



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA EM SAÚDE E  
ENFERMAGEM**

**SIMONY FABÍOLA LOPES NUNES**

**A TRANSIÇÃO DO FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE  
PARKINSON PARA O PAPEL DE CUIDADOR**

**Florianópolis  
2015**



**SIMONY FABÍOLA LOPES NUNES**

**A TRANSIÇÃO DO FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE  
PARKINSON PARA O PAPEL DE CUIDADOR**

Dissertação de Mestrado em Enfermagem apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). – como requisito para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

**Linha de pesquisa:** Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Angela Maria Alvarez

**Florianópolis  
2015**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária  
da UFSC.

Nunes, Simony Fabíola Lopes

A Transição do Familiar de Idosos com Doença de Parkinson para o Papel de Cuidador / Simony Fabíola Lopes Nunes ; orientadora, Angela Maria Alvarez – Florianópolis, SC, 2015

198 p.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referência

1. Enfermagem. 2. Doença de Parkinson. 3. Família. 4. Idoso. 5. Enfermagem. I. Alvarez, Angela Maria.. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

SIMONY FABIÓLA LOPES NUNES

**A TRANSIÇÃO DO FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE  
PARKINSON PARA O PAPEL DE CUIDADOR**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela banca examinadora para obtenção do Título de:

**MESTRE EM ENFERMAGEM**

E aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração: Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde.

---

Profa. Dra. Vânia Marli Schubert Backes  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da  
UFSC

**Banca Examinadora:**

---

Profa. Dra. Angela Maria Alvarez  
UFSC  
Orientadora

---

Dra. Karina Silveira de A. Hammerschmidt  
UFSC  
Membro

---

Dra. Maria Rita Pimenta Rolim  
UFSC  
Membro

---

Dra. Maria Fernanda Baeta Neves A. da Costa  
UFSC  
Membro

---

Dra. Silvia Maria Azevedo Dos Santos  
UFSC  
Suplente



## **DEDICATÓRIA**

Dedico esta dissertação aos meus pais e irmãos, que sempre estiveram apoiando-me em todas as transições vividas até aqui.



## AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus** por todas as maravilhas feitas em minha vida, por todo zelo, cuidado e detalhe durante a jornada do mestrado. Agradeço a Ele por ter sonhado comigo e por mim, ter plantado os desejos dEle em meu coração e ter feito cumprir as promessas dEle até aqui. Agradeço por escrever esse dia no livro da vida, por me amar incondicionalmente e me abençoar mesmo eu não merecendo. Realmente, não mereço, mas recebo suas infinitas graças e agradeço pela vida de cada pessoa que Ele colocou em meu caminho para que este lindo momento acontecesse. Agradeço a Ele por ter escolhido o que seria meu tema de dissertação, e por alinhar-me e capacitar-me com este tema aos propósitos do ministério que Ele tem confiado à mim.

Agradeço a Deus por ter escolhido os **pais** que eu nem nos meus melhores sonhos poderia desejar. À minha mãe, melhor amiga e intercessora, **Lindomar Lopes**, que é minha inspiração, meu paraquedas e suporte, sempre disposta a sonhar comigo. Ao meu pai, **Waldir Nunes**, pelo exemplo de caráter incorruptível e por sempre ser meu chão e o lado racional em meus sonhos. Tudo que tenho de melhor devo a vocês, obrigada por tornar meus sonhos, nossos sonhos.

Agradeço a Deus pelo seu bom gosto em presentear-me com os meus **irmãos** amados, **Darlan e Mariana Nunes**, em especial meu irmão que estava sempre disposto a ajudar-me mesmo distante com as leituras de filosofia e trabalhos das disciplinas.

Agradeço a Deus pela minha família, representada pelas minhas queridas avós **Rosilda Lopes e Adefrina Fernandes**.

Agradeço a Deus pelos tios e tias de consideração, sempre presentes desde a infância e presentes em todas as etapas, em especial, ao **tio Targino**, que mesmo tendo inúmeras atribuições diárias, sempre esteve disponível em ler os meus escritos nestes nove anos, desde os tempos de graduação.

Agradeço a Deus pelo mimo em brindar-me com irmãos de outros pais e outras mães: **Milena Nunes, Juliana Barbalho, Aline Sharlon, Ricardo e Janalu Carvalho**. À vocês, faço das palavras de José de Alencar em Diva (1864) as minhas: “sem o saberes, a só lembrança da tua amizade bastou muitas vezes para consolar-me”.

Agradeço a Deus pelos meus **pastores do ministério Bola de Neve, Nengo e Valeria Vieira, Digão e Débora**, meus **líderes Diego e Liliane Ferreira**, por serem pais espirituais, pelo apoio, palavra e serem instrumentos de Deus em minha vida desde o meu sair de São Luís, até a permanência em Florianópolis. Também, aos parceiros de

oração, queridos **amigos de célula da Trindade e célula da UFSC**, por cada oração semanal que geralmente se voltava aos trabalhos/artigos/relações na universidade, em especial aos amigos **Leonardo Slongo e Fernanda Castellano**, que por várias vezes foram meus líderes também. E claro, um presente que Deus concedeu-me já nos 45 minutos do segundo tempo: as lindas princesas do Senhor do **Ministério de mulheres solteiras** do Bola de Neve Floripa, crescer em Cristo com vocês, alcançar níveis mais altos e correr para o propósito que Ele chama alinhada com vocês foi e sei que continuará sendo sensacional. **Nathalia Furtado**, sonhar e compartilhar os sonhos de Deus ao seu lado, mesmo que por um curto tempo foi muito bom.

Agradeço a Deus pelo alinhamento com a minha **orientadora Angela Alvarez**, principalmente, pelos ensinamentos, oportunidades, e, confiança depositada em mim durante toda a jornada de mestrado.

Agradeço a Deus por ter escolhido o melhor grupo para inserir-me, agradeço a vida de todos os **professores e amigos de Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoa s Idosas (GESPI)**, especialmente a querida professora **Silvia Azevedo**, que por sua disponibilidade, doçura e atenção em um primeiro e único contato contribuíram para uma das tomadas de decisões mais importantes da minha vida.

Agradeço a Deus pela oportunidade de conhecer e ser inserida, mesmo que por pouco tempo, no Grupo de Ajuda Mútua (GAM), em particular as **professoras Karina Hammerschmidt e Maria Fernanda** pelo acolhimento, ensinamentos e contribuições neste trabalho.

Agradeço a Deus pela conveniência com os servidores, docentes, voluntários, alunos e envolvidos nas atividades do Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI). **Professora Jordelina Schier**, pelo cuidado, carinho e atenção, disponibilizando sempre em ajudar, não só academicamente, mas emocionalmente.

Agradeço ao Programa da Pós - Graduação em Enfermagem, aos docentes que tive a oportunidade de estudar e conhecer, principalmente as **professoras Evangelia Kotzias e Ana Rosete** por apresentar-me, enfim, a uma teoria de enfermagem a qual eu identificar-me-ia; e a professora **Soraia Dornelles** pelas colocações e contribuições nesse estudo.

Professora **Elza Lima**, minha eterna orientadora, e meus irmãos em Cristo **Paulo e Aline Magalhães**, vocês tornaram tudo tão

mais fácil, cuidaram de mim, garantiram meu conforto e foram minha família ao longo desses quase dois anos.

Agradeço a Deus por colocar no mesmo trilho amigas como **Rafaela**, C.S Lewis disse que a amizade nasce no momento em que uma pessoa olha para a outra e pergunta: 'O que? Você também! E enfim, ambos descobrem que não são os únicos no mundo. Encontrar você no caminho tornou tudo mais suave e alegre.

Agradeço a Deus pelas amadas **Luluzinhas gespianas: Andreise Tomasi, Rafaela Baptista e Cynthia Souza**, por cada ajuda, produção e compartilhamento de sonhos.

Agradeço a Deus por ter escutado minhas orações assim que cheguei a Florianópolis quando pedia por amigos, e não tardou em colocar em minha vida meu 'tripé de quatro pés': **Priscila Romanovisk**, minha fiel parceira, companheira e confidente, e, as minhas garotas do Gepades, **Priscila Tramontina, Talita Piccoli e Roberta Tono**. Vocês foram fundamentais para este dia acontecer.

Agradeço a Deus por presentear-me com a unção dobrada sempre. Vim para Florianópolis com a meta de realizar o mestrado, entretanto, Ele na sua bondade deu-me a oportunidade de fazer uma especialização, e lá conhecer quatro pessoas que tornaram tudo mais doce, alegre e divertido. **Carolina Melo, Gabriela Ribeiro, Juliana Souza e Nathalia Flores**, que bom conhecer e aprender com enfermeiras lindas e competentes como vocês.

Agradeço a **Universidade Federal do Maranhão - UFMA**, pela política de incentivo à qualificação dos seus servidores.

Agradeço a Deus por enviar-me a uma universidade com pessoas tão maravilhosas, à **Universidade Federal Santa Catarina – UFSC**, minha gratidão a todos os servidores, tanto administrativos como corpo docente pela compreensão, atenção e disponibilidade durante estes longos dois anos.

E, por fim, sou grata a Deus pela oportunidade de conhecer e poder trabalhar com a direção e membros da **Associação Parkinson de Santa Catarina (APASC)**, principalmente aos **participantes desta pesquisa**, por compartilhar informações do bem mais precioso que Deus u nesta vida: a família.

**E estas três páginas de agradecimentos só provam uma única coisa: ninguém vai a lugar nenhum sozinho. Muito Obrigada!**



*“não que, por nós mesmos, sejamos capazes de pensar alguma coisa, como se partisse de nós; pelo contrário, a nossa suficiência vem de Deus”.*



NUNES, Simony Fabíola Lopes Nunes. **A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador**. 2015. 198 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

Orientadora: Dra. Angela Maria Alvarez

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem.

## **RESUMO**

Frente ao diagnóstico de uma doença crônica inesperada, identificar quem será o prestador de cuidados é tarefa que pode ser complexa para a família, por provocar reestruturação de papéis e tarefas. Assim, considerando que a transição para o papel de cuidador familiar constitui um período de instabilidade e incerteza. O estudo teve como objetivo geral compreender o processo de transição do familiar de idosos com doença de Parkinson ao exercer o papel de cuidador, com base na teoria de enfermagem das Transições. Realizou-se um estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório com 20 familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson cadastrados na Associação Parkinson Santa Catarina. A coleta de dados ocorreu entre os meses de março a agosto de 2015, por meio de entrevista semiestruturada, e a análise dos dados textuais seguiu a análise temática de conteúdo, proposta por Bardin, considerando os pressupostos da Teoria das Transições e os objetivos do estudo. As questões éticas cursaram todo processo de investigação com a intenção de resguardar a privacidade e intimidade dos participantes do estudo, com respeito às diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos. Os resultados foram sistematizados em três temas. No primeiro - Processo de transição para o exercício do papel de cuidador: a adaptação dos familiares de idosos com doença de Parkinson, constatou que a repercussão da transição para o exercício do papel de cuidado compreende a conscientização dos primeiros sintomas e do diagnóstico da DP e das mudanças que a doença acarreta em seu estilo de vida, bem com que tornar-se cuidar tem um tempo individualizado para ocorrer e que pode ser comprometido pela existência de possíveis eventos familiares nas fases de entrada e passagem da transição. O segundo tema, intitulado Fatores facilitadores e inibidores condicionantes da transição situacional do familiar cuidador de idosos com doença de Parkinson, verificou que para auxiliar os familiares a alcançarem o bem-estar e a transição saudável no exercício

do papel de cuidador, os enfermeiros devem direcionar a avaliação aos condicionantes facilitadores presentes no contexto familiar. O tema 3: Indicadores do processo de transição para o exercício de cuidador familiar de idosos com doença de Parkinson, constatou que no percurso de saída da transição, os familiares cuidadores apresentam a integração da rotina de cuidados à vida pessoal, aceitam o estado de saúde de seu familiar através da visão positiva da doença, utiliza estratégias para adquirir habilidades relacionadas ao cuidado do idoso com doença de Parkinson, e reconhecem em si a identidade de familiar cuidador. O estudo evidenciou que a teoria das transições fornece subsídios para nortear o cuidado de enfermagem ao familiar cuidador. A transição saudável dependerá de como o familiar percebe e compreende a partir da DP os eventos que acontecem na entrada ao novo papel e como ele responde aos condicionantes existentes durante a mudança do exercício ao papel de cuidador familiar de idoso com doença de Parkinson. Ao enfermeiro cabe avaliar as diferentes etapas da transição para contribuir com o bem estar do idoso-família.

**Palavras-chave:** Doença de Parkinson. Família. Idoso. Enfermagem.

NUNES, Simony Fabíola Lopes Nunes. **A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador**. 2015. 198 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

Orientadora: Dra. Angela Maria Alvarez

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem.

## **ABSTRACT**

Before the diagnosis of an unexpected chronic disease, identifying who will be the care provider is a task that may be complex for the family, since it provokes restructuring of roles and duties. Thus, when considering that the transition to the role of family caregiver is a period of instability and uncertainty, this study had the overall objective of understanding the transition process of relatives of elderly people with Parkinson's disease (PD) by exercising the role of caregiver, based on the Transitions' Theory, which belongs to the nursing field. We performed a qualitative study, with descriptive and exploratory nature, involving 20 family caregivers of elderly people with Parkinson's disease enrolled in the Santa Catarina Parkinson Association. Data collection took place between the months of March and August 2015, through semi-structured interview, and the analysis of textual data followed the thematic content analysis proposed by Bardin, taking into account the assumptions of the Transitions' Theory and the study objectives. Ethical issues were present during the whole investigation process, with the purpose of preserving the privacy and intimacy of the study participants, with regard to the regulatory guidelines and standards for research involving human beings. The results were systematically established in three themes. In the first, called "Transition process to the exercise of the role of caregiver: the adaptation of relatives of elderly people with Parkinson's disease, we found that the impact of transition to the exercise of the role of caregiver includes awareness of the first symptoms, the diagnosis of PD, the changes that the disease has brought for its lifestyle, as well as that becoming a caregiver has an individualized time to occur and that it may be hampered by the existence of possible family events in the phases of beginning and running of the transition. The second theme, entitled "Facilitating and inhibiting factors that can influence the situational transition of the of relatives of elderly people with Parkinson's disease", found that, in

order to help relatives to achieve the welfare and healthy transition in the exercise of the role of caregiver, nurses should conduct the assessment of the influencing facilitators present in the family context. The third theme, with the title of “Indicators of the transition process to the exercise of family caregiver of elderly people with Parkinson’s disease”, found that, during the way out of transition, family caregivers show the integration between routine of care and personal life, accept the health status of their relative through a positive view of the disease, use strategies for acquiring skills related to the health care of elderly person with Parkinson’s disease and recognize in themselves the identity of family caregiver. This study has found that the Transitions’ Theory provides subsidies to guide the nursing care for the family caregiver. The healthy transition will depend on the way in which the relative realizes and understands the events that happen at the onset of the new role, from the PD, and the way in which it reacts to the conditions underlying the change of the exercise to the role of family caregiver of elderly person with Parkinson’s disease”. The nursing professional has the task of assessing the different steps of the transition in order to contribute to the welfare of the elderly person-family binomial.

**Keywords:** Parkinson’s disease; Family; Elderly person; Nursing.

NUNES, Simony Fabíola Lopes Nunes. **A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador.** 2015. 198 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

Orientadora: Dra. Angela Maria Alvarez

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem.

## **RESUMEN**

Delante del diagnóstico de una enfermedad crónica inesperada, identificar quien será el prestador de cuidados es tarea que puede ser compleja para la familia, por provocar reestructuración de papeles y tareas. Así, considerando que la transición para el papel de cuidador familiar constituye un período de inestabilidad e incertidumbre, el estudio tuvo como objetivo general comprender el proceso de transición del familiar de ancianos con enfermedad de Parkinson (EP) al ejercer el papel de cuidador, con base en la Teoría de las Transiciones, que es de área de enfermería. Se realizó un estudio cualitativo, del tipo descriptivo y exploratorio, con 20 familiares cuidadores de ancianos con enfermedad de Parkinson registrados en la Asociación Parkinson Santa Catarina. La recolección de los datos ocurrió entre los meses de marzo y agosto de 2015, por medio de encuesta semiestructurada, y el análisis de los datos textuales siguió el análisis temático de contenido, propuesta por Bardin, considerando los supuestos de la Teoría de las Transiciones y los objetivos del estudio. Las cuestiones éticas cursaran todo proceso de investigación, con la intención de resguardar la privacidad e intimidad de los participantes del estudio, con respecto a las directrices y normas reglamentares de investigación involucrando seres humanos. Los resultados fueron sistematizados en tres temas. En el primero, denominado “Proceso de transición para el ejercicio del papel de cuidador: la adaptación de los familiares de ancianos con enfermedad de Parkinson”, se constató que la repercusión de la transición para el ejercicio del papel de cuidado comprende la concientización de los primeros síntomas, del diagnóstico de la EP y de los cambios que la enfermedad implica en su estilo de vida, así como que tornarse cuidador tiene un tiempo individualizado para ocurrir y que puede ser perjudicado por la existencia de posibles eventos familiares en las fases de entrada y paso de la transición. El segundo tema, intitulado “Factores facilitadores e inhibidores condicionantes de la transición situacional del familiar

cuidador de ancianos con enfermedad de Parkinson”, verificó que, para auxiliar los familiares a alcanzaren el bienestar y la transición saludable en el ejercicio del papel de cuidador, los enfermeros deben direccionar la evaluación a los condicionantes facilitadores presentes en el contexto familiar. El tercer tema, con el título de “Indicadores del proceso de transición para el ejercicio de cuidador familiar de ancianos con enfermedad de Parkinson”, constató que, en el camino de salida de la transición, los familiares cuidadores presentan la integración de la rutina de cuidados a la vida personal, aceptan el estado de salud de su familiar a través de la visión positiva de la enfermedad, utilizan estrategias para adquirir habilidades relacionadas al cuidado del anciano con enfermedad de Parkinson y reconocen en sí la identidad de familiar cuidador. El estudio evidenció que la Teoría de las Transiciones proporciona subsidios para guiar el cuidado de enfermaría al familiar cuidador. La transición saludable dependerá de cómo el familiar percibe y comprende los eventos que ocurren en la entrada al nuevo papel, a partir de la EP, y cómo él contesta a los condicionantes existentes durante el cambio del ejercicio al papel de cuidador familiar de anciano con enfermedad de Parkinson. Corresponde al enfermero evaluar las diferentes etapas de la transición para contribuir con el bienestar del binomio anciano-familia.

**Palabras clave:** Enfermedad de Parkinson; Familia; Anciano; Enfermaría.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Adaptação da representação Transição: Uma teoria de médio alcance.....	55
Figura 2 -	Representação do processo de transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o exercício do papel de cuidador.....	74
Figura 3 -	Representação dos fatores facilitadores e inibidores do cuidar condicionantes na transição situacional dos familiares cuidadores de idosos com DP.....	130
Figura 4 -	Representação esquemática dos indicadores do processo de transição dos familiares de idosos com doença de Parkinson para o exercício do papel de cuidador.....	141



## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 - Caracterização dos participantes do estudo. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. 2015.....	76
--	----



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>ACOJAR</b> -	Associação Comunitária Jardim Santa Mônica
<b>AIVD's</b> -	Atividades instrumentais de vida diária
<b>APASC</b> -	Associação Parkinson Santa Catarina
<b>ATLAS.ti</b> -	<i>Archivfuer Technik, Lebenswelt und Alltagsprache. text interpretation-</i>
<b>AVD's</b> -	Atividades de vida diária
<b>BDENF</b> -	Bases de dados de enfermagem
<b>CCS</b> -	Centro de Ciências da Saúde
<b>CDS</b> -	Centro de Desportos
<b>CEFID</b> -	Centro de Ciências da Saúde e do Esporte
<b>CINAHL</b> -	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
<b>DCNT</b> -	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
<b>DP</b> -	Doença de Parkinson
<b>GAM</b> -	Grupo de Ajuda Mútua
<b>GESPI</b> -	Grupo de Estudos sobre Cuidados de Saúde de Pessoas Idosas
<b>LILACS</b> -	Literatura Latino - Americano e do Caribe em Ciências da Saúde
<b>MS</b> -	Ministério da Saúde
<b>NETI</b> -	Núcleo de Estudos da Terceira Idade
<b>OMS</b> -	Organização Mundial de Saúde
<b>PUBMED</b> -	<i>Publisher Medline</i>
<b>QV</b>	Qualidade de Vida
<b>SciELO</b> -	Biblioteca eletrônica <i>Scientific Electronic Library Online</i>
<b>TCLE</b> -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>UDESC</b> -	Universidade do Estado de Santa Catarina
<b>UFSC</b> -	Universidade Federal de Santa Catarina



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>29</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>35</b>
	2.1 OBJETIVO GERAL.....	35
	2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	35
<b>3</b>	<b>SUSTENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>37</b>
	3.1 A DOENÇA DE PARKINSON.....	37
	3.2 IMPLICAÇÕES DA DOENÇA DE PARKINSON NO CONTEXTO FAMILIAR.....	41
	3.3 A ENFERMAGEM NO CUIDADO A FAMÍLIA DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON.....	44
<b>4</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>49</b>
	4.1 AFAF IBRAIM MELEIS.....	49
	4.2 TEORIA DA TRANSIÇÃO.....	50
<b>5</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>63</b>
	5.1 TIPO DE ESTUDO.....	63
	5.2 LOCAL DO ESTUDO.....	64
	5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	65
	5.4 COLETA DE DADOS.....	66
	5.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	67
	5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	70
<b>6</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>73</b>
	6.1 MANUSCRITO 1: PROCESSO DE TRANSIÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE CUIDADOR: a adaptação dos familiares de idosos com doença de Parkinson.....	80
	6.2 MANUSCRITO 2: FATORES FACILITADORES E INIBIDORES CONDICIONANTES DA TRANSIÇÃO SITUACIONAL DO FAMILIAR CUIDADOR DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON.....	107
	6.3 MANUSCRITO 3: INDICADORES DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO PARA O EXERCÍCIO DE CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON.....	136
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>159</b>

<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>163</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>181</b>
<b>APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA ROTEIRO DE ENTREVISTA.....</b>	<b>183</b>
<b>APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>185</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>189</b>
<b>ANEXO A - AUTORIZAÇÃO PARA DESENVOLVER PESQUISA EM PACIENTES DA ASSOCIAÇÃO PARKINSON DE SANTA CATARINA (APASC).....</b>	<b>191</b>
<b>ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....</b>	<b>193</b>

# 1 INTRODUÇÃO

Cuidar de um membro da família em situação de dependência e incapacidade em contexto familiar requer estratégias para o desempenho satisfatório frente às exigências do novo papel, principalmente quando o receptor de cuidados é um idoso. Logo, refletir acerca do processo de envelhecimento, é um exercício necessário e pertinente, ao considerarmos o aumento do número de idosos em nível mundial.

O envelhecimento pode ser bem sucedido, por exemplo, os idosos que gozam de adequadas condições de saúde e financeiras, são bons consumidores auxiliam economicamente os seus familiares, são independentes e socialmente inseridos em variados grupos da comunidade (LISBOA; CHIANCA, 2012). Entretanto, Prochet e Silva (2011) lembram que no envelhecimento, o processo fisiológico se caracteriza pelo declínio das funções orgânicas e sistêmicas, limitando a capacidade dos sistemas em manter o equilíbrio do organismo, levando à diminuição da reserva funcional e da capacidade de adaptação do idoso às modificações do meio ambiente que este se encontra.

Em contrapartida, este processo está sujeito à prevalência de alterações psicossociais, econômicas, biológicas funcionais e estruturais do organismo, que diversas vezes contribui para o surgimento de novas demandas de saúde (MORAES, 2012), principalmente o risco de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), e, entre elas, as doenças neurodegenerativas (SANTOS *et al.*, 2013; FERRI, 2012).

As DCNT são doenças de longa duração, que possuem crescente morbimortalidade e demandam atuação de equipe multiprofissional, mobilizam cuidadores, requerem acesso aos serviços de saúde e assistência social (VERAS, 2011; BRASIL, 2011). Entre estas existem as doenças neurodegenerativas, igualmente, de elevado custo socioeconômico e de necessidade de assistência à saúde devido à evolução que, apesar de lentas, são doenças incapacitantes, levando a progressiva condição de dependência física e perda da autonomia.

Segundo Cano-De La Cuerda *et al.* (2010) e Paula *et al.* (2013) doenças que ocasionam o comprometimento da habilidade cognitiva e capacidade funcional acabam interferindo progressivamente na qualidade de vida, bem como no desenvolvimento das atividades de

vida diárias<sup>1</sup> (AVD) básicas como: alimentar-se, banhar-se, vestir-se, mobilizar-se e outras relacionadas ao autocuidado, e atividades instrumentais de vida diária<sup>2</sup> (AIVD), tais como: utilizar meios de transporte; manipular medicamentos; e, realizar compras. Essa interferência progressiva na qualidade de vida faz com que o indivíduo necessite cada vez mais de um cuidador para auxiliar nas AVD's ou nas AIVD's, e é este fator de comprometimento no viver da pessoa idosa que acarreta importante impacto no seio familiar.

Nesse contexto das DCNT emerge a doença de Parkinson (DP), distúrbio de origem idiopática e progressivo do sistema nervoso central (SNC), caracterizado pela acentuada perda neuronal de células dopaminérgicas da porção compacta da substância *nigra*. Os principais sintomas são: a bradicinesia, tremor de repouso e rigidez muscular, ocasionando, como limitações: os distúrbios da marcha, instabilidade postural e fraqueza muscular, além de manifestações não motoras, como alterações cognitivas, neuropsiquiátricas, distúrbios do sono e autonômicas (MENESES, 2006; PINHEIRO, 2011).

Estudo quantitativo (FELIPPE *et al.*, 2014), realizado com idosos com doenças neurodegenerativas, constatou que os distúrbios pré-frontais presentes na demência de Parkinson repercutem negativamente nas atividades funcionais da vida diária e nas habilidades psicomotoras. O estudo revelou também que os participantes apresentaram maior comprometimento nas variáveis cognitivas, funcionais e motoras, em relação aos demais idosos, demonstrando importante interferência do declínio cognitivo-motor na realização das atividades básicas da vida diária (FELIPPE *et al.*, 2014).

Nesse cenário, a doença crônica, especialmente aquelas que são incapacitantes, provoca mudanças na rotina e no planejamento

---

<sup>1</sup> Atividades de vida diária (AVD) – “tarefas do cotidiano necessárias para que o indivíduo cuide de si e de sua própria vida. Podem ser classificadas, conforme o grau de complexidade, em básicas, instrumentais e avançadas” (MORAES, 2012, p.11). Atividades de vida diárias são necessárias “para a autopreservação e sobrevivência do indivíduo e referem-se as tarefas do cotidiano necessárias para o cuidado com corpo, como tomar banho, vestir-se, higiene pessoal (uso do banheiro), transferência, continência esfinteriana e alimentar-se sozinho” (MORAES, 2012, p.12).

<sup>2</sup> Atividades instrumentais de vida diária – são as atividades indicadoras da capacidade do idoso de viver sozinho na comunidade, incluindo as atividades relacionadas ao cuidado intradomiciliar ou domésticas (MORAES, 2012).

de atividades dos membros da família, visto que assumem o compromisso e a responsabilidade na prestação do cuidado à saúde, demandando habilidades de caráter médico, social e emocional (OLIVEIRA *et. al.*, 2012; PINTO; NATIONS, 2012).

De acordo com Gonçalves, Alvarez e Arruda (2007), a participação da família durante o tratamento e evolução da DP de um familiar é fundamental, tanto para o profissional de saúde quanto para a pessoa com DP. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem reconhecer a importância, dificuldades e necessidades da família na vivência com a DP. Alguns estudos recomendam que os familiares cuidadores de pessoas com DP devem ser ouvidos, valorizados e estimulados a participar em todo o processo de cuidar, além de ser devidamente instrumentalizados, visto que o cuidado com um membro da família com DP envolve mudanças emocionais, físicas e financeiras (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009; 2010; 2012).

Diversos estudos comprovam que os enfermeiros de vários países possuem papel fundamental para o cuidado com o idoso com DP e sua família (BEAUDET; DUCHARME, 2013; ABENDROTH; LUTZ; YOUNG, 2012). As atribuições vão desde a identificação das principais necessidades de intervenção da família (BEAUDET; DUCHARME, 2013), até o desempenho na prestação de cuidados para as pessoas com DP e divulgação de novos medicamentos e modalidades de tratamento (CHENOWETH *et al.*, 2013).

Diante das considerações tecidas, a Teoria das Transições (MELEIS, 2010) parece contribuir para compreensão do enfermeiro sobre as relações familiares de pessoas idosas com doença de Parkinson e, fundamentar o cuidado de enfermagem às famílias. Meleis (2010), ao propor esta teoria enfatiza que a enfermagem atua com visão mais coerente e integradora do indivíduo, prevendo e compreendendo o sentido da mudança vivenciada por ele. Nesta teoria, a enfermagem atua durante todo o processo de adaptação, antecipando os diagnósticos de enfermagem centrados na insuficiência e suplementação de papel, sendo assim, possível implementar intervenções direcionadas às verdadeiras necessidades dos indivíduos envolvidos no processo de transição.

Considerando transição como conceito central para enfermagem, Chick e Meleis (2010) definem-a como sendo uma passagem de uma fase, condição ou estado de vida para uma nova situação, acompanhado de algum grau de auto redefinição, que promove mudanças na identidade, alteração de papéis, relações interpessoais, habilidades e padrões de comportamento (MELEIS *et al.*, 2000). Logo, consideram essencial a introdução da enfermagem na temática, para

auxiliar por meio de estratégias o indivíduo e/ou a família na passagem de condição estável para outra (CHICK; MELEIS, 2010).

As enfermeiras estão em posição privilegiada para intervir em áreas sensíveis, visando promover uma transição saudável para o papel de cuidador, inclusive, avaliando as necessidades de apoio e preparação para cuidados e fornecendo intervenções psico-educacionais iniciais para os familiares na adaptação da nova atribuição (DUCHARME *et al.*, 2011).

Desta forma, a utilização do referencial da Teoria das Transições, poderá auxiliar o enfermeiro em uma melhor percepção aos familiares cuidadores que experimentam a adaptação na rotina diária ao ter que cuidar de um idoso com DP e suas incapacidades decorrentes da doença, defendendo que os indivíduos que passam por transição não assistida tendem a ser mais vulnerável a riscos que podem ocasionar agravos a sua saúde e bem estar.

A vivência em relação à postura dos familiares, a qualidade dos cuidados e apoio às famílias durante a participação em um projeto de extensão de Grupo de Ajuda Mútua (GAM) a pessoas com DP e seus familiares, vinculado ao Grupo de Estudos sobre Cuidados de Saúde de Pessoas Idosas (GESPI) do departamento de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) em parceria com o Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI) e a Associação Parkinson Santa Catarina (APASC), levou-me a optar pelo desenvolvimento deste estudo.

Durante minha atuação com pessoas com DP e seus familiares, observei a necessidade de compreender como se dá a adaptação dos familiares no convívio diário com a DP, para que possamos fornecer elementos à prática de enfermagem, buscando facilitar o processo de transição frente às mudanças que a DP ocasiona nas relações familiares.

Espera-se que desse trabalho possam emergir contribuições para o cuidado de enfermagem às pessoas com doença de Parkinson e suas famílias, aos cuidadores formais, voluntários e demais profissionais da área da saúde, fornecendo subsídios para construção do conhecimento e estratégias na área de saúde. Deste modo, tais contribuições devem visar melhorar a qualidade do cuidado ofertado aos familiares cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, bem como interferir na qualidade de vida das pessoas envolvidas.

Diante deste panorama apresentado e com a finalidade de compreender melhor o cenário de transição do familiar cuidador, frente ao cuidado do idoso com doença de Parkinson, este estudo foi

desenvolvido a partir do seguinte questionamento: como se dá a transição do familiar da pessoa idosa com DP para o papel de familiar cuidador frente às principais mudanças ocasionadas pelas limitações e incapacidades da doença? Como conhecer o processo de transição pelo qual passam os cuidadores familiares e a influência deste na realização de cuidados no âmbito domiciliar?



## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Compreender o processo de transição do familiar de idosos com doença de Parkinson ao exercer o papel de cuidador, a partir da Teoria das Transições.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Investigar as condições facilitadoras e inibitórias envolvidas na transição do papel exercido pelo familiar para o de cuidador de pessoa idosa com DP.
- Compreender a repercussão da transição para o exercício do papel de cuidador em familiares de idosos com doença de Parkinson.
- Conhecer os indicadores do processo de transição dos cuidadores familiares e a influência deste na realização de cuidados ao idoso com doença de Parkinson no âmbito familiar.



### 3 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA

Os temas abordados nessa sustentação teórica estão relacionados com a proposta deste estudo e buscam dar suporte teórico à investigação, sendo dividida em: histórico da doença de Parkinson, implicações da DP no contexto familiar e a enfermagem no cuidado a família de pessoas com DP.

Foram utilizados os descritores em português conforme os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): doença de Parkinson; enfermagem; cuidadores e família. Após, confirmou-se que estes descritores eram palavras-chave específicas, pertencentes ao *Medical Subject Headings* (MeSH).

A busca dos artigos foi realizada nas bases de dados de enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed), *SciVerse Scopus* e *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) utilizando como critérios de inclusão: todos os anos de publicação, estudos com resumos e texto na íntegra disponíveis *on-line*, nos idiomas: português, espanhol ou inglês e que focalizassem aspectos relacionados às relações familiares na DP.

#### 3.1 A DOENÇA DE PARKINSON

Neste tópico, abordam-se a definição, os aspectos clínicos e características da doença de Parkinson.

As primeiras descrições coerentes da DP foram feitas pelo médico inglês e geólogo amador James Parkinson, em 1817, publicadas em sua monografia intitulada “*An Essay on the Shaking Palsy*”. Nesse trabalho ele descreveu, com clareza, o conjunto das principais manifestações da doença - tremor de repouso; rigidez; bradicinesia-hipocinesia; perda dos reflexos posturais -, a partir de observações de seis casos clínicos de indivíduos encontrados por ele nas ruas de Londres. Entretanto, foi o neurologista Jean Martin Charcot que sugeriu a mudança do nome da doença de paralisia agitante (*shaking palsy*) para doença de Parkinson (DUVOISIN, 1987).

A DP é uma doença neurodegenerativa crônica e progressiva, de distribuição universal, que atinge todos os grupos étnicos e classes socioeconômicas (BENAVIDES; ALBURQUERQUE; CHANA-CUEVAS, 2013). É considerada uma desordem multissistêmica de difícil definição devido à presença dos sintomas

motores na fase inicial, como distúrbio de marcha e instabilidade postural, tornando-se progressivamente complicada por disfunções autonômicas, cognitivas e neuropsiquiátricas (YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012).

Trata-se de doença definida, patologicamente, pela perda significativa e progressiva dos neurônios dopaminérgicos na parte compacta da substância *nigra* e, também de outros neurotransmissores como as células produtoras de acetilcolina, serotonina e noradrenalina (YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012).

A doença de Parkinson é a segunda doença neurodegenerativa mais comum depois da demência de Alzheimer, e se encontra entre os dez transtornos mais frequentes em ambulatórios de neurologia, com incidência e prevalência crescentes, segundo faixas etárias (FERRI-DE-BARROS, 2012).

Pelo menos 70-80% dos neurônios dopaminérgicos da região compacta são perdidos antes do início dos sintomas clínicos da DP, fazendo com que o quadro inicial da DP, em sua forma típica, caracteriza-se pela instalação e progressão de forma insidiosa e lenta, na qual os primeiros sintomas podem ser mal interpretados ou despercebidos por um longo período. As manifestações mais frequentes, detectável nas fases iniciais da doença, aparecem em hemisfério ou ainda num membro, principalmente a rigidez muscular; a oligocinesia ou bradicinesia e o tremor de repouso, predominantemente nos membros superiores, em peculiar nas mãos e dedos (AQUINO *et al.*, 2014; FERRI-DE-BARROS, 2012).

Apesar de referida como tríade caracterizada pelos sintomas motores de bradicinesia, tremor e rigidez, outros sinais e sintomas estão associados à DP, como alterações no equilíbrio estático e/ou da marcha, presença de micrografia, tontura postural, alterações cognitivas e mentais, e a depressão (MACUGLIA; RIEDER; ALMEIDA, 2012; FERRI-DE-BARROS, 2012).

Discretas mudanças cognitivas, que geralmente progridem para alterações e demência mais grave, podem existir a partir da fase inicial da DP. Ressalta-se que as deficiências cognitivas, sobressaem-se como um dos sintomas não motor mais comum presentes nas pessoas com doença de Parkinson (WAKAMORI *et al.*, 2014), principalmente as alterações das funções executivas com diminuição da memória de trabalho, planejamento e organização (DI CAUDO; LUQUIN, 2011).

Outros sintomas não motores que ocorrem de acordo com a progressão da doença são: neuropatia periférica e dor, distúrbios do sono, distúrbios no controle de temperatura, problemas de deglutição ou

perda de controle da saliva, alterações na função gastrointestinal (constipação), disfunção na função sexual e declínio do bem-estar psicológico (depressão, transtorno de ansiedade fadiga e apatia) (CHAUDHURI; SCHAPIRA, 2009; DI CAUDO; LUQUIN, 2011; YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012). Esses sintomas foram negligenciados por muitos anos. Entretanto, atualmente têm recebido atenção dos profissionais, uma vez que contribuem, substancialmente, para a qualidade de vida das pessoas com a doença e de seus cuidadores, por ser uma das frequentes causas de hospitalização e de institucionalização (CHAUDHURI; SCHAPIRA, 2009).

Associado a essas características clínicas, estudo recente almejando descrever as características clínicas e epidemiológicas de pessoas com DP e, verificar a relação entre a qualidade subjetiva do sono e funções cognitivas, revelou que a qualidade do sono pode estar relacionada aos déficits cognitivos de intensidade leve na doença, sendo observados prejuízos nas funções cognitivas (memória, atenção, funções executivas e visuoespacial) das pessoas com DP. Os resultados também apontaram que esses comprometimentos estavam presentes nos diversos estágios da DP e, respectivamente, foram encontrados maior percentual de pessoas que exibiam qualidade ruim do sono e sonolência diurna excessiva (DOS SANTOS *et al.*, 2013).

O caráter crônico e progressivo da doença pode acarretar também em mudanças de ordem biológica e socioeconômicas, que poderão repercutir em conflitos nas relações familiares, bem como ocasionar problemas emocionais, levando ao isolamento, depressão e exclusão social (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009). Dentre os eventos biológicos mais comuns, destacam-se aqueles relacionados às mudanças físicas, como: dependência e perda da autonomia (ZARAGOZA SALCEDO *et al.*, 2014) e psicológicas como as alterações de humor e alucinações visuais, em geral, relacionados a terapia farmacológica dopaminérgica (DI CAUDO; LUQUIN, 2011).

Associada às mudanças físicas e psicológicas vivenciadas pela pessoa com DP, ocorrem, também, mudanças sociais, sendo as mais evidentes as modificações em torno dos papéis em casa e no local de trabalho (ZARAGOZA SALCEDO *et al.*, 2014), como a perda do emprego, aposentadoria precoce e dificuldades na comunicação (GARCÍA-RAMOS *et al.*, 2013).

Durante a última década, estudos de imagem *in vivo* das mudanças estruturais do cérebro ofereceu medidas poderosas para avaliar as alterações neurodegenerativas na DP. Contudo, até o momento ainda não existe nenhum teste diagnóstico para doença, sendo

este, fundamentalmente clínico, tanto nas fases iniