveis por 25,0% do custo total (tanto os medicamentos fornecidos pelo sistema público de saúde quanto aqueles adquiridos pelos pacientes) e 97,0% dos custos médicos diretos. Em um estudo de revisão, Reese et al (2012) observaram que a terapia medicamentosa foi responsável por 15% -80% dos custos diretos totais.

As Internações possuem grande custo agregado ao SUS devido ao perfil da amostra, composta por pacientes que realizam o tratamento da doença no sistema público de saúde. Nenhum paciente relatou caso de internação em hospital particular.

Conforme citado anteriormente, o alto custo com Internações já foi identificado em estudos prévios sobre o custo com o tratamento da DP. No entanto, as causas para tais internações divergem do resultado encontrado nesta pesquisa.

Uma revisão sistemática realizada por Koay, Rose e Abdelhafiz (2017) apontou como principais razões para admissão hospitalar aguda em pacientes com DP as quedas, a

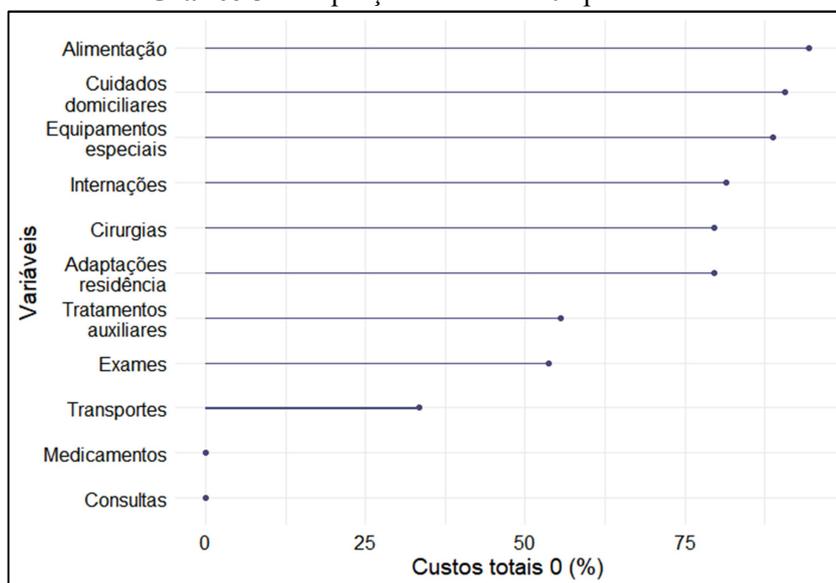
deterioração dos sintomas motores e não motores da doença, os eventos cardiovasculares e as infecções, principalmente infecções do trato urinário e respiratório. A incidência de quedas também é citada por Fundament et al (2016) e por Fletcher et al (2012) como grande responsável pelos casos de hospitalização entre pacientes com DP.

Nesta pesquisa, a principal causa das internações citadas pelos pacientes foram as cirurgias realizadas para o tratamento da DP. Embora somente 11 pacientes tenham sofrido intervenções cirúrgicas, alguns apresentaram complicações pós-operatórias e precisaram estender o tempo de hospitalização, o que aumentou significativamente os custos com essa variável. Quanto à incidência de quedas, relatada por 31,5% dos pacientes desta amostra, nenhum caso resultou em internação ou necessidade de atendimento médico.

Conforme detalhado no item 4.2.6, os Cuidados Domiciliares podem ser formais ou informais. Neste estudo, cabe detalharmos os custos com os cuidados formais, uma vez que os cuidados informais (mesmo apresentando ônus considerável) requerem uma análise diferenciada por se tratar de Custos Indiretos.

O alto custo com cuidados domiciliares formais, já demonstrado na literatura (FINDLEY, 2007; BOVOLENTA et al, 2017b; MUDIYANSELAGE et al, 2017), recai diretamente sobre o paciente, uma vez que o SUS não oferece este tipo de serviço. Ainda que relatados por apenas 5 pacientes (9,3% da amostra), é a terceira variável com maior distribuição acumulada de custo identificada nesta pesquisa.

O Gráfico 5 abaixo apresenta o percentual de indivíduos que tiveram nenhum gasto (custo 0) para cada uma das variáveis consideradas no custo direto. É interessante observar que, apesar de cuidados domiciliares e internações apresentarem uma elevada quantidade de pessoas que não tiveram custo algum, representam, respectivamente, 14,1% e 23,0% do custo total da amostra (ver Tabela 35).

Gráfico 5 - Proporção de custos “0” por variável

A quarta variável de maior impacto no custo total (frequência acumulada) são os Tratamentos Auxiliares. Fundamentais como terapia não farmacológica, tiveram alto número de prescrições dentre os pacientes investigados (79,6%). Contudo, 41,9% dos pacientes que receberam indicação para estes tratamentos não os realizaram de fato, e as dificuldades para esta prescrição fosse atendida são relatadas no item 4.2.3.

Dentre os tratamentos prescritos com maior frequência, destacam-se a Fisioterapia e a Atividade Física. A primeira, embora oferecida pelo SUS, foi realizada com financiamento próprio por 44,5% dos pacientes que receberam esta prescrição (Tabela 19). Somando-se estes dados ao fato de a Atividade Física ser 100% financiada pelo paciente, observamos na Tabela 35 que os custos com esta variável representam 17,9% dos custos particulares, enquanto representam apenas 1,7% dos custos associados ao SUS.

As variáveis “Consultas” e “Exames”, fundamentais para o tratamento e acompanhamento da evolução da DP, não possuem grande representatividade no custo total com o tratamento (1,1% e 0,6%, respectivamente). Tais variáveis tiveram seus custos agregados ao SUS, e este fato se justifica devido ao perfil da amostra. Mesmo assim, considerando-se a parcela de custos associados ao SUS, é possível observar também uma baixa representatividade destas variáveis (2,2% para consultas e 1,3% para exames).

Outras variáveis, como “Adaptações na residência”, uso de “Equipamentos especiais” e “Transportes” apresentaram vieses interessantes que prejudicaram os cálculos dos seus

respectivos custos médios, e certamente este fato subestimou a estimativa de custo total com estas variáveis.

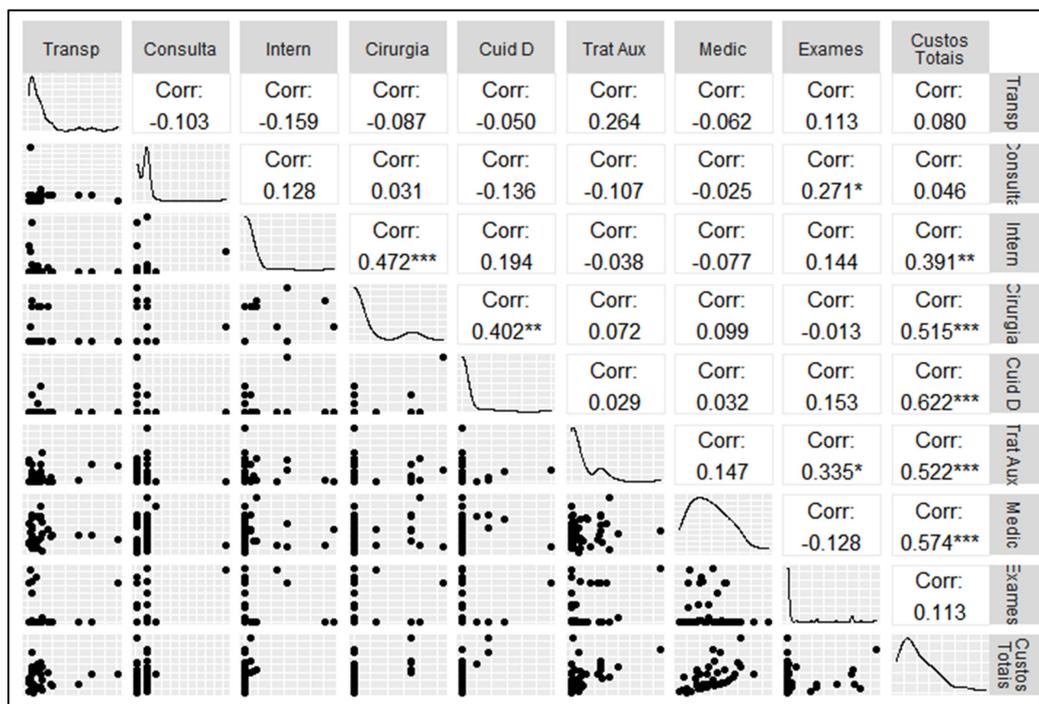
Dezoito pacientes (33,3% da amostra) realizaram adaptações na residência. No entanto, sete deles não lembravam o custo com tais adaptações. Isto dificulta a realização de um cálculo real do custo total com esta variável. O mesmo aconteceu com a aquisição de equipamentos especiais. Um número igual de pacientes (18) também relatou a necessidade de uso, mas doze deles adquiriram tais equipamentos através de doação. Isto representa uma relevante característica da amostra estudada, mas impede um cálculo real do impacto desta variável nos custos totais.

Quanto à variável “Transportes”, a dificuldade para o cálculo já foi apontada anteriormente no item 4.2.8. A valoração dos gastos para aqueles pacientes que utilizaram transporte particular (carro próprio ou de pessoa próxima — familiar ou das relações pessoais) não foi possível, pois é muito complexo valorar qual o gasto com combustível para realizar este deslocamento. Certamente isso limita a estimativa de custo total com esta variável.

4.3.2 – Associação entre as variáveis de Custo Direto e o Custo Total

A Figura 20 a seguir representa uma matriz de associação entre as variáveis de custo direto disponíveis no estudo. Observe que Internações, Cirurgia, Cuidados Domiciliares, Tratamentos Auxiliares e Medicamentos possuem correlação (Spearman) positiva e significativa com os custos totais. Além disso, observa-se também associação entre as variáveis Internações / Cirurgia, e Cirurgia / Cuidados Domiciliares.

Afirmar que tais associações caracterizam-se como correlações positivas (Spearman) significa dizer que a significância entre elas foi testada, e que o aumento de uma das variáveis impacta diretamente da outra variável associada.

Figura 8 - Correlação entre as variáveis associadas ao custo direto e o custo total

4.3.3 – Associação das variáveis sociodemográficas com Custo Total

O item 4.2 descreve a caracterização da amostra desta pesquisa, através da utilização de variáveis sociodemográficas como gênero, idade, cor da pele, escolaridade, renda mensal e enquadramento profissional. Além disso, a caracterização da amostra utiliza-se também de uma variável clínica importante: o estágio de progressão da DP.

Para que a análise de correlação fosse possível, as variáveis “renda mensal” (representada por salários-mínimos) e “idade” foram categorizadas em intervalos diferentes dos apresentados no questionário. Além disso, “escolaridade” e “enquadramento profissional” foram reclassificadas em virtude da baixa contagem para algumas categorias, o que poderia levar a comparações desbalanceadas. Para comparação de dois grupos foi utilizado o teste de Wilcoxon Mann Whitney e nas comparações envolvendo três ou mais grupos o teste de Kruskal-Wallis. Ambos os testes são não paramétricos para comparação de grupos independentes, cujo objetivo é verificar se existem diferenças entre os grupos e os custos totais. O nível de significância adotado para as decisões estatísticas na aplicação de testes

estatísticos foi $\alpha = 0,05$ de modo que serão consideradas estatisticamente significativas as conclusões para as quais o valor-p seja menor ou igual a 0,05 ($p < 0,05$).

Não foi possível estabelecer associação estatisticamente significativa das variáveis gênero, escolaridade, cor da pele, renda mensal e enquadramento profissional com o custo total ($p > 0,05$), conforme ilustram os Gráficos 6, 7 e 8, respectivamente.

Gráfico 6 - Associação entre gênero e custo total / associação entre escolaridade e custo total

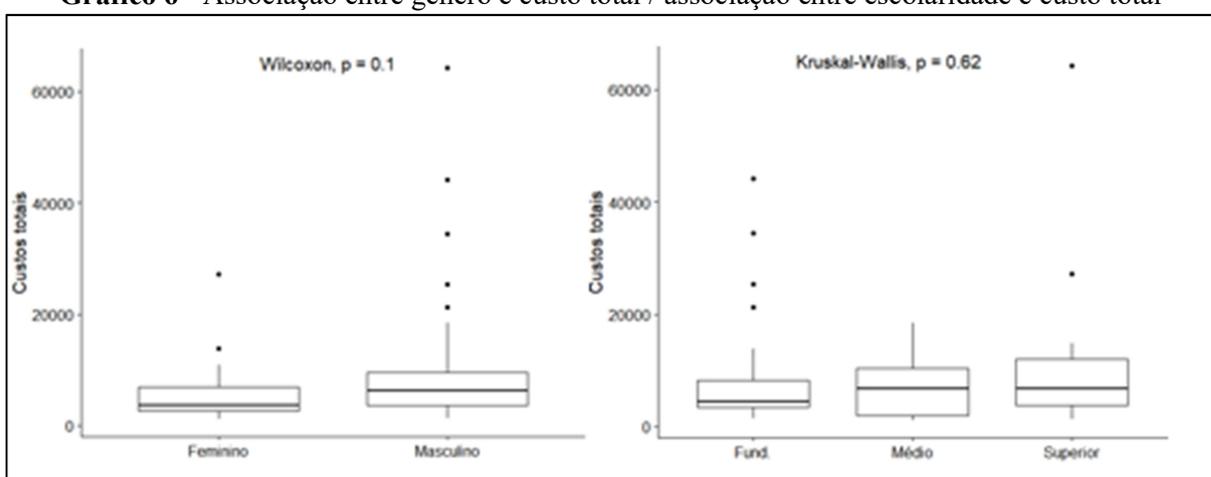


Gráfico 7 - Associação entre cor da pele e custo total / associação entre renda mensal e custo total

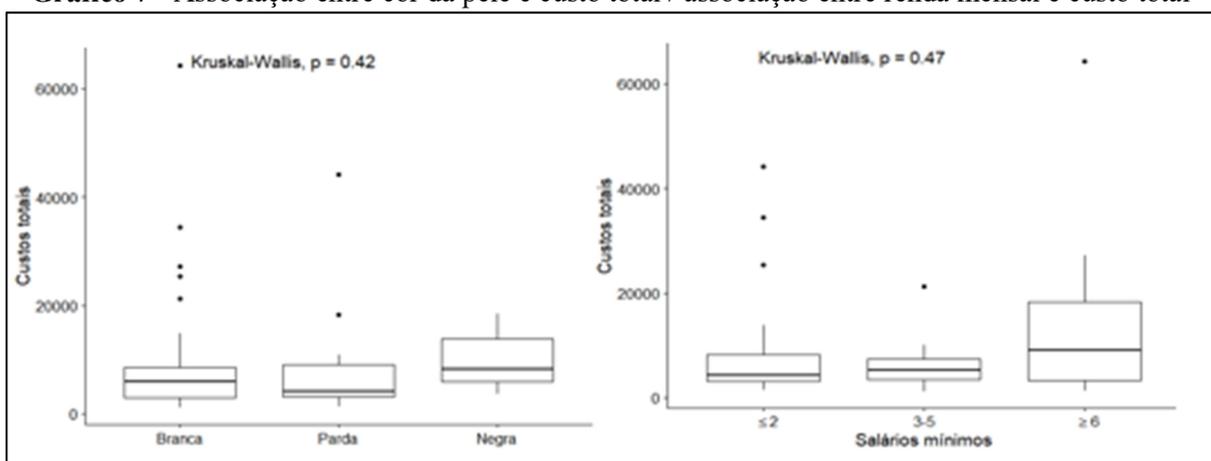
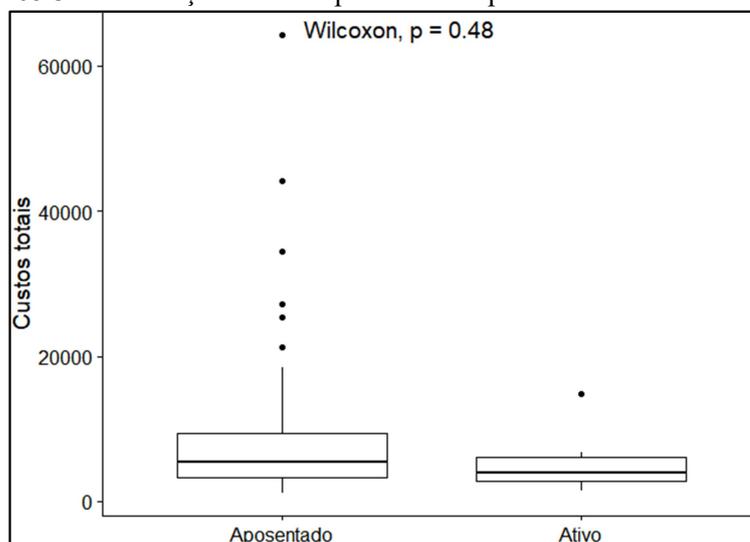
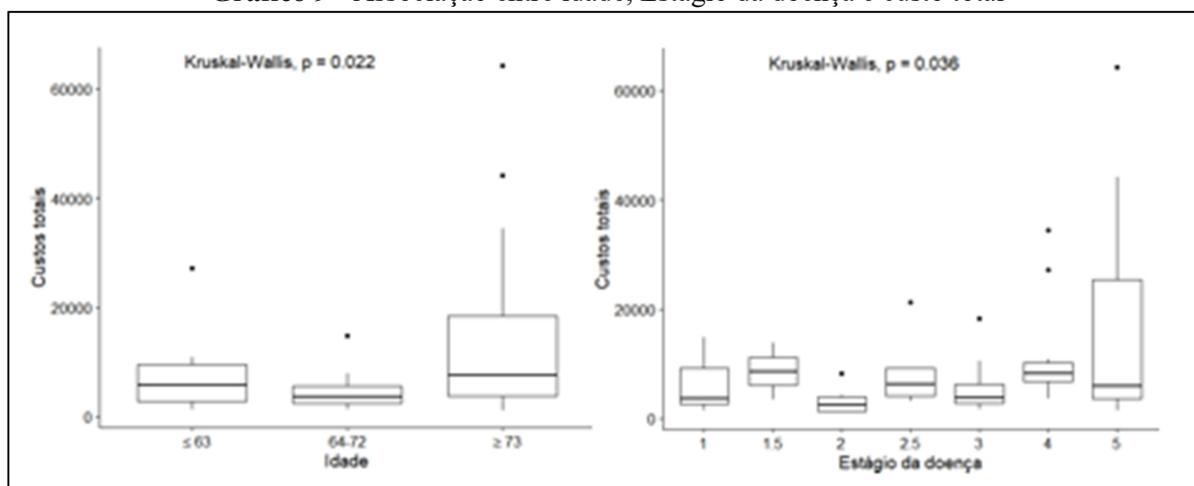


Gráfico 8 - Associação entre enquadramento profissional e custo total

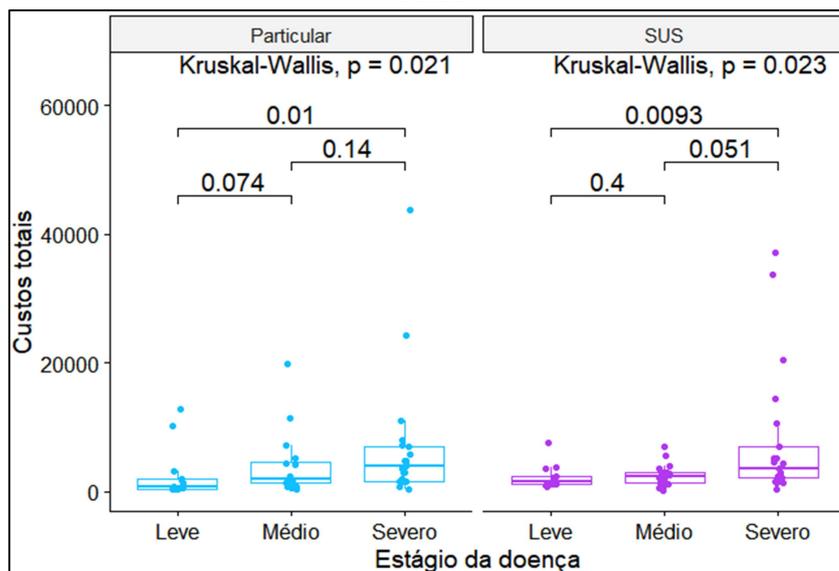
No entanto, é possível identificar associação entre a idade e o estágio de progressão da doença com o custo total (ver Gráfico 9).

Gráfico 9 - Associação entre idade, Estágio da doença e custo total

Conforme pode-se observar no Gráfico 10, existe diferença entre os custos dos pacientes e o estágio da DP para as duas categorias (Particular: $p=0.021$ / SUS: $p=0,023$). É possível identificar, ainda, diferença significativa entre os estágios leve e severo em ambas as categorias. Esta associação já havia sido identificada por Dodel et al (2008), von Campenhousen et al (2011), Martinez-Martín et al (2015) e Bovolenta et al (2017b) em

estudos anteriores, onde os autores identificaram um aumento de custos diretamente proporcional ao grau de severidade da DP.

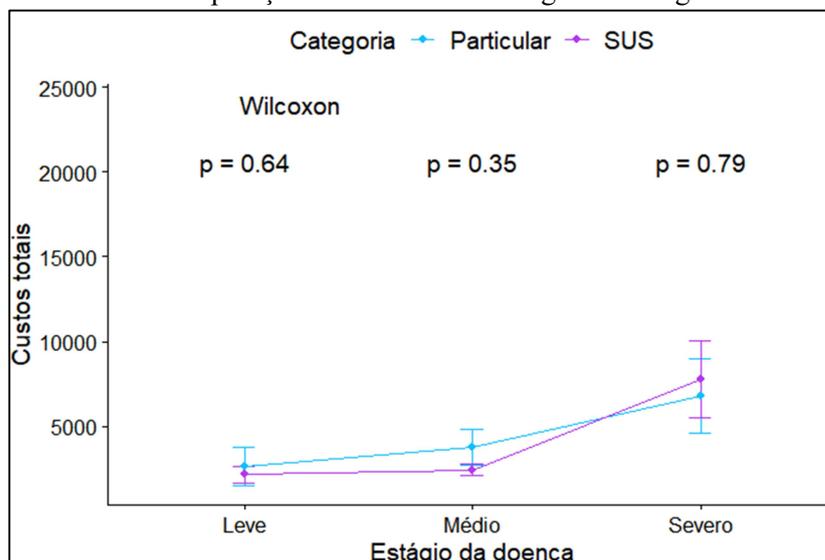
Gráfico 10 - Associação entre custo total e estágio de progressão da doença, nas categorias Particular e SUS



(Escala modificada: Leve = 1; 1,5 e 2 / Médio = 2,5 e 3 / Severo = 4 e 5)

Além disso, não existe diferença entre os custos de cada categoria em relação a cada um dos estágios da doença, ou seja, o custo com o tratamento aumenta progressivamente entre estágios, sem que se configure diferença entre as categorias (ver Gráfico 11).

Gráfico 11 - Comparação entre custos da categoria e estágios da doença

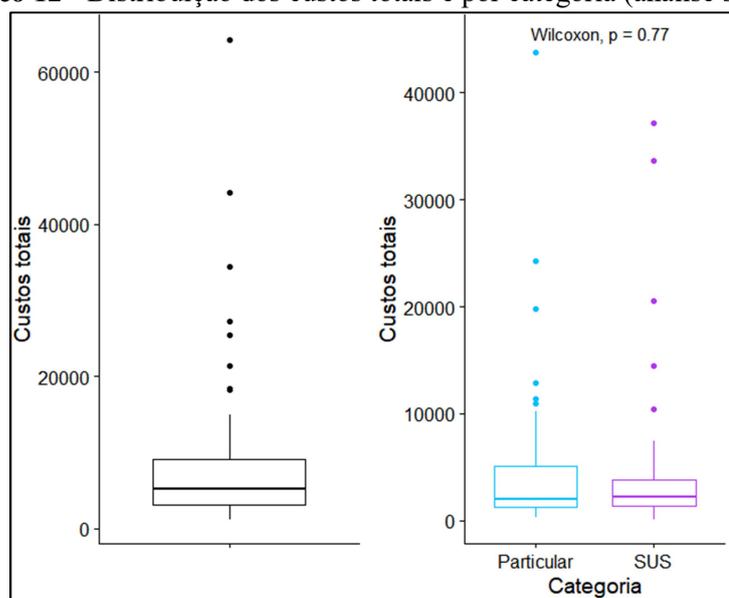


4.3.4 – Previsão de Custo Anual

Até o momento, todas as estimativas de custo foram feitas semestralmente, uma vez que este estudo é retrospectivo e realizado considerando-se um horizonte temporal de 6 meses.

De forma geral, o SUS é responsável por 50,4% dos custos totais (análise semestral), enquanto que 49,6% destes custos recaem sobre o paciente. Para identificar se de fato a contribuição mediana entre essas duas categorias difere, foi feito o teste não paramétrico de Wilcoxon, uma vez que os boxplots dos custos apresentaram assimetria e alta variabilidade, levando a rejeição da normalidade dos dados. A hipótese nula deste teste é que não existe diferença estatisticamente significativa entre a distribuição dos custos associados ao SUS e ao particular.

Gráfico 12 - Distribuição dos custos totais e por categoria (análise semestral)



Como era esperado, não houve diferença estatística (p -valor = 0,77) entre os custos de acordo com a categoria. A tabela a seguir apresenta algumas medidas descritivas do custo médio total por semestre. De fato, apesar da categoria “Particular” apresentar valores superiores de custo mínimo e máximo, possui média, mediana e desvio padrão similar ao SUS (Tabela 36).

Tabela 36 - Medidas descritivas do custo total (semestral) e por categoria

Categoria	média	d.p. (*)	mín	máx	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)
Particular	4.391,07	6.709,83	252,00	43.825,90	1.975,31	1.247,70	5.075,30	3.828,03
SUS	4.471,30	7.073,64	56,43	37.183,420	2.256,34	1.372,04	3.842,11	2.470,06
Total	8.862,38	11.257,20	1.114,43	64.535,57	5.218,56	3.152,13	9.154,49	6.002,36

No entanto, após todas as análises realizadas (caracterização da amostra, custo médio semestral por variável, associação entre as variáveis de custo direto e o custo total, associação entre as variáveis sociodemográficas e o custo total), torna-se importante prever o custo anual total, considerando-se estas variáveis e as categorias de custo.

O custo anual total foi estimado calculando a média e o intervalo de confiança (IC) de 95% obtido, ajustando um modelo linear generalizado com uma distribuição de probabilidade gama e função de ligação logarítmica. Foram consideradas as seguintes variáveis preditoras: Categoria, Transportes, Consultas, Cuidados Domiciliares, Internações, Cirurgias, Tratamentos Auxiliares, Medicamentos, Exames, Estágio de Progressão da Doença e Idade. Estas preditoras foram resultantes de um processo de seleção de variáveis passo a passo, que buscou a melhor combinação de variáveis para explicar o custo total.

Foram atribuídos gasto “0” (zero) para cirurgia e internação na previsão semestral complementar, considerando-se a rara probabilidade do paciente sofrer duas cirurgias para tratamento da DP em 1 ano. Como, nesta pesquisa, todos os casos de internação estavam diretamente relacionados com as cirurgias realizadas para tratamento da DP, a atribuição do valor “0” (zero) para o custo com esta variável também se fez necessária.

Além disso, variáveis como alimentação, adaptações na residência e utilização de equipamentos especiais representam uma pequena contribuição no custo total e foram utilizadas por poucos pacientes, então optou-se por não as considerar. A descrição estatística da previsão semestral complementar pode ser observada na Tabela 37.

Tabela 37 - Descrição estatística da previsão semestral complementar

Categoria	média	d.p. (*)	mediana	q _{0,25}	q _{0,75}	a.i.q. (*)	Total
Particular	3.147,89	3.039,80	1.857,54	1.398,50	3.565,57	2.167,07	169.986,42 (57,9%)
SUS	2,283,38	1.555,73	1.834,54	1.250,18	2.739,37	1.489,19	123.302,98 (42,1%)
Total	5.431,28	3.649,49	3.961,74	3.056,13	6.715,26	3.659,13	293.289,41

Observa-se, neste caso, um aumento nos valores percentuais de custo total da categoria “Particular” (com conseqüente redução dos valores de custo da categoria “SUS”), comparando com os dados anteriores descritos na Tabela 35. Este aumento se deve ao custo “0” (zero) atribuído às variáveis cirurgia e internação, ao realizar o cálculo de previsão semestral complementar, considerando-se que estas duas variáveis tiveram seus custos totalmente agregados ao SUS nesta amostra de estudo.

A Tabela 36 (custo total semestral) e 37 (previsão semestral complementar) compõem o modelo de previsão anual, descrito na Tabela 38. Estes dados revelaram um custo anual médio de R\$14.293,66 por paciente (R\$ 10.901,92– R\$17.685,40), sendo 47,2% associado ao SUS e 52,8% a gastos particulares.

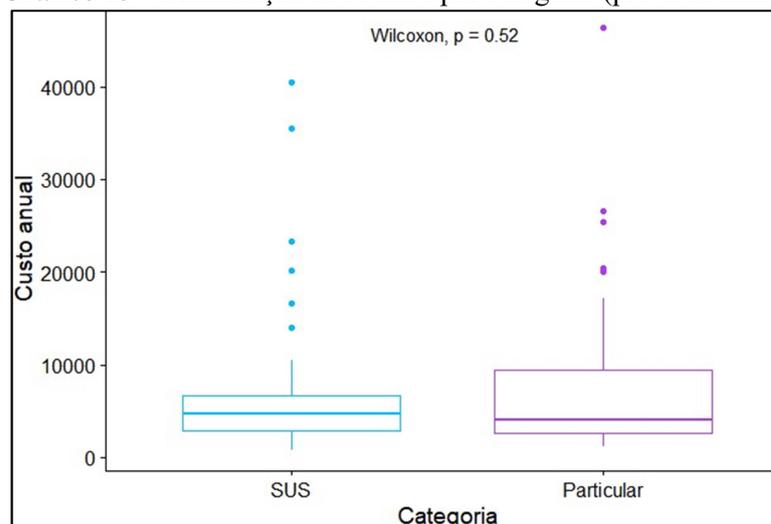
Tabela 38 - Previsão anual de Custos Diretos com o tratamento da DP

Categoria	média	IC (95%)		Total
		LI	LS	
Particular	7.538,97	5.349,58	9.728,36	407.104,45 (52,8%)
SUS	6.754,69	4.716,51	8.792,87	36.4753,49 (47,2%)
Total	14.293,66	10.901,92	17.685,40	771.857,95

Novamente, observa-se que os valores de custo anual, por categoria, diferem dos valores de custo total semestral descritos na Tabela 35. Esta diferença ainda se deve à retirada de duas variáveis que tinham seus custos totalmente agregados ao SUS no momento de se realizar a

previsão semestral complementar. No entanto, a diferença de custo entre as categorias permanece sem diferença estatística significativa (ver Gráfico 13).

Gráfico 13 - Distribuição dos custos por categoria (previsão anual)



4.4 O CUSTO TOTAL COM O TRATAMENTO NA PERSPECTIVA DO SUS

O estudo de análise de custo realizado nesta pesquisa apresenta-se inicialmente na perspectiva do paciente, uma vez que a coleta de dados na fase quantitativa foi realizada através de entrevista com pacientes portadores da DP, que realizam o tratamento no sistema público de saúde (Hospital Universitário Antônio Pedro – HUAP). Utilizando-se um horizonte temporal retrospectivo de 6 meses através do método de valoração “*bottom-up*”, e considerando-se a prevalência e as variáveis de custo direto, realizou-se uma previsão de custo anual com o tratamento da DP descrita em detalhes no item 4.3 deste trabalho.

A partir desta análise, entende-se que não existe diferença estatisticamente significativa entre a parcela de custo do SUS e do paciente no cômputo dos custos diretos anuais totais. No entanto, com o intuito de atender a um dos objetivos específicos deste trabalho, entende-se que uma análise mais aprofundada torna-se necessária para diagnosticar se a alocação de recursos do SUS contempla as principais variáveis de Custo Direto com o tratamento.

A Tabela 35 detalha a distribuição do custo semestral total da amostra, por variável de custo e categoria (particular e SUS). A seção 4.3.1 analisa cada uma das variáveis e seus custos associados, correlacionando com outros achados na revisão de literatura acerca de

estudos de custo previamente realizados. No entanto, ao observar a distribuição de custos destas variáveis entre categorias, constata-se que umas tendem a se concentrar mais no SUS, e outras no paciente.

Dado o perfil da amostra, era esperado que algumas variáveis, principalmente as de Custo Direto Sanitários, concentrassem seus gastos no SUS. Nesta pesquisa, tivemos 100% dos custos arcados pelo SUS nas variáveis “Consultas”, “Cirurgia”, “Internação” e “Exames”. Tal tendência não deve ser extrapolada devido ao tamanho e característica da amostra, mas configuram-se como uma característica importante desta pesquisa, e evidenciam uma importante contribuição do SUS no tratamento da DP considerando-se a categoria de custos adotada (custos diretos).

Já a variável “Medicamentos”, que representa 39,6% dos custos diretos totais com o tratamento, tiveram seus custos atribuídos em 41,7% ao SUS e 37,3% ao paciente. A política pública de distribuição dos medicamentos (descrita no item 4.2.2 e sub-itens), e a cartilha de medicamentos oferecidas para o tratamento da DP (ver Anexo 1), dão um representativo suporte ao paciente, embora que ainda possa não parecer ideal para todos os casos. Grande parte do custo com medicamentos atribuído ao paciente nos resultados desta pesquisa refletem o tratamento de comorbidades associadas a DP, pois muitos destes medicamentos (53,8%) não estavam disponíveis no programa “Aqui tem Farmácia Popular” e nem poderiam ser adquiridos por LME.

Os “Tratamentos Auxiliares”, recomendados a 79,6% da amostra estudada, apresenta-se com uma distribuição interessante entre as categorias. Embora com esse tipo de tratamento oferecido pelo SUS, observa-se que neste estudo 17,9% do custo com essa variável recaía sobre o paciente, enquanto que somente 1,7% ficava a cargo do SUS. Os possíveis motivos para estes achados, já discutidos na seção 4.2.3, geram questionamentos quanto a suficiência na oferta destes serviços pela rede pública de saúde.

Considerando-se este cenário, é possível identificar que 45,5% das variáveis de Custo Direto identificadas na revisão de literatura e adotadas neste estudo tem seus gastos (ou parte deles) agregadas ao SUS. Isso representa uma significativa contribuição no orçamento do paciente, tendo em vista as características da renda mensal da amostra detalhada no item 4.1.3 desta tese.

Na ocasião desta discussão, observando-se os dados da Tabela 4, é possível adotar a amplitude interquartílica (a.i.q.) como referência para o valor de renda mensal da amostra, tendo em vista os *outliers* identificados com relação a valores mínimos e máximos também descritos na tabela. Desta forma, ao considerar o valor mensal médio de R\$ 2.455,00 (dois mil, quatrocentos e cinquenta e cinco reais), estima-se uma renda anual média de R\$ 29.460,00 (vinte e nove mil, quatrocentos e sessenta reais) entre os pacientes da amostra, inferindo-se que o custo anual médio com o tratamento da DP estimado (ver Tabela 38) representaria 48,51% desta renda caso fosse totalmente financiado pelo paciente. Tendo em vista que o valor das consultas, das cirurgias, das internações, dos tratamentos auxiliares e dos exames na rede privada de saúde são consideravelmente mais altos quando comparados com a tabela destes custos no SUS, provavelmente o impacto na renda do paciente seria bem maior.

4.4.1 – Custos Diretos com o tratamento da DP: propostas baseadas nos resultados encontrados

A sessão anterior descreveu as variáveis de Custo Direto com o tratamento da DP que são cobertas total ou parcialmente pelo sistema público de saúde. No entanto, segundo os resultados apontados neste estudo, 45,6% destas variáveis têm seus custos agregados totalmente ao paciente. Além disso, ainda com base nos resultados desta pesquisa, considera-se a variável “Tratamentos Auxiliares” com um ônus significativo recaindo também sobre o paciente, mesmo com estes serviços sendo oferecidos pelo SUS.

Entende-se que estas variáveis, em sua maior parte referentes a Custos Diretos não-sanitários (transporte, alimentação, adaptações na residência e utilização de equipamentos especiais) recaem mesmo sobre o paciente, mas ao todo elas somam apenas 8,2% dos custos totais com o tratamento relatados pela amostra.

A partir destas conclusões, algumas possíveis soluções são apontadas com base nos resultados desta pesquisa. Tais soluções visam não somente aliviar ainda mais os gastos com o tratamento para o paciente, mas também diminuir o ônus (mesmo que indiretamente) para o sistema público de saúde.

4.4.1.1 - Incluir a atividade física no rol de tratamentos auxiliares financiados pelo SUS

A prática de exercícios como tratamento auxiliar produz inúmeros benefícios ao parkinsoniano, cientificamente comprovados e descritos no item 2.1.3.4. O custo proveniente desta prática, relatado pelos pacientes desta amostra, foi decisivo para que os valores agregados ao custo/paciente subissem consideravelmente.

No início do ano de 2020, os profissionais de Educação Física foram reconhecidos pela Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), sob o código permanente 2241-40, com “Profissional de Educação Física na saúde”. Elaborada pelo Ministério da Economia por solicitação do Ministério da Saúde, a descrição foi adicionada no sistema e faz com que a categoria passe a integrar, formalmente, as equipes interdisciplinares nos Programas de Atenção Básica do SUS, bem como possibilita a inclusão na Tabela de Prestação de Serviços do SUS, permitindo aos profissionais desenvolver suas atividades com a respectiva remuneração como as demais profissões da área da Saúde.

Posta em prática, esta decisão poderia amenizar os custos que recaem sobre o paciente, uma vez que representam 36,5% dos custos particulares com esta variável na amostra desta pesquisa.

4.4.1.2 - Aumentar a oferta de profissionais de saúde (não-médicos) no SUS

A dificuldade para agendar sessões de tratamentos auxiliares para atendimento pelo SUS foi uma das dificuldades relatadas pelos pacientes desta amostra para a não realização do tratamento. Isso fez também com que alguns pacientes procurassem a rede privada, o que gerou um aumento de custos para o paciente.

O aumento no quadro de profissionais de saúde (não médicos) que integram o SUS traria grandes benefícios para a população em geral (e nesse caso específico, para os portadores de DP). Esta ação possivelmente reduziria as dificuldades de agendamento, assim como proporcionaria uma maior abrangência nos atendimentos, atuando como apoio ao tratamento não farmacológico da DP.

4.4.1.3 - Criar uma logística de atendimento mais acessível, que melhore a oferta dos tratamentos auxiliares aos usuários

As dificuldades logísticas também foram citadas pelos pacientes como causa da não realização dos tratamentos auxiliares recomendados. A facilitação desta logística, proporcionada por uma maior parceria entre os setores público/privado - juntamente com o aumento da oferta dos profissionais de saúde (não-médicos) - poderia proporcionar aos pacientes maior acesso ao tratamento e aos benefícios por ele oferecidos, e poderia diminuir a dificuldade de agendamento para este tipo de serviço.

4.4.1.4 - Inclusão de medicamentos para o tratamento de comorbidades associadas a DP nos programas de assistência medicamentosa

Foram identificadas no estudo da amostra 225 prescrições medicamentosas (em um total de 39 medicamentos diferentes) entre os 54 pacientes, sendo 56,4% referentes a medicação exclusiva para o tratamento da DP (agentes domaminérgicos, agonistas dopaminérgicos, antiglutamatérgicos, inibidores de MAO-B e inibidores de COMT). Tais medicamentos, com exceção da Rasagilina (inibidor de MAO-B), estão disponíveis para aquisição por LME ou em Farmácias Populares com desconto (ver política de composição de preços do programa em 4.2.2.2).

No entanto, o tratamento de comorbidades associadas a doença, assim como os efeitos colaterais de algumas medicações específicas, aumentam o leque de prescrições de outros medicamentos, nem sempre contemplados pelo SUS em seus programas de assistência medicamentosa. Neste estudo, 53,8% dos medicamentos citados foram adquiridos por compra comum, o que corresponde a 43,6% das prescrições realizadas.

A inclusão de mais medicamentos em programas de assistência medicamentosa trará benefícios não somente aos portadores da DP, como também para a população em geral.

4.4.1.5 – Sistema de co-participação com Cuidados Domiciliares

Os cuidados domiciliares formais, citados pelos pacientes desta amostra, correspondem a 14,10% dos custos totais com o tratamento, e a 28,4% dos custos que recaem totalmente sobre o paciente (ver tabela 35).

Tal serviço, quando prestado por empresa ou por profissionais autônomos, poderiam ser utilizados como forma de dedução fiscal, por exemplo, gerando uma contrapartida para a parte financiadora (neste caso, o paciente), e configurando um sistema de co-participação do Estado no financiamento deste tipo de serviço.

Esta medida beneficiaria idosos, portadores de doenças neurológicas (como os portadores da DP), portadores de doenças crônico degenerativas e também deficientes físicos.

5 CONCLUSÃO E SUGESTÕES DE PESQUISAS FUTURAS

O problema de pesquisa desta Tese, gerado a partir de lacunas identificadas na revisão de literatura sobre o tema, levantou o questionamento sobre medir os Custos Diretos da DP, e se esse levantamento poderia reforçar o entendimento sobre os custos totais da doença. Conforme descrito na revisão de literatura, os Custos Diretos compõem o custo total nos estudos de avaliação econômica em saúde, sendo somente parte deste custo. Mesmo assim, sua estimativa se mostrou de fundamental importância para o entendimento dos custos totais, e justifica a importância de estudos nessa área, tanto para os pacientes, quanto para os gestores envolvidos nos cuidados com a saúde.

Os objetivos desta pesquisa, tanto o geral quanto os específicos, foram atendidos através de métodos distintos. Para tanto, aprofundou-se o conhecimento teórico sobre o tema através da revisão de literatura, e identificou-se as principais variáveis de Custo Direto com o tratamento da DP a serem estudadas. A estimativa do custo/paciente para o SUS foi calculada após análise estatística descritiva dos dados obtidos em entrevistas com pacientes portadores da doença, que realizam seus tratamentos na rede pública de saúde do Município de Niterói. Esta análise, combinada com a utilização de um modelo linear generalizado, possibilitou uma previsão de custo anual a partir de um estudo retrospectivo com horizonte temporal de 6 meses.

Além disso, foi possível diagnosticar que a alocação de recursos do SUS contempla as principais variáveis de custo direto envolvidas neste estudo. Ainda assim, foram propostas medidas que poderiam aumentar ainda mais a abrangência de alocação destes recursos, de acordo com os resultados da pesquisa e a percepção do pesquisador.

As questões de pesquisa também encontraram suas respostas com o desenvolvimento do trabalho. As variáveis “Medicamentos”, “Internações”, “Cuidados Domiciliares” e “Tratamentos Auxiliares” foram identificadas como as que mais impactam os gastos com o tratamento, representando 86,4% deste total. Também foi comprovado, por revisão de literatura e por testes estatísticos com os resultados da pesquisa (Kruskal-Wallis), que os diferentes estágios de progressão da doença interferem diretamente nos custos com o tratamento.

Com o diagnóstico realizado com o intuito de atender ao quarto objetivo específico deste trabalho, foi possível também responder a terceira e última questão de pesquisa. Sem estimar custos com o tratamento das doenças, dentre elas a DP, fica bem mais difícil decidir sobre a alocação de recursos para o tratamento destas doenças.

Por fim, o cálculo da estimativa do custo médio anual com o tratamento da DP, objetivo principal deste trabalho, revelou que 52,8% destes custos recaem sobre o paciente, e 47,2% recaem sobre o SUS. No entanto, o teste não paramétrico de Wilcoxon revelou que esta diferença não possui significância estatística, o que negou a hipótese de pesquisa.

O cenário de envelhecimento populacional e o aumento dos gastos com o tratamento de doenças crônicas degenerativas associadas a este processo de envelhecimento põem em risco a Sustentabilidade dos Sistemas de Saúde, tanto o Público quanto o Suplementar. Tais sistemas são impactados pela DP, pois a maior incidência da doença concentra-se em faixas etárias mais elevadas.

No ambiente de estudo contemplado por esta pesquisa, por exemplo, foi possível observar um alto custo com medicamentos e internações subsidiados pelo SUS, o que corrobora os dados levantados na revisão de literatura. Estudos de custo com o tratamento de doenças crônicas, como a DP, são cada vez mais necessários como uma ferramenta de apoio a tomada de decisão, visando a Sustentabilidade dos sistemas de saúde.

Embora tenham sido usados procedimentos metodológicos que fornecessem segurança para as análises, como o uso de múltiplos métodos de coleta e análise dos dados, existem limitações na pesquisa. A primeira delas, e mais impactante, é o quadro mundial de pandemia do COVID 19. Este cenário impediu que se alcançasse uma amostra de estudo mais robusta, devido a limitação de acesso ao ambiente de coleta e aos integrantes da amostra, idosos em sua maioria.

A mudança de metodologia, aprovada pelo comitê de ética e pesquisa em função do cenário pandêmico, não surtiu os efeitos esperados. As entrevistas por telefone foram aquém das expectativas do pesquisador, e revelaram-se extremamente difíceis. O alcance do público-alvo foi abaixo do esperado, o que também limitou a amostra.

A natureza do estudo, por si só, já se mostra como uma dificuldade considerável. A análise retrospectiva, em um horizonte temporal de 6 meses, trabalhando-se com uma população idosa (ou de cuidadores destes pacientes), é suscetível ao fornecimento de dados

equivocados ou pouco precisos. Além disso, houveram casos em que os pacientes não lembravam dos valores gastos, o que subestima a análise em um estudo de custos.

Dessa maneira, os resultados obtidos estão relacionados com a amostra utilizada, não sendo possíveis generalizações estatísticas.

Como propostas de novas pesquisas, sugere-se a replicação deste estudo em uma amostra maior, com possibilidade de generalização dos resultados. Além disso, cabe uma comparação desta análise de custos entre pacientes que realizam o tratamento nos setores público e privado. Uma análise dos impactos econômicos do tratamento, através de um estudo de custos de natureza igual ou semelhante, também seria interessante no âmbito da saúde suplementar.

Por fim, dada a importância em se estudar os custos com tratamento de doenças, deve-se ressaltar a relevância dos estudos com outras categorias de custo (indireto e intangível), com o intuito de reforçar o entendimento sobre o problema.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, D; SANTOS, MAR; COSTA, AFB. (2010). Aplicação do coeficiente Alfa de Cronbach nos resultados de um questionário para avaliação de desempenho da saúde pública. **Anais do XXX Encontro Nacional de Engenharia de Produção (ENEGEP)**.

ANDRADE, MV; NORONHA, K; SÁ, EB; PIOLA, S; VIEIRA, FS, VIEIRA, RS, BENEVIDES, RPS. (2018). **Desafios do Sistema de Saúde brasileiro**. In: Desafios da nação: artigos de apoio, volume 2. Organizadores: João Alberto de Negri, Bruno César Araújo, Ricardo Bacelette. Brasília – Ipea.

ANAHP. (2018). Associação Nacional de Hospitais Privados. Disponível em: <http://www.anahp.com.br/noticias/noticias-do-mercado/aumento-de-custos-ameaca-a-sustentabilidade-do-sistema-de-saude-alerta-estudo/>. Acesso em 25-11-2018.

ARBELLE, J.E.; CHODICK, G.; GOLDSTEIN, A; PORATH, A. (2014). Multiple chronic disorders – health care system’s modern challenge in the Maccabi Health Care System. **Israel Journal of Health Policy Research**, v.3, p.1-8.

AZEVEDO, ABC; CICONELLI, RM; BOSI, M. (2005). Estudos de custos de doenças. **Revista Brasileira de Medicina**, v.7, n.4, p.103-105.

AZEVEDO, PF; ALMEIDA, SF; ITO, NC; BOARATI, V; MORON, CR; INHASZ, W; ROUSSET, F. (2016). A Cadeia de Saúde Suplementar no Brasil: Avaliação de falhas de mercado e propostas políticas. **Inspere: Centro de Estudos em Negócios**

BARBOSA, MT; CARAMELLI, P; MAIA, DP. (2006). Parkinsonism and Parkinson’s disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (the Bambuí study). **Movement Disorders**, v.21, n.6, p. 800-808.

BARTLETT, JE, KOTRLIK, JW; HIGGINS, CC. (2001). Organizational Research: Determining Appropriate Sample Size in Survey Research. **Information Technology, Learning, and Performance Journal**, v.19, p. 43-50.

BEALL, EB; LOWE, MJ; ALBERTS, JL; FRANKEMOLLE, AMM; THOTA, AK; SHAH, C; PHILLIPS, MD. (2013). The effect of forced-exercise therapy for Parkinson’s disease on motor cortex functional connectivity. **Brain Connectivity**, v.3, n.2, p. 190-198.

BHATT, T; YANG, F; MAK, MKY; HUI-CHAN, CWY; PAI, YC. (2013). Effect of externally cued training on dynamic stability control during the sit-to-stand task in people with Parkinson disease. **Physical Therapy**, v.93, n.4, p.492-503.

BLOEM, BR; MUNNEKE, M. (2014). Revolutionising management of chronic disease: The ParkinsonNet approach. **BMJ (Online)**, p. 1-8.

BOVOLENTA, TM; FELICIO, AC. (2017). How do demographic transitions and public health policies affect patients with Parkinson's disease in Brazil? **Clinical Interventions in Aging**, v.12, p. 197-205.

BOVOLENTA, TM; SILVA, SMCA; SABA, RA; BORGES, V; FERRAZ, HB; FELICIO, AC. (2017). Systematic Review and Critical Analysis of Cost Studies Associated with Parkinson's Disease. **Hindawi Parkinson's Disease**, p. 1-11, (a).

BOVOLENTA, TM; SILVA, SMCA; SABA, RA; BORGES, V; FERRAZ, HB; FELICIO, AC. (2017). Average annual cost of Parkinson's disease in São Paulo, Brazil, with a focus on disease-related motor symptoms. **Clinical Interventions in Aging**, v.12, p. 2095-2108, (b).

BRAAK H, RUB U, GAI WP, DEL TREDICI K. (2003). Idiopathic Parkinson's disease: possible routes by which vulnerable neuronal types may be subject to neuroinvasion by an unknown pathogen. **J Neural Transm**, v.110, n.5, p. 517-536.

BRASIL. CÂMARA DOS DEPUTADOS. PL 605. (2015). Projeto de Lei número 605/15. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=964549>. Acesso em 20-11-2018.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2008). **Avaliação econômica em saúde: desafios para a gestão no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.

_____. (2013). Portaria nº 1554, de 30 de julho de 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1554_30_07_2013.html. Acesso em 25-3-2021.

_____. (2017). Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença de Parkinson. Portaria Conjunta Nº 10, de 31 de outubro de 2017.

_____. (2018). Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude/carta-dos-direitos-do-usuario>. Acesso em 20-11-2018.

_____. (2018). Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/41873-pacientes-com-parkinson-contarao-com-novos-medicamentos-no-sus>. Acesso em 18-10-2018

BUFREM, L; PRATES, Y. (2005). O saber científico registrado e as práticas de mensuração da informação. **Ciência da informação**, v.34, n.2, p. 9-25.

CAMARGO, CHF; RETZLAFF, G; JUSTUS, FF; RESENDE, M. (2015). Patients with dementia syndrome in public and private services in southern Brazil. **Dement Neuropsychol**, v.9, n.1, p.64-70.

- CHEN, J; GUAN, Z; WANG, L; SONG, G; MA, B; WANG, Y. (2014). Meta-Analysis: Overweight, Obesity and Parkinson's Disease. **International Journal of Endocrinology**, p. 1-7.
- CHOI, HJ; GARBER, CE; JUN, TW, JIN, YS; CHUNG, SJ; KANG, HJ. (2013). Therapeutic effects of Tai Chi in patients with Parkinson's disease. **ISRN Neurology**, p.01-07.
- CLARK, OAC; CASTRO, AA. (2003). A pesquisa. **Pesquisa em Odontologia Brasil**, v.17, supl 1, p. 67-69.
- CLARKE, CE. (2004). Neuroprotection and pharmacotherapy for motor symptoms in Parkinson's disease. **Lancet Neurol.**, v.3, n.8, p. 466-474
- CONTANDRIOPOULOS, AP; CHAMPAGNE, F; DENIS, JL; PINEAULT, R. (1997). **A avaliação na área da saúde: conceitos e métodos**. In: HARTZ, ZMA, organizadora. Avaliação em Saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas. Rio de Janeiro: Fiocruz. p. 29-47.
- CORCOS, DM; ROBICHAUD, JA; DAVID, FJ; LEURGANS, SE; VAILLANCOURT, DE; POON, C; RAFFERTY, MR; KOHRT, WM; COMELLA, CL. (2013). A two-year randomized controlled trial progressive resistance exercise for Parkinson's disease. **Movement Disorders**, v.28, n. 9, p. 1230-1240.
- COYLE, D; BARBEAU, M; GUTTMAN, M; BALADI, JF. (2003). The economic evaluation of pharmacotherapies for Parkinson's disease. **Parkinsonism and Related Disorders**, v.9, p. 301-307.
- CRESWELL, JW. (2010). **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3ed, Porto Alegre: Artmed.
- CRESWELL, JW; CLARK, VLP. (2013). **Projeto de métodos mistos**. 2ed, Porto Alegre: Penso.
- CRESWELL, JW. (2014). **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa: escolhendo entre Cinco Abordagens**. 3 ed. Porto Alegre: Penso.
- CUBO, E; ALVAREZ, E; MORANT, C; CUESTA, JP; MARTÍN, PM; GÉNOVA, R; FREIRE, JM. (2005). Burden of Disease Related to Parkinson's Disease in Spain in the Year 2000. **Movement Disorders**, v.20, n.11, p.1481-1487
- CUBO, E. (2010). Pharmacotherapy in the management of early Parkinson's disease: cost-effectiveness and patient acceptability. **Clinico Economics and Outcomes Research**, v.2, p. 127-134.
- CUGUSI, L; SOLLA, P; ZEDDA, F; LOI, M; SERPE, R; CANNAS, A; MARROSU, F; MERCURO, G. (2014). Effects of an adapted physical activity program on motor and non-

motor functions and quality of life in patients with Parkinson's disease. **NeuroRehabilitation**, v.35, p. 789-794.

CUGUSI, L; SOLLA, P; SERPE, R; CARZEDDA, T; PIRAS, L; OGGIANU, M; GABBA, S; DI BLASIO, A; BERGAMIN, M; CANNAS, A; MARROSU, F; MERCURO, G. (2015). Effects of a Nordic walking program on motor and non-motor symptoms, functional performance and body composition in patients with Parkinson's disease. **NeuroRehabilitation**, v. 25, p. 245-254.

DAMS, J; GELDSETZER, MB; SIEBERT, U; DEUSCHL, G; SCHUEPBACH, WMM; DODEL, R. (2016). Cost-Effectiveness of Neurostimulation in Parkinson's Disease With Early Motor Complications. **Movement Disorders**, v.31, n.8, p. 1183-1191.

DANEAULT, JF; CARIGNAN, B; SADIKOT, AF; PANISSET, M; DUVAL, C. (2013). Drug-induced dyskinesia in Parkinson's disease: Should success in clinical management be a function of improvement of motor repertoire rather than amplitude of dyskinesia? **BMC Medicine**, v.11, n.73, p. 1-18.

DAVIE CA. (2008). A review of Parkinson's disease. **British Medical Bulletin**, v.86, p. 109-127.

DODEL, R.; REESE, J.P.; BALZER, M.; OERTEL, W.H. (2008). The Economic burden of Parkinson Disease. **European Neurological Review**, v.3, n.2, p.11-14.

DRUMMOND, MF; SCULPHER, MJ; TORRANCE, GW; O'BRIEN, BJGL. (2005). Cost analysis. In: **Methods for the economic Evaluation of Health care programmes**, 3rd ed. Oxford University Press, New York, p.55-98

ELLIS, RJ; NG, YS; ZHU, S; TAN, DM; ANDERSON, B; SCHLAUG, G; WANG, Y. (2015). A Validated smartphone-based assessment of gait and gait variability in Parkinson's disease. **Plos One**, v.10, n.10, p.01-22.

FARIAS FILHO, JR. (2009). **Ensaio teórico: Pesquisa bibliográfica em estratégia de operações**. Apostila Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Niterói, Rj.

FERRAZ, FP, AGUIAR, PMC; FERRAZ, HB; BIDÓ, JO; BOUZA, AA; ANDRADE, LAF. (1998). Talamotomia e Palidotomia Estereotáxica com planejamento computadorizado no tratamento da Doença de Parkinson. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.56, n.4, p. 789-797.

FIGUEIREDO, A; SOUZA, S. (2010). **Como elaborar projetos, monografias, dissertações e teses: Da redação científica à apresentação do texto final**. 3ed. Rio de Janeiro: Ed. Lumen Juris.

FINDLEY, LJ. (2007). The economic impact of Parkinson's disease. **Parkinsonism and Related Disorders**, v.13, p. S8-S12.

FLETCHER E; GOODWIN, VA; RICHARDS, SH; CAMPBELL, JL; TAYLOR, RS. (2012). An exercise intervention to prevent falls in Parkinson's: an economic evaluation. **BMC Health Services Research**, v.12, n.426, p. 1-9.

FUNDAMENT, T; ELDRIDGE, PR; GREEN, AL; WHONE, AL, TAYLOR, RS; WILLIAMS, AC; SCHUEPBACH, WMM. (2016). Deep Brain Stimulation for Parkinson's Disease with early motor complications: a UK cost-effectiveness analysis. **Plos One**, 21, p. 01-18.

GANESAN, M; SATHYAPRABHA, TN; GUPTA, A; PAL, PK. (2014). Effect of Partial Weight-Supported Treadmill gait training on balance in patients with Parkinson Disease. **PM&R**, v. 6, p.22-33.

GASKIN, J; Gomes, J; DARSHAN, S; KREWSKI, D. (2017). Burden of neurological conditions in Canada. **NeuroToxicology**, v. 61, p. 2-10.

GERHARDT, T.E., SILVEIRA, D.T. (2009). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS.

GIL, A.C. (2010). **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas.

GIL-PRIETO, R; PASCUAL-GARCIA, R; SAN-ROMAN-MONTERO, J; MARTÍNEZ-MARTIN, P; CASTRODEZA-SANZ, J; GIL-DE-MIGUEL, A. (2016). Measuring the Burden of Hospitalization in Patients with Parkinson's Disease in Spain. **PLOS one**, v.11, n.3, p. 1-11.

HAIR JUNIOR, JF; BLACK, WC; BABIM, BJ; TATHAM, RL. (2009). **Análise multivariada de dados**. 6ed. Porto Alegre: Bookman.

HAIR JUNIOR, JF; CELSI, MW; ORTINAU, DJ; BUSH, RP. (2014). **Fundamentos de pesquisa de marketing**. 6ed. Porto Alegre: AMGH, 2014.

HACKNEY, ME; McKEE, K. (2014). Community-based adapted Tango dancing for individuals with Parkinson's disease and Older adults. **Journal of Visualized Experiments**, v.94, p.01-12.

HOLTON, EF; BURNETT, MF. (1997) **Quantitative research methods** in: Swanson, RA; HOLTON, EF(Eds.) **Human resource development research handbook: Linking research and practice** (pp. 65-87). San Francisco: Berrett-Koehler.

IACOBUCCI, D; CHURCHILL, GA. (2015). **Marketing research: methodological foundations**. 11ed. CreateSpace Independent Publishing Platform.

JANKOVIC, J. (2008). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, v.79, n.4, p. 368-376.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. (2014). **Pesquisa**

Nacional de Saúde 2013. Microdados. Rio de Janeiro: IBGE.

JAGLAL, SB; GUILCHER, SJT; BERKET, T; KWAN, M; MUNCE, S; CONKLIN, J; VERSNEL, J; PACKER, T; VERRIER, M; MARRAS, C; PITZUL, KB; RIOPELLE, R. (2014). Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC). **BMC Health Services Research**, v.14, p. 1-12.

JHONSON, SJ; KALTENBOECK, A; DIENER, M; BIRNBAUM, HG; GRUBB, E; CASTELLI-HALEY, J; SIDEROWF, AD. (2013). Cost of Parkinson's disease in a privately insured population. **Pharmaco Economics**, v.31, p.799-806.(a)

JHONSON, SJ; DIENER, MD; KALTENBOECK, A; BIRNBAUM, HG; SIDEROWF, AD. (2013). An economic model of Parkinson's disease: implications for slowing progression in the United States. **Movement Disorders**, v.28, n.3, p.319-326.(b)

KAMUSHEVA, MS; GERASIMOV, N; PETROVA, GI. 2013). Intestinal Gel Levodopa + Carbidopa in Parkinson's Patients with frequent and prolonged akinesia – an economic evaluation. **International Journal of Pharmaceutical Sciences Review and Research**, v.22, n.1, p. 244-246.

KAWAMOTO, Y; MOURI, M; TAIRA, T; ISEKI, H; MASAMUNE, K. (2016). Cost-effectiveness analysis of deep brain stimulation in patients with Parkinson's Disease in Japan. **World Neurosurgery**, v.89, p. 628 – 635.

KIM, HD; JAE, HD; JEONG, JH. (2014). Tai Chi exercise can improve the obstacle negotiating ability of people with Parkinson's disease: a preliminary study. *Journal of Physical Therapy Science*, v.26, n.7, p.1025-1030.

KOERTS, J; KÖNIG, M; TUCHA, L; TUCHA, O. (2016). Working capacity of patients with Parkinson's Disease – A systematic review. **Parkinsonism and Related Disorders**, v.27, p. 9-24.

KOOPMANSCHAP, M.A; RUTTEN, F.F; VAN INEVELD, B.M; VAN ROIJEN, L. (1995). The friction cost method for measuring indirect costs of disease. **J. Health Econ.** v.14, p.171–189.

KORDA, R.J.; PAIGE, E.; YIENGPRUGSAWAN, V.; LATZ, I.; FRIEL, S. (2014). Income-related inequalities in chronic conditions, physical functioning and psychological distress among older people in Australia: cross-sectional findings from the 45 and up study. **BMC Public Health**, v.14, p. 1-10.

KOTHARI, CR. (2004). **Research methodology: methods and techniques**. 2ed. New Delhi: New Age International.

KOWAL, SL; DALL, TM; CHAKRABARTI, R; STORM, MV; JAIN, A. (2013). The current and projected economic burden of Parkinson's Disease in the United States. **Movement Disorders**, v.28, n.3, p. 311-318.

KRISHNAMURTHI, N; SHILL, H; O'DONNELL, D; MAHANT, P; SAMANTA, J; LIEBERMAN, A; ABBAS, J.(2017). Polestriding intervention improves gait and axial symptoms in mild to moderate Parkinson Disease. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v.98, p.613-621.

LAD, SP; KALANITHI, PS; PATIL, CG; ITTHIMATHIN, P; BATYA, S; BRONTE-STEWART, H; BOAKYE, M; HENDERSON, JM. (2010). Socioeconomic trends in Deep Brain Stimulation (DBS) Surgery. **Neuromodulation: Journal of the International Neuromodulation Society**, v.10, n.3, p.182-186.

LAFIVRE SC, ALMEIDA QJ. (2015). Can sensory attention focused exercise facilitate the utilization of proprioception for improved balance control in PD? **Gait & Posture**, v. 41, p. 630-633.

LaHUE, SC; COMELLA, CL; TANNER, CM. (2016). The best medicine? The influence of physical activity and inactivity on Parkinson's disease. **Movement Disorders**, v.31, n.10, p. 1444-1454.

LANA, RC; ÁLVARES, LMRS; NASCIUTTI-PRUDENTE, C; GOULART, FRP; TEIXEIRA-SALMELA, LF; CARDOSO, FE. (2007). Percepção da Qualidade de Vida de indivíduos com Doença de Parkinson através do PDQ-39. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.11, n.5, p.397-402.

LEITE, MAA. (2009). **Cintilografia miocárdica com 123I meta-iodo-benzil-guanidina em indivíduos com diagnóstico recente de Doença de Parkinson e sem disautonomia clinicamente definida**. Tese (Doutorado em Neurologia). Universidade Federal Fluminense.

LI, F; HARMER, P; LIU, Y; ECKSTROM, E; FITZGERALD, K; STOCK, R; CHOU, LS. (2014). A randomized controlled trial of patient-reported outcomes with Tai-Chi exercise in Parkinson's disease. **Movement disorders**, v.29, n.4, p.539-545.

MACHADO, A. F.; ANDRADE, M. V.; MAIA, A. C. (2012). A relação entre estrutura ocupacional e acesso a plano de saúde no Brasil: uma análise para 1998 e 2003. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 4, p. 758-768.

MAITI, P; MANNA, J; DUNBAR, GL. (2017). Current understanding of the molecular mechanisms in Parkinson's Disease: targets for potential treatments. **Translational Neurodegeneration**, v.6, n.28, p. 1-35.

MARCONI, M.A., LAKATOS, E.M. (2003). **Fundamentos de Metodologia Científica**. 5ed. São Paulo: Atlas.

MALHOTRA, NK. BIRKS, DF; WILLS, P. (2012). **Marketing research: an applied approach**. 4ed. New York: Pearson Education.

MALHOTRA, NK. (2012). **Pesquisa de marketing: uma orientação aplicada**. 6ed. Porto

Alegre: Bookman.

MARTINEZ-MARTÍN, P; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ, C; PAZ, S; FORJAZ, MJ; FRADES-PAYO, B; CUBO, E; PEDRO-CUESTA, J; LIZÁN, L. (2015). Parkinson Symptoms and health related quality of life as predictors of costs: a longitudinal observational study with linear mixed model analysis. **Plos One**, p.01-16.

MATTOS, MG; ROSSETO JÚNIOR, AJ; BLECHER, S. (2004). **Teoria e prática da metodologia de pesquisa em educação física: Construindo sua monografia, artigo científico e projeto de ação**. São Paulo: Phorte.

MCCLELLAND, S. (2011). A cost analysis of intraoperative microelectrode recording during subthalamic stimulation for Parkinson Disease. **Movement Disorders**, v.26, n.8, p.1422-1427.

MDS – International Parkinson and Movement Disorder Society (2018). **Tratamentos cirúrgicos para tremor essencial: fatos essenciais para pacientes**

MEDICI, AC. (1995). **Aspectos Teóricos e Conceituais do Financiamento das Políticas de Saúde**. In: Piola SF, Vianna SM, organizadores. **Economia da Saúde. Conceitos e Contribuição para a Gestão da Saúde**. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), p. 23-68.

MHATRE, PV; VILARES, I; STIBB, SM; ALBERT, MV; PICKERING, L; MARCINIAK, CM; KORDING, K; TOLEDO, S. (2013). Wii Fit balance board playing improves balance and gait in Parkinson disease. **PM&R**, v.5, n.9, p.769-777.

MORAES, E; CAMPOS, GM; FIGLIE, NB; LARANJEIRA, RR; FERRAZ, MB. (2006). Conceitos introdutórios de economia da saúde e o impacto social do abuso de álcool. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.28, n.4, p.321-325.

MORAZ, G; GARCEZ, AS; ASSIS, EM; SANTOS, JP; BARCELLOS, NT; KROEFF, LR. (2015). Estudos de custo-efetividade em saúde no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.20, n.10, p.3211-3229.

MORRIS, ME; MARTIN, C; MCGINLEY, JL; HUXHAM, FE; MENZ, HB; TAYLOR, NF; DANOUDIS, M; WATTS, JJ; SOH, SE; EVANS, AH; HORNE, M; KEMPSTER, P. (2012). Protocol for a home-based integrated physical therapy program to reduce falls and improve mobility in people with Parkinson's disease. **BMC Neurology**, v.12, n.54, p. 1-7.

MUDIYANSELAGE, SB; WATTS, JJ; OCHOM, JA; LANE, L; MURPHY, AT; MORRIS, ME; IANSEK, R. (2017). Cost of Living with Parkinson's Disease over 12 Months in Australia: A Prospective Cohort Study. **Hindawi Parkinson's Disease**, p. 1-13.

MURPHY, R; TUBRIDY, N; KEVELIGHAN, H. (2013). Parkinson's disease: how is employment affected? **Irish Journal of Medical Science**, v.182, p. 415-419.

NADEAU, A; POURCHER, E; CORBEIL, P. (2014). Effects of 24 wk of Treadmill training on gait performance in Parkinson's Disease. **Medicine and Science Sports Exercise**, v.46, n.4, p. 645-655.

NAKAE, H; TSUSHIMA, H. (2014). Effects of home exercise on physical function and activity in home care patients with Parkinson's disease. **Journal of Physical Therapy Science**, v.26, p.1701-1706.

OLIVEIRA, ML; SANTOS, LMP; SILVA, EN. (2014). Bases Metodológicas para estudos de custos da doença no Brasil. **Revista de Nutrição**, v.27, n.5, p. 585-595.

OLIVEIRA, MMV. (2003). Análise de instrumentos de sistematização e avaliação para a gestão do capital intelectual digitalizado. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção), Universidade Federal de Santa Catarina.

ÖZGÖNENEL, L; ÇAGITICI, S; ÇABALAR, M; DURMUSOGLU, G. (2016). Use of game console for Rehabilitation of Parkinson's disease. **Balkan Medical Journal**, v.33, n.4, p.396-400.

PAIM, J; TRAVASSOS, C; ALMEIDA, C; BAHIA, L; MACINKO, J. (2011). O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Lancet**, v.377, n.9779, p.1778- 1797.

PEREIRA, CAR; BARATA, MML. (2014). Custo social de doenças e método proposto para sua estimação. **Jornal Brasileiro de Economia da Saúde**, v.6, n.1, p. 09-15.

PEREIRA, J; MATEUS, C; AMARAL, MJ. (1999). Custos da obesidade em Portugal: document de trabalho 4/99. Lisboa: **Associação Portuguesa de Economia da Saúde**.

PIETZSCH, JB; GARNER, AM; MARKS, WJ. (2016). Cost-Effectiveness of Deep Brain Stimulation for Advanced Parkinson's Disease in the United States. **Neuromodulation: Technology at the Neural Interface**, v.19, p. 689-697.

PINTO, MP; UGÁ, MAD. (2010). Os custos de doenças tabaco-relacionadas para o Sistema de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, V.26, n.6, p. 1234-1245.

PIOLA, S. F.; VIANNA, S. M. (Orgs.). **Saúde no Brasil**: algumas questões sobre o Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ipea, 2009. (Texto para Discussão, n. 1391).

QUELHAS, AD. (2017). **Pesquisa mista para proposição de um modelo para analisar a relevância do tripé Cultura, Clima e Comportamento Organizacional no desempenho empresarial e mensuração do nível de aderência numa construtora na região metropolitana do Rio de Janeiro**. Tese (Doutorado em Engenharia Civil). Universidade Federal Fluminense).

QUINTELLA, RS; SACHETTI, A; WIBELINGER, LM; OLIVEIRA, SG. (2013). Qualidade de vida e funcionalidade na doença de Parkinson. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, v.10, n.1, p. 104-112.

RABELO, L. (2013). **Quadro referencial da gestão estratégica: uma pesquisa quantitativa e qualitativa das atividades e dos fatores envolvidos**. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção), Universidade Federal Fluminense.

RAYNAUT, C; ZANONI, M. (2011). Reflexões sobre princípios de uma prática interdisciplinar a pesquisa e no ensino superior. In: PHILIPPI, A; SILVA NETO, AJ (Eds.). **Interdisciplinaridade em Ciência, Tecnologia e Inovação**, Tamboré: Manole, p. 143-208.

REESE, J.P.; DAMS, J.; WINTER, Y.; BALZER-GELDSETZER, M.; OERTEL, W.H.; DODEL, R. (2012). Pharmacoeconomic considerations of treating patients with advanced Parkinson's disease. **Expert Opinion on Pharmacotherapy**, n.13, v.7, p.939-958.

RIBEIRO, J. A. C.; PIOLA, S. F.; SERVO, L. M. (2007). As novas configurações de antigos problemas de financiamento e gasto com ações e serviços públicos de saúde no Brasil. **Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde**, n. 37, p.21-43.

ROSE, MH; LOKKEGAARD, A; SONNE-HOLM, S; JENSEN, BR. (2013). Improved clinical status, quality of life, and walking capacity in Parkinson's Disease after body weight-supported high-intensity locomotor training. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v.94:, p. 87-92.

SAMII, A; RYAN-DYKES, P; TSUKUDA, RA; ZINK, C; FRANKS, R; NICHOL, WP. (2006). Telemedicine for delivery of health care in Parkinson disease. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v.12, p. 16-18.

SANCHO, LG; DAIN, S. (2012). Avaliação em saúde e Avaliação Econômica em Saúde: introdução ao debate sobre seus pontos de interseção. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.3, p. 765-774.

SAUNDERS, M; LEWIS, P; THORNHILL, A. (2009). *Research methods for business students*. 5ed, Harlow: FT Prentice Hall.

SCHIOZER RF, SAITO CC, SAITO R. (2011). Financial health and customer satisfaction in private health care providers in Brazil. **Cad Saude Publica**, v.27, p.2175-2187.

SCHLATTER, RP. (2016). **Estudo de custos em doenças crônicas não transmissíveis: manejo da cardiopatia isquêmica e diagnóstico precoce de câncer hereditário**. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

SECOLI, SR; NITA, ME; ONO-NITA, SK; NOBRE, M. (2010). Avaliação de tecnologia em saúde II. A análise de custo-efetividade. **Arq Gastroenterol**, v.47, n.4, p.329-333.

SEGEL, JE. (2006). **Cost-of-Illness studies: a primer**. RTI-UNC Center of Excellence in Health Promotion Economics. RTI International, North Carolina, USA. Disponível em www.rti.org/pubs/COI_Primer.pdf

SEREJO, AA; MÉXAS, MP; NETO, JV. (2018). Manutenção do setor brasileiro de saúde suplementar a partir da composição da faixa etária idosa. **Brazilian Journal of Development**, v.4, n.5, p.1634-1650.

SILVA, JAMG; DIBAI FILHO, AV; FAGANELLO, FR. (2011). Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39. **Fisioterapia em Movimento**, v.24, p. 141-146.

SILVA, EN; SILVA, MT; PEREIRA, MG. (2016). Identificação, mensuração e valoração de custos em saúde.

SOUZA, RR. (2002). **O Sistema Público de Saúde brasileiro**. Seminário Internacional de Tendências e Desafios dos Sistemas de Saúde nas Américas.

SPARROW, D; DeANGELIS, TR; HENDRON, K; THOMAS, CA; SAINT-HILAIRE, M; ELLIS, T. (2016). Highly challenging balance program reduces fall rate in Parkinson disease. **Journal of Neurologic Physical Therapy**, v.40, n.1, p.24-30.

TREINTA, F. (2011). **Novas oportunidades de negócio com impacto social através da Inovação: Proposta de Modelo de Negócio Social**. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção). Universidade Federal Fluminense.

TREINTA, F; FARIAS FILHO, JR; SANT'ANNA, AP; RABELO, LM. (2014). Metodologia de pesquisa bibliográfica com a utilização de método multicritério de apoio à decisão. *Produção* [online], v24, n.3, p. 508-520.

TREINTA, F. (2015). **Proposta de um quadro referencial de desenvolvimento de Start-Ups de biotecnologia e ciências da vida para a saúde humana no Brasil**. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção). Universidade Federal Fluminense.

TUKEY, JW. (1977). **Exploratory data analysis**. Addison-Wesley Publ. Co., Reading Mass, 687p.

VANNI, T; LUZ, PM; RIBEIRO, RA; NOVAES, HMD; POLANCZYK, CA. (2009). Avaliação econômica em saúde: aplicações em doenças infecciosas. **Cadernos de Saúde Pública**, v.25, n.12, p. 2543-2552.

VANTI, NAP. (2002). Da bibliometria à webometria: uma exploração conceitual dos mecanismos utilizados para medir o registro da informação e a difusão do conhecimento. **Revista Ciência da Informação**, v.31, n.2, p. 152-162.

VERSNEL, J; PACKER, T; WEEKS, LE, BROWN, J; GODWIN, M; HUTCHINSON, S; KEPHART, G; MACKENZIE, D; ROGER, K; STADNYK, R; VILLENEUVE, M; WARNER, G. (2013). The everyday experience of living with and managing a neurological condition (the LINC study): study design. **BMC Neurology**, v.13, p. 1-11.

VICTORA, CG; AQUINO, EML; LEAL, MDC. (2011). Maternal and child health in Brazil:

progress and challenges. **Lancet**, v. 377, n.9780, p.1863-1876.

VON CAMPENHAUSEN, S; WINTER, Y; SILVA, AR; SAMPAIO, C; RUZICKA, E; BARONE, P; POEWE, W; GUEKHT, A; MATEUS, C; PFEIFFER, KP; BERGER, K; SKOUPA, J; BOTZEL, K; GEIGER-GRITSCH, S; SIEBERT, U; BALZER-GELDSETZER, M; OERTEL, WH; DODEL, R; REESE, JP. (2011). Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries. **European Neuropsychopharmacology**, v.21, p.180-191.

WATTS, JJ; MCGINLEY, JL; HUXHAM, F; MENZ, HB; IANSEK, R; MURPHY, AT; WALLER, ER; MORRIS, ME. (2008). Cost effectiveness of preventing falls and improving mobility in people with Parkinson Disease: protocol for an economic evaluation alongside a clinical trial. **BMC Geriatrics**, v.8, n.23, p. 1-8.

WINTER, Y; MALZER-GELDSETZER, M; von CAMPENHAUSEN, S; SPOTTKE, A; EGGERT, K; OERTEL, WH; DODEL, R. (2010). Trends in resource utilization for Parkinson's disease in Germany. **Journal of Neurological Sciences**, v.294, p.18-22.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2009). **WHO guide to identifying the economic consequences of disease and injury**. Geneva: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

YIN, RK. (2015). **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 5ed. Porto Alegre: Bookman.

YORITAKA, A; FUKAE, J; HATANNO, T; ODA, E; HATTORI, N. (2016). The direct cost of Parkinson disease at Juntendo medical university hospital, Japan. **Internal Medicine**, v.55, n.2, p.113-119

YU, W; RAVELO, A; WAGNER, TH; BARNETT, PG. (2004). The relationship among age, chronic conditions, and health care costs. **The American Journal of Managed Care**, v.10, n.12, p.909-916.

ZHAO, YJ; TAN, LCS; LI, SC; AU, WL; SEAH, SH; LAU, PN; LUO, N; WEE, HL. (2011). Economic burden of Parkinson's disease in Singapore. **European Journal of Neurology**, v.18, p. 519-526.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Portfólio de artigos da pesquisa bibliométrica

ÍTEM	TÍTULO
1	The economic impact of Parkinson's disease
2	Burden of Disease Related to Parkinson's Disease in Spain in the Year 2000
3	Cost effectiveness of preventing falls and improving mobility in people with Parkinson Disease: protocol for an economic evaluation alongside a clinical trial
4	Economic burden of Parkinson's disease in Singapore
5	Average annual cost of Parkinson's disease in São Paulo, Brazil, with a focus on disease-related motor symptoms
6	Compliance with Pharmacotherapy and Direct Healthcare Costs in Patients with Parkinson's Disease: A Retrospective Claims Database Analysis
7	Cost of Living with Parkinson's Disease over 12 Months in Australia: A Prospective Cohort Study
8	Systematic Review and Critical Analysis of Cost Studies Associated with Parkinson's Disease
9	Revolutionising management of chronic disease: The ParkinsonNet approach
10	Parkinson Symptoms and Health Related Quality of Life as Predictors of Costs: A Longitudinal Observational Study with Linear Mixed Model Analysis
11	Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries
12	Cost of Parkinson's disease in Europe
13	Using Online Health Communities to Deliver Patient-Centered Care to People With Chronic Conditions
14	A cost analysis of intraoperative microelectrode recording during subthalamic stimulation for Parkinson Disease
15	Telemedicine for delivery of health care in Parkinson disease
16	Cost of disorders of the brain in Denmark
17	Socioeconomic trends in Deep Brain Stimulation (DBS) Surgery
18	The best medicine? The influence of physical activity and inactivity on Parkinson's disease
19	Quality of life, caregiver burden and insurance in patients with Parkinson's disease in Germany
20	Measuring the Burden of Hospitalization in Patients with Parkinson's Disease in Spain
21	Cost-Effectiveness of Deep Brain Stimulation for Advanced Parkinson's Disease in the United States
22	Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries
23	Pharmacotherapy in the management of early Parkinson's disease: cost-effectiveness and patient acceptability
24	Protocol for a home-based integrated physical therapy program to reduce falls and improve mobility in people with Parkinson's disease

25	Burden of neurological conditions in Canada
26	Cost-Effectiveness of Neurostimulation in Parkinson's Disease With Early Motor Complications
27	The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the brain
28	How do demographic transitions and public health policies affect patients with Parkinson's disease in Brazil?
29	Costs of Parkinson's disease in a privately insured population
30	An economic model of Parkinson's disease: implications for slowing progression in the United States
31	The relationships among age, chronic conditions, and healthcare costs
32	Intestinal Gel Levodopa + Carbidopa in Parkinson's Patients with Frequent and Prolonged Akinesia – An Economic Evaluation
33	The direct costs of Parkinson's disease at Juntendo Medical University Hospital, Japan
34	Quality of life and costs in Parkinson's disease: a cross sectional study in Hungary
35	The current and projected economic burden of Parkinson's disease in the United States
36	An exercise intervention to prevent falls in Parkinson's: an economic evaluation
37	Factors that lead to hospitalisation in patients with Parkinson disease—A systematic review
38	Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC)
39	Estimating the direct and indirect costs associated with Parkinson's disease
40	Short- and Long-Term Cost and Utilization of Health Care Resources in Parkinson's disease in the UK
41	Income-related inequalities in chronic conditions, physical functioning and psychological distress among older people in Australia: cross-sectional findings from the 45 and up study
42	Economic burden analysis of Parkinson's disease patients in China
43	Drug-induced dyskinesia in Parkinson's disease: Should success in clinical management be a function of improvement of motor repertoire rather than amplitude of dyskinesia?
44	Socioeconomic status in relation to Parkinson's disease risk and mortality A population-based prospective study
45	Multiple chronic disorders - health care system's modern challenge in the Maccabi Health Care System
46	The everyday experience of living with and managing a neurological condition (the LINC study): study design
47	Trends in resource utilization for Parkinson's disease in Germany
48	The effectiveness of interventions to reduce the household economic burden of illness and injury: a systematic review
49	Patients with dementia syndrome in public and private services in southern Brazil

APÊNDICE B – Questionário utilizado na pesquisa de campo**IDENTIFICAÇÃO**

- 1) Gênero:
 Masculino
 Feminino

- 2) Data de nascimento:
_____/_____/_____

- 3) Como você define a cor da sua pele?
 branca
 negra
 parda
 amarela
 indígena

- 4) Renda mensal

- 5) Realiza o tratamento da doença exclusivamente no Município de Niterói?
 Sim
 Não

- 6) Grau de escolaridade:
 não estudou
 ensino fundamental
 ensino médio
 ensino superior
 pós-graduação

- 7) Qual é seu atual enquadramento profissional?
 Empregado
 Desempregado
 Trabalhador autônomo
 Empresário
 Aposentado

CARACTERÍSTICAS DA DOENÇA

- 8) Com qual idade foi diagnosticado com a Doença de Parkinson?
 menos de 40 anos
 entre 40-50 anos
 entre 51-60 anos
 entre 61-70 anos
 entre 71-80 anos
 mais de 81 anos

- 9) Estágio da Doença (Escala de Hoen & Yahr)
- 1 – doença unilateral
 - 1,5 – envolvimento unilateral e axial
 - 2 – doença bilateral sem déficit de equilíbrio
 - 2,5 – doença bilateral leve, com recuperação no “teste do empurrão”
 - 3 – doença bilateral leve a moderada, com alguma instabilidade postural
 - 4 – Incapacidade grave, mas ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem apoio
 - 5 – confinado a cadeira de rodas ou cama

AGRUPAMENTO DE QUESTÕES SEGUNDO AS VARIÁVEIS IDENTIFICADAS

- **TRANSPORTE**

- 10) Qual tipo de transporte utiliza para se locomover exclusivamente para tratamento da doença?
(ir ao hospital, à consultas, ao fisioterapeuta etc)
- transporte público (trem, metrô, ônibus)
 - Táxi
 - Uber
 - Ambulância
 - Transporte próprio

Qual o valor aproximado gasto com estes transportes nos últimos 6 meses?

- **CONSULTAS**

- 11) Com que frequência foi ao médico nos últimos 6 meses exclusivamente para tratamento da Doença de Parkinson?

- 12) Quem financia as consultas?

- SUS
- Convênio de Saúde
- particular / terceiros valor da consulta? _____

- **ALIMENTAÇÃO**

13) Faz algum tipo de alimentação especial (por indicação de médico ou nutricionista) devido à Doença de Parkinson?

() Sim

() Não

Se sim, qual o custo com essa alimentação especial?

- **MEDICAMENTOS**

14) Esquema terapêutico atual:

Droga	Número de pílulas por dia	Número de caixas por mês
Amantadina 100 mg		
Biperideno		
Bromocriptina 2, 5 mg		
Entacapone 200 mg		
Prolopa BD (Levodopa 100 mg + Benserazida 25 mg)		
Prolopa HBS (Levodopa 100 mg + Benserazida 25 mg)		
Prolopa dispersível (Levodopa 100 mg + Benserazida 25 mg)		
Prolopa (Levodopa 200 mg + Benserazida 50 mg)		
Levodopa 250 mg + Carbidopa 25 mg		
Pramipexol 0.125 mg		
Pramipexol 0.25 mg		
Pramipexol 1 mg (Sifrol/Livipark/Pramipezan/Stabil)		
Pramipexol ER 0.375 mg		
Pramipexol ER 0.75 mg		
Pramipexol ER 1.5 mg		
Pramipexol ER 3 mg		
Rotigotina 2 mg/24 h		
Rotigotina 4 mg/24 h		
Rotigotina 6 mg/24 h		
Rotigotina 8 mg/24 h		
Rasagilina 1 mg		
Selegilina 10 mg (Niar/Jumexil)		
Selegilina 5 mg (Niar/Jumexil)		
Stalevo 50 (Levodopa 50 mg + Carbidopa 25 mg + Entacapone 200 mg)		
Stalevo 100 (Levodopa 100 mg + Carbidopa 25 mg + Entacapone 200 mg)		
Stalevo 150 (Levodopa 150 mg + Carbidopa 25 mg + Entacapone 200 mg)		
Triexifenidil 2 mg		

Triexifenidil 5 mg		
Toxina botulínica tipo A		
Muvinlax		
Domperidona		
Lactulona		
Óleo mineral		
Colírio de Atropina		

- 15) Como adquire seus medicamentos?
 Laudo de solicitação de medicamentos – LME
 Farmácia popular gratuito desconto
 compra comum

- **TRATAMENTO AUXILIAR**

- 16) Foi recomendado algum outro tipo de tratamento auxiliar?
 Sim
 Não

Se Sim, qual?

- Fisioterapia ____ x por semana custo/sessão: _____
 Fonoaudiologia ____ x por semana custo/sessão: _____
 Terapia Ocupacional ____ x por semana custo/sessão: _____
 Psicólogo ____ x por semana custo/sessão: _____
 Nutricionista ____ x por semana custo/sessão: _____
 Atividade física ____ x por semana custo/sessão: _____
 Outros
Qual (is)?

_____ x por semana custo/sessão: _____

- 17) Está realizando a terapia recomendada?
 Sim
 Não Motivo: _____

Se sim, como o tratamento é financiado?

- SUS
 financiamento próprio
 terceiros
 plano de saúde

- 18) Faz tratamento de alguma outra doença?
 Sim Qual? _____
 Não

Se sim, utiliza qual medicamento?

Droga	Número de tomadas (vezes)/dia de ingestão da medicação	Número total de comprimidos por dia	Quantidade de caixas por mês

- **ADAPTAÇÕES NA RESIDÊNCIA**

19) Nos últimos 6 meses, precisou realizar algum tipo de adaptação na sua residência devido à Doença de Parkinson?

- Sim
 Não

Se sim, qual foi o valor gasto com estas mudanças?

- **CUIDADOS DOMICILIARES**

20) Necessita de cuidador(a) para a realização das atividades diárias? (se a resposta for “Não”, assinale e siga para a questão 26)

- Sim
 Não

Se sim, qual o motivo?

- sintomas motores da doença
 sintomas não motores da doença

Se sim, quem está realizando estes cuidados?

- cuidador informal – parentes ou amigos
 cuidador formal – enfermeira ou serviço de *home care*

21) Em caso de cuidados informais:

A pessoa responsável por estes cuidados parou de trabalhar por este motivo?

- Sim
 Não

Se sim:

Por quanto tempo? _____

Qual era o salário desta pessoa no seu último emprego? _____

22) Em caso de cuidados formais, qual o custo mensal deste serviço?

23) QUEDAS

- SIM
 NÃO

Se sim, quando foi a última queda? _____ semanas/ _____ meses

24) ENGASGOS (DISFAGIA)

 SIM NÃO

Se sim, quando foi a última vez? _____semanas/_____meses

25) O QUE OCASIONOU?

 saliva alimentos sólidos alimentos líquidos alimentos pastosos**- INTERNAÇÕES**

26) Já esteve internado após o diagnóstico da Doença de Parkinson? (se a resposta for “Não”, assinale e siga para a questão 22)

 Sim Não

Se sim:

27) Quantas vezes nos últimos 6 meses? _____

28) Qual(is) o(s) motivo(s) da internação? _____

29) Qual foi o tempo de internação? _____

30) Onde foi(ram) a(s) internação(ões)?

 Hospital público Hospital privado

Se em Hospital privado:

Quem financiou a internação?

 Convênio de saúde particular / terceiros valor da internação? _____**- CIRURGIA**

31) Já foi submetido a procedimento cirúrgico para tratamento da Doença de Parkinson?

 Sim Não

Se sim, onde?

 Hospital público Hospital privado

Se em Hospital privado, quem financiou o procedimento?

 Convênio de saúde integral parcial

* em caso de cobertura parcial do Convênio de Saúde, qual foi o valor adicional pago:

 particular / terceiros valor: _____**- EXAMES**

32) Realizou algum exame exclusivamente para diagnóstico ou acompanhamento da Doença de Parkinson nos últimos 6 meses?

- Sim
 Não

Se sim, qual?

- Tomografia computadorizada
 Ressonância magnética
 Tomografia por emissão de fóton único – SPECT
 Exames laboratoriais
 Raio X
 Avaliação neuropsicológica
 Doppler
 Análise de tremor
 Teste de autonomia funcional
 Outro(s)
Qual(is)?
-

Se sim, quem financiou estes exames?

- SUS
 Convênio de Saúde
 particular / terceiros

Em caso de financiamento particular, qual o custo desse(s) exame(s)?

- **EQUIPAMENTOS ESPECIAIS**

33) Precisa de algum equipamento especial devido à Doença de Parkinson?

- Sim
 Não

Se sim, qual?

- Cadeira de rodas
 Andador
 Bengala
 Muletas
 Outro(s)

Qual(is)

Se sim, qual o custo com este(s) equipamento(s) nos últimos 6 meses?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Dados de identificação

Título do Projeto: “Doença de Parkinson: avaliação dos custos diretos baseados nos seus fatores condicionantes”.

Pesquisador Responsável: Sávio Luís Oliveira da Silva

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Universidade Federal Fluminense

Telefones para contato do Pesquisador: (21) 97447-9290 – (21) 2622-6825

E-mail para contato: savio.academico@gmail.com

Nome do Participante:

Responsável legal (quando for o caso):

O(A) Sr.^(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “Doença de Parkinson: avaliação dos custos diretos baseados nos seus fatores condicionantes”, de responsabilidade do pesquisador Sávio Luís Oliveira da Silva.

Este projeto tem como objetivo calcular os Custos Diretos com o tratamento da Doença de Parkinson, entre pacientes que utilizam os Sistema Público de Saúde do Município de Niterói (RJ).

A pesquisa consiste em entrevista, com a utilização de um questionário com 31 questões. São necessários somente 8 a 10 minutos para responder a todo o questionário

Em caso de qualquer dúvida na formulação da pergunta, sinta-se à vontade para questionar e esclarecer suas dúvidas. Sua participação é voluntária, não será remunerada, e este consentimento poderá ser retirado a qualquer tempo sem prejuízos ou penalizações.

Alguns desconfortos de ordem psíquica e emocional podem ocorrer, tais como:

- Possibilidade de constrangimento ao responder às perguntas;
- Vergonha;
- Cansaço ao responder às perguntas;
- Quebra de anonimato.

Será de responsabilidade do pesquisador acomodá-lo da melhor forma possível, em ambiente confortável, limpo e arejado. Mesmo assim, em caso de algum desconforto, sinta-se à vontade para interromper a entrevista. Todas as informações obtidas são confidenciais, e serão utilizadas somente para meios acadêmicos, garantindo-se o sigilo quanto a identificação do participante.

Com o intuito de minimizar os riscos de vazamento de informações, o paciente entrevistado não será identificado por nome, e sim por número. Além disso, somente o pesquisador terá a posse do questionário preenchido, responsabilizando-se pela confidencialidade dos dados e estando sujeito a ações penais caso o entrevistado sinta-se lesado de alguma forma.

Pesquisador (rubrica)

Entrevistado (rubrica)

Este documento será disponibilizado em duas vias, sendo uma do pesquisador e outra do entrevistado.

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (CEP FM/UFF), por e.mail ou telefone, de segunda à sexta, das 08:00 às 17:00 horas:

E.mail: etica@vm.uff.br Tel/fax: (21) 26299189

Eu, _____, declaro ter sido informado e concordo em ser participante, do projeto de pesquisa acima descrito.

Niterói, _____ de _____ de _____

(nome e assinatura do participante ou responsável legal)

(nome e assinatura do responsável por obter o consentimento)

APÊNDICE D – TCLE adaptado e inserido no *Google Forms* para a coleta de dados por telefone

Dados de identificação

Título do Projeto: “Doença de Parkinson: avaliação dos custos diretos baseados nos seus fatores condicionantes”.

Pesquisador Responsável: Sávio Luís Oliveira da Silva

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Universidade Federal Fluminense

Telefone para contato do Pesquisador: (21) 97447-9290

E-mail para contato: savio.academico@gmail.com

Nome do Participante:

Responsável legal (quando for o caso):

O(A) Sr.^(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “Doença de Parkinson: avaliação dos custos diretos baseados nos seus fatores condicionantes”, de responsabilidade do pesquisador Sávio Luís Oliveira da Silva.

Este projeto tem como objetivo calcular os Custos Diretos com o tratamento da Doença de Parkinson, entre pacientes que utilizam os Sistema Público de Saúde do Município de Niterói (RJ).

A pesquisa consiste em entrevista, com a utilização de um questionário com 31 questões. São necessários somente 8 a 10 minutos para responder a todo o questionário

Em caso de qualquer dúvida na formulação da pergunta, sinta-se à vontade para questionar e esclarecer suas dúvidas. Sua participação é voluntária, não será remunerada, e este consentimento poderá ser retirado a qualquer tempo sem prejuízos ou penalizações.

Alguns desconfortos de ordem psíquica e emocional podem ocorrer, tais como:

- Possibilidade de constrangimento ao responder às perguntas;
- Vergonha;
- Cansaço ao responder às perguntas;
- Quebra de anonimato.

Em caso de algum desconforto, sinta-se à vontade para interromper a entrevista. Todas as informações obtidas são confidenciais, e serão utilizadas somente para meios acadêmicos, garantindo-se o sigilo quanto a identificação do participante.

Com o intuito de minimizar os riscos de vazamento de informações, o paciente entrevistado não será identificado por nome, e sim por número. Além disso, somente o pesquisador terá a posse do questionário preenchido, responsabilizando-se pela confidencialidade dos dados e estando sujeito a ações penais caso o entrevistado sinta-se lesado de alguma forma.

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (CEP FM/UFF), por e.mail ou telefone, de segunda à sexta, das 08:00 às 17:00 horas:

E.mail: etica.ret@id.uff.br

Tel/fax: (21) 26299189

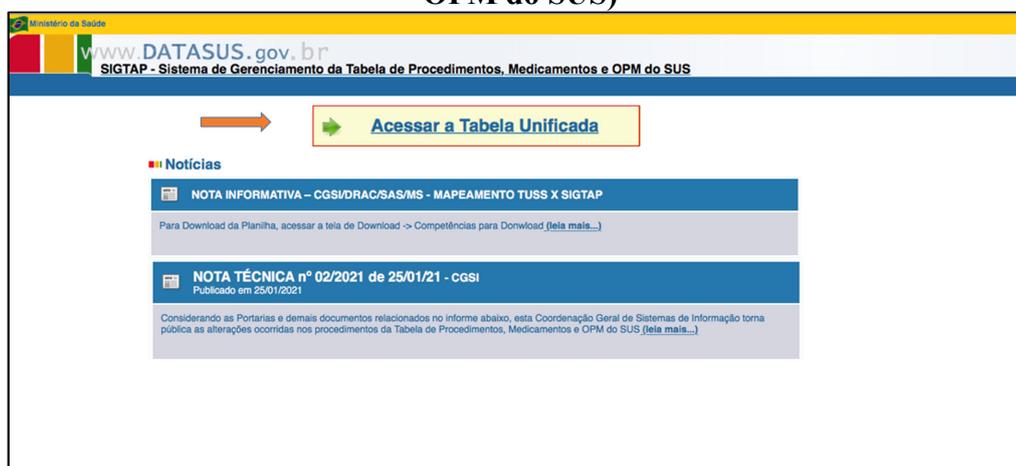
- Concordo com os termos acima e aceito conceder a entrevista
- Discordo dos termos acima e não aceito conceder a entrevista

APÊNDICE E – Procedimento para consulta de preços de procedimentos na tabela SUS

- Consultas

- acesso em <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp> (clique em “Acessar tabela unificada”);

SIGTAP (Sistema de Gerenciamento de Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS)



Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>

- na página a seguir, no campo “Consultar Procedimentos”, selecionar o Grupo 3 (Procedimentos Clínicos);
- no campo “Subgrupo”, selecionar o item 3 (Tratamentos clínicos – outras especialidades);
- em “Formas de organização”, selecionar o item 4 (Tratamento de doenças do Sistema Nervoso Central e Periférico);
- em seguida, clicar no símbolo da lupa (pesquisar), e selecionar o Procedimento “tratamento da Doença de Parkinson”

Consulta de procedimentos

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Consultar Procedimentos

Pesquisar Procedimento por

Grupo: 03 - Procedimentos clínicos
Sub-Grupo: 03 - Tratamentos clínicos (outras especialidades)
Forma de Organização: 04 - Tratamento de doenças do sistema nervoso central e periférico
Código:
Nome:

Origem
Código: Nome:

Documento de Publicação
Documento: Número:
Ano: Orgão:

Competência
Competência: 02/2021



Procedimento
03.03.04.011-4 - TRATAMENTO CONSERVADOR DE TRAUMATISMO RACUMEDULAR
03.03.04.012-2 - TRATAMENTO CONSERVADOR DE TUMOR DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL
03.03.04.013-0 - TRATAMENTO CLÍNICO DAS MIELITES / MIELOPATIAS
03.03.04.014-9 - TRATAMENTO DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL - AVC (ISQUEMICO OU HEMORRAGICO AGUDO)
03.03.04.015-7 - TRATAMENTO DE COMPLICAÇÕES DA HIDROCEFALIA
03.03.04.016-5 - TRATAMENTO DE CRISES EPILÉTICAS NÃO CONTROLADAS
03.03.04.017-3 - TRATAMENTO DE DISTROFIAS MUSCULARES
03.03.04.018-1 - TRATAMENTO DE DOENÇA DE PARKINSON
03.03.04.019-0 - TRATAMENTO DE DOENÇA DOS NEURÔNIOS MOTORES CENTRAIS C/ OU S/ AMIOTROFIAS
03.03.04.020-3 - TRATAMENTO DE DOENÇAS NEURO-DEGENERATIVAS

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>

- no campo “Valores”, destaca-se do “Total Hospitalar” o valor de R\$ 56,43 (cinquenta e seis reais e quarenta e três centavos), referente ao “Serviço Profissional” (consulta).

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 03.03.04.018-1 - TRATAMENTO DE DOENÇA DE PARKINSON

Grupo: 03 - Procedimentos clínicos
Sub-Grupo: 03 - Tratamentos clínicos (outras especialidades)
Forma de Organização: 04 - Tratamento de doenças do sistema nervoso central e periférico

Competência: 02/2021 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Hospitalar
Complexidade: Média Complexidade
Financiamento: Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: AIH (Proc. Principal)
Sexo: Ambos
Média de Permanência: 7
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima: 1
Idade Mínima: 20 anos
Idade Máxima: 130 anos
Pontos: 100
Atributos Complementares: Admite permanência à maior

Valores

Serviço Ambulatorial:	RS 0,00	Serviço Hospitalar:	RS 253,30
Total Ambulatorial:	RS 0,00	Serviço Profissional:	RS 56,43
		Total Hospitalar:	RS 309,73

Descrição	CID	CBO	Leito	Serviço Classificação	Habilitação	Redes	Origem	Regra Condicionada	Renases	TUSS
<p>Descrição</p> <p>CONSISTE NO TRATAMENTO CLÍNICO DAS MANIFESTAÇÕES DA DOENÇA DE PARKINSON, COMO OCACIONANDO, ENTRE OUTROS SINAIS E SINTOMAS, TREMORES INVOLUNTÁRIOS E RIGIDEZ MUSCULAR, DORES MUSCULARES E CONSTIPAÇÃO.</p>										

- Medicamentos

Consulta ao valor de medicamentos

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Consultar Procedimentos

Pesquisar Procedimento por

Grupo: 06 - Medicamentos
Sub-Grupo:
Forma de Organização:
Código:
Nome:

Origem
Código: Nome: Amantadina

Documento de Publicação
Documento: Número:
Ano: Orgão:

Competência
Competência: 02/2021

Procedimento

06.01.10.001-8 - AMANTADINA 100 MG (POR COMPRIMIDO)	✖
06.04.20.001-3 - AMANTADINA 100 MG (POR COMPRIMIDO)	←

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>

Ministerio da Saude
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 06.04.20.001-3 - AMANTADINA 100 MG (POR COMPRIMIDO)

Grupo: 06 - Medicamentos
Sub-Grupo: 04 - Componente especializado da assistência farmacêutica
Forma de Organização: 20 - Derivados do adamantano

Competência: 06/2010 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Ambulatorial
Complexidade: Alta Complexidade
Financiamento: Assistência Farmacêutica
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: APAC (Proc. Principal)
Sexo: Ambos
Média de Permanência:
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima: 279
Idade Mínima: 0 meses
Idade Máxima: 110 anos
Pontos:
Atributos Complementares: Admite APAC de Continuidade

Valores

Serviço Ambulatorial:	R\$ 0,29	Serviço Hospitalar:	R\$ 0,00
Total Ambulatorial:	R\$ 0,29	Serviço Profissional:	R\$ 0,00
		Total Hospitalar:	R\$ 0,00

- Tratamentos Auxiliares

Fisioterapia

- foi selecionado primeiramente o item 3 (Procedimentos clínicos) no campo “Grupos”;
- em seguida, no campo “Sub-grupo”, selecionou-se item 2 (Fisioterapia);
- em “Formas de organização” foi selecionado o item 6 (assistência fisioterapêutica nas alterações em neurologia);
- ao abrir a janela de procedimentos, optou-se pelo procedimento “Atendimento fisioterapêutico nas desordens do movimento neuromotor”, e então foi obtido o valor para tal procedimento.

Atribuiu-se o mesmo valor deste procedimento à Terapia Ocupacional, por não encontrar tal especificação de tratamento no DATASUS.

Consulta ao valor do procedimento “Fisioterapia” (valor por sessão)

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 03.02.06.003-0 - ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO NAS DESORDENS DO DESENVOLVIMENTO NEURO MOTOR

Grupo: 03 - Procedimentos clínicos
Sub-Grupo: 02 - Fisioterapia
Forma de Organização: 06 - Assistência fisioterapêutica nas alterações em neurologia

Competência: 02/2021 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Ambulatorial Hospitalar
Complexidade: Média Complexidade
Financiamento: Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: BPA (Individualizado) AIH (Proc. Especial)
Sexo: Ambos
Média de Permanência:
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima: 20
Idade Mínima: 0 meses
Idade Máxima: 130 anos
Pontos:
Atributos Complementares: Exige CNS

Valores

Serviço Ambulatorial: R\$ 4,67	Serviço Hospitalar: R\$ 4,67
Total Ambulatorial: R\$ 4,67	Serviço Profissional: R\$ 0,00
	Total Hospitalar: R\$ 4,67

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/procedimento/exibir/0302060030/02/2021>

Psicólogo

- foi selecionado o item 3 (Procedimentos clínicos) no campo “Grupos”;
- em seguida, no campo “Sub-grupo”, selecionou-se item 1 (Consultas / Atendimentos / Acompanhamentos);
- em “Formas de organização” foi selecionado o item 4 (outros atendimentos realizados por profissionais de nível superior);
- ao abrir a janela de procedimentos, optou-se por “Terapia individual”, e então foi obtido o valor para tal procedimento.

Consulta ao valor do procedimento “Terapia Individual” (valor por sessão)

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 03.01.04.004-4 - TERAPIA INDIVIDUAL

Grupo: 03 - Procedimentos clínicos
Sub-Grupo: 01 - Consultas / Atendimentos / Acompanhamentos
Forma de Organização: 04 - Outros atendimentos realizados por profissionais de níveis superior

Competência: 02/2021 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Ambulatorial
Complexidade: Média Complexidade
Financiamento: Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: BPA (Consolidado) BPA (Individualizado)
Sexo: Ambos
Média de Permanência:
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima:
Idade Mínima: 0 meses
Idade Máxima: 130 anos
Pontos:
Atributos Complementares: Exige CNS

Valores

Serviço Ambulatorial: R\$ 2,81	Serviço Hospitalar: R\$ 0,00
Total Ambulatorial: R\$ 2,81	Serviço Profissional: R\$ 0,00
	Total Hospitalar: R\$ 0,00

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/procedimento/exibir/0301040044/02/2021>

Demais acompanhamentos

Para o acompanhamento com nutricionista e fonoaudiólogo, por não identificar tais especialidades discriminadas no DATASUS, optou-se por selecionar o item 1 em “formas de organização” (consultas médicas / outros profissionais de nível superior) e escolher o procedimento “consulta de profissionais de nível superior na atenção especializada (exceto médico), e então foi obtido o valor para tal procedimento.

Consulta a valores de procedimentos realizados por profissionais de nível superior – exceto médicos (valor por sessão)

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 03.01.01.004-8 - CONSULTA DE PROFISSIONAIS DE NIVEL SUPERIOR NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA (EXCETO MÉDICO)

Grupo: 03 - Procedimentos clínicos
Sub-Grupo: 01 - Consultas / Atendimentos / Acompanhamentos
Forma de Organização: 01 - Consultas médicas/outros profissionais de nível superior

Competência: 02/2021 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Ambulatorial Hospitalar Hospital Dia
Complexidade: Média Complexidade
Financiamento: Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: BPA (Consolidado) BPA (Individualizado) AIH (Proc. Secundário)
Sexo: Ambos
Média de Permanência:
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima:
Idade Mínima: 0 meses
Idade Máxima: 130 anos
Pontos:
Atributos Complementares: Exige CNS Exige idade no BPA (Consolidado)

Valores

Serviço Ambulatorial: R\$ 6,30	Serviço Hospitalar: R\$ 0,00
Total Ambulatorial: R\$ 6,30	Serviço Profissional: R\$ 0,00
	Total Hospitalar: R\$ 0,00

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/procedimento/exibir/0301010048/02/2021>

- Cirurgia

Para todos os procedimentos listados, selecionou-se o item 4 (procedimentos cirúrgicos) no campo “Grupo”, o item 3 (cirurgia do sistema nervoso central e periférico) no campo “Sub-grupo”, e o item 8 (Neurocirurgia funcional estereotáxica) em “Forma de organização”. A identificação ocorre no campo “Procedimento”, conforme ilustrado abaixo.

Talamotomia e Palidotomia estereotáxica

- Em “Procedimento”, seleciona-se “tratamento de movimento anormal por estereotaxia”;

Consulta a valores do procedimento cirúrgico Talamotomia e Palidotomia estereotáxica

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 04.03.08.008-8 - TRATAMENTO DE MOVIMENTO ANORMAL POR ESTEREOTAXIA

Grupo: 04 - Procedimentos cirúrgicos
Sub-Grupo: 03 - Cirurgia do sistema nervoso central e periférico
Forma de Organização: 08 - Neurocirurgia funcional estereotáxica

Competência: 02/2021 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Hospitalar
Complexidade: Alta Complexidade
Financiamento: Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: AIH (Proc. Principal)
Sexo: Ambos
Média de Permanência: 3
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima: 1
Idade Mínima: 13 anos
Idade Máxima: 130 anos
Pontos: 1000
Atributos Complementares: Inclui valor da anestesia Admite permanência à maior CNRAC Permite Informação de Equipe Cirúrgica

Valores

Serviço Ambulatorial:	RS 0,00	Serviço Hospitalar:	RS 1.023,06
Total Ambulatorial:	RS 0,00	Serviço Profissional:	RS 679,25
		Total Hospitalar:	RS 1.702,31

Descrição

Descrição	CID	CBO	Leito	Serviço Classificação	Habilitação	Redes	Origem	Regra Condicionada	Renases	TUSS
<p>PROCEDIMENTO NEUROCIRÚRGICO COM LOCALIZAÇÃO ESTEREOTÁXICA PARA CONTROLE DE MOVIMENTOS ANORMAIS INTRATÁVEIS POR OUTROS MÉTODOS, ATRAVÉS DE LESÕES ESTEREOTÁXICAS, RIZOTOMIAS, MIECTOMIAS OU NEURECTOMIAS, AO NÍVEL CENTRAL, DE RAIZ MEDULAR, NERVOS PERIFÉRICOS.</p>										

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/procedimento/exibir/0403080088/04/2021>

DBS

- Em “Procedimento”, seleciona-se “implante de eletrodo para estimulação cerebral”;

Consulta a valores do procedimento cirúrgico Implante de eletrodo para estimulação cerebral (DBS)

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 04.03.08.001-0 - IMPLANTE DE ELETRODO PARA ESTIMULAÇÃO CEREBRAL

Grupo: 04 - Procedimentos cirúrgicos
Sub-Grupo: 03 - Cirurgia do sistema nervoso central e periférico
Forma de Organização: 08 - Neurocirurgia funcional estereotáxica

Competência: 02/2021 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Hospitalar
Complexidade: Alta Complexidade
Financiamento: Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: AIH (Proc. Principal)
Sexo: Ambos
Média de Permanência: 5
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima: 1
Idade Mínima: 13 anos
Idade Máxima: 130 anos
Pontos: 1400
Atributos Complementares: Inclui valor da anestesia Admite permanência à maior CNRAC Exige Informação da OPM Permite Informação de Equipe Cirúrgica

Valores

Serviço Ambulatorial:	RS 0,00	Serviço Hospitalar:	RS 1.023,06
Total Ambulatorial:	RS 0,00	Serviço Profissional:	RS 965,25
		Total Hospitalar:	RS 1.988,31

Descrição CID CBO Leito Serviço Classificação Habilitação Redes Origem Regra Condicionada Renases TUSS

Descrição
PROCEDIMENTO NEUROCIRÚRGICO DE IMPLANTE DE ELETRODO PARA ESTIMULAÇÃO CEREBRAL COM VISTA AO TRATAMENTO DE PACIENTES COM MOVIMENTOS ANORMAIS SEM RESPOSTA AOS DEMAIS TRATAMENTOS INSTITUIDOS.

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/procedimento/exibir/0403080010/04/2021>

A partir do item 4, já selecionado no campo “Grupo”, seleciona-se desta vez o item 7 (cirurgia do aparelho digestivo, órgão anexos e parede abdominal) no campo “Sub-grupo”. Em seguida, no campo “Forma de organização”, seleciona-se o item 1 (esôfago, estômago e duodeno) e o procedimento “Gastrostomia”.

Consulta a valores do procedimento cirúrgico de Gastrostomia

Ministério da Saúde
www.DATASUS.gov.br
SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS

Usuário: publico

Procedimento

Procedimento: 04.07.01.021-1 - GASTROSTOMIA

Grupo: 04 - Procedimentos cirúrgicos
Sub-Grupo: 07 - Cirurgia do aparelho digestivo, órgãos anexos e parede abdominal
Forma de Organização: 01 - Esôfago, estômago e duodeno

Competência: 02/2021 [Histórico de alterações](#)

Modalidade de Atendimento: Hospitalar Hospital Dia
Complexidade: Média Complexidade
Financiamento: Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:
Instrumento de Registro: AIH (Proc. Principal)
Sexo: Ambos
Média de Permanência: 3
Tempo de Permanência:
Quantidade Máxima: 1
Idade Mínima: 0 meses
Idade Máxima: 130 anos
Pontos: 150
Atributos Complementares: Inclui valor da anestesia Admite permanência à maior Permite Informação de Equipe Cirúrgica

Valores

Serviço Ambulatorial:	R\$ 0,00	Serviço Hospitalar:	R\$ 567,53
Total Ambulatorial:	R\$ 0,00	Serviço Profissional:	R\$ 120,23
		Total Hospitalar:	R\$ 687,76

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/procedimento/exibir/0407010211/04/2021>

- Exames

Para todos os tipos de exames, foi selecionado o item 2 (procedimentos com finalidade diagnóstica) no campo “Grupo”. Os campos “sub-grupo”, “Forma de organização” e “Procedimento” variam de acordo com o tipo de exame.

Ecodoppler Transcraniano

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 5 (diagnóstico por ultrassonografia);
- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 2 (ultrassonografia dos demais sistemas)
- Em “Procedimento”, seleciona-se “Ecodoppler transcraniano”;

Consulta a valores do exame Ecodoppler Transcraniano

■ Procedimento	
Procedimento: 02.05.02.001-1 - ECODOPPLER TRANSCRANIANO	
Grupo:	02 - Procedimentos com finalidade diagnóstica
Sub-Grupo:	05 - Diagnóstico por ultrasonografia
Forma de Organização:	02 - Ultra-sonografias dos demais sistemas
Competência:	02/2021 <input type="button" value="Histórico de alterações"/>
Modalidade de Atendimento:	<input type="checkbox"/> Ambulatorial <input type="checkbox"/> Hospitalar <input type="checkbox"/> Hospital Dia
Complexidade:	Média Complexidade
Financiamento:	Média e Alta Complexidade (MAC)
Sub-Tipo de Financiamento:	
Instrumento de Registro:	<input type="checkbox"/> BPA (Individualizado) <input type="checkbox"/> AIH (Proc. Especial)
Sexo:	Ambos
Média de Permanência:	
Tempo de Permanência:	
Quantidade Máxima:	1
Idade Mínima:	0 meses
Idade Máxima:	130 anos
Pontos:	
Atributos Complementares:	Admite liberação de quantidade na AIH
Valores	
Serviço Ambulatorial:	RS 117,00
Serviço Hospitalar:	RS 117,00
Total Ambulatorial:	RS 117,00
Serviço Profissional:	RS 0,00
Total Hospitalar:	RS 117,00

Fonte: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabelaunificada/app/sec/procedimento/exibir/0205020011/04/2021>

Tomografia Computadorizada do crânio

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 6 (diagnóstico por tomografia);
- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 1 (tomografia da cabeça, pescoço e coluna vertebral);
- Em “Procedimento”, seleciona-se “Tomografia computadorizada do crânio”;

Ressonância Magnética de crânio

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 7 (diagnóstico por ressonância magnética);

- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 1 (RM da cabeça, pescoço e coluna vertebral);
- Em “Procedimento”, seleciona-se “Ressonância magnética de crânio”;

Hemograma Completo

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 2 (diagnóstico em laboratório clínico);
- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 2 (exames hematológicos e hemostasia);
- Em “Procedimento”, seleciona-se “hemograma completo”;

Radiografia de crânio

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 4 (diagnóstico por radiologia);
- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 1 (exames radiológicos da cabeça e pescoço);
- Em “Procedimento”, seleciona-se “radiografia de crânio (PA + lateral + oblíqua / brettton + hirtz)”;

Polissonografia

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 11 (métodos diagnósticos em especialidades);
- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 5 (diagnóstico em neurologia);
- Em “Procedimento”, seleciona-se “polissonografia”.

Holter

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 11 (métodos diagnósticos em especialidades);
- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 2 (diagnóstico em cardiologia);
- Em “Procedimento”, seleciona-se “monitoramento pelo sistema holter 24 hs (3 canais)”;

Eletrocardiograma

- No campo “Sub-grupo”, seleciona-se o item 11 (métodos diagnósticos em especialidades);
- No campo “Forma de organização” seleciona-se o item 2 (diagnóstico em cardiologia);
- Em “Procedimento”, seleciona-se “eletrocardiograma”.

ANEXOS

ANEXO 1 - Medicamentos e efeitos esperados (Portaria Conjunta 10/2017)

MEDICAMENTO	CONTROLE SINTOMÁTICO DO PARKINSONISMO	PREVENÇÃO DAS COMPLICAÇÕES MOTORAS	CONTROLE DAS COMPLICAÇÕES MOTORAS
Levodopa/carbidopa Levodopa/benserazida	Levodopa com eficácia claramente estabelecida no controle sintomático da DP.	Sem evidência.	Levodopa padrão e levodopa de liberação lenta são igualmente eficazes na melhora dos sintomas motores.
Bromocriptina	Em monoterapia na fase inicial da DP, é considerada possivelmente eficaz no controle sintomático da doença, mas é menos eficaz que a levodopa.. Não existem evidências suficientes para comparar sua eficácia à de outros agonistas dopaminérgicos. Não há evidência para o uso combinado com levodopa em pacientes na fase inicial da DP estáveis, sem flutuações motoras. Eficaz quando usada em pacientes com DP avançada em levodopaterapia, com flutuações motoras.	Possivelmente eficaz na redução dos riscos de ocorrência de complicações motoras precoces.	Possivelmente eficaz no controle das flutuações motoras em pacientes com DP em levodopaterapia.
Pramipexol	Em monoterapia em pacientes sem tratamento prévio, é eficaz no controle dos sintomas motores nos primeiros dois anos da doença. Em pacientes com doença avançada em uso de levodopa, mostrou-se eficaz no controle das complicações motoras on-off e reduziu a dose diária de levodopa necessária. Não deve ser utilizado como primeira escolha em indivíduos idosos ou com prejuízo cognitivo ou	Possivelmente eficaz na redução dos riscos de ocorrência de complicações motoras precoces.	Eficaz no controle das complicações motoras em pacientes com DP avançada. Diminui o período off em 1 a 2 h/dia. Em pacientes com insuficiência renal, optar por agonistas cujo metabolismo é hepático.

	<p>funcional grave; a levodopa deve ser o medicamento de primeira linha.</p> <p>Pode ser utilizado como monoterapia em pacientes jovens com risco maior de aparecimento de discinesias ou como medicamento associado a levodopa em pacientes com flutuações motoras, especialmente se associadas a discinesias.</p>		
Selegilina	É eficaz no controle sintomático da doença quando usada em monoterapi na fase inicial.	Sem evidência.	Não há evidência suficiente de que previna ou controle as complicações motoras da DP.
Amantadina	É possivelmente eficaz no controle sintomático da doença tanto em monoterapia quanto em associação a anticolinérgicos ou levodopa, especialmente na fase inicial. Os estudos, entretanto, apresentam qualidade metodológica moderada e não avaliam a duração dos benefícios em fases avançadas, no tratamento das discinesias.	Sem evidência.	Eficaz na redução das discinesias em curto prazo, mas os dados são inadequados para avaliação desse benefício em longo prazo. Com relação à diminuição das flutuações motoras, não há evidências suficientes para seu uso.
Tolcapona/Entacapona	São eficazes no controle sintomático da doença quando usadas em associação com levodopa em pacientes sem ou com mínimas complicações motoras.	Sem evidência.	Quando administradas concomitantemente com levodopa, são eficazes no controle das flutuações motoras. Aumentam o período on e diminuem o período off
Biperideno/Triexifenidil	Controlam sintomas iniciais em pacientes jovens, especialmente quando o tremor é a manifestação predominante.	Sem evidência.	Não devem ser utilizados em idosos ou pacientes com prejuízo cognitivo.

Rasagilina	É eficaz no controle sintomático da doença quando usada em monoterapia na fase inicial.	Sem evidência.	Administradas com levodopa é eficaz no controle das flutuações motoras. Aumentam o período on e diminuem o período off.
------------	---	----------------	---

Fonte: Ministério da Saúde: Portaria conjunta nº 10 (2017)

ANEXO 2 – Parecer de aprovação da Pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Doença de Parkinson: avaliação dos Custos Diretos baseados nos seus fatores condicionantes

Pesquisador: SAVIO LUIS OLIVEIRA DA SILVA

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 17563319.6.0000.5243

Instituição Proponente: Doutorado em Sistemas de Gestão Sustentáveis - LATEC UFF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Número do Parecer: 3.687.239

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_1320357.pdf	03/11/2019 09:16:48		Aceito
Outros	Carta_resposta3.docx	03/11/2019 09:16:08	SAVIO LUIS OLIVEIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_paciente.docx	23/10/2019 14:11:06	SAVIO LUIS OLIVEIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_especialista.docx	23/10/2019 14:10:53	SAVIO LUIS OLIVEIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_ajuste2.docx	23/10/2019 14:10:38	SAVIO LUIS OLIVEIRA DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	23/10/2019 14:08:37	SAVIO LUIS OLIVEIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e	carta_anuencia.pdf	16/09/2019 14:26:02	SAVIO LUIS OLIVEIRA DA	Aceito

Infraestrutura			SILVA	
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_anuencia_HUAP.pdf	03/07/2019 14:09:27	SAVIO LUIS OLIVEIRA DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

NITEROI, 06 de
novembro de 2019

Assinado por: ROSANGELA ARRABAL THOMA
Coordenador(a)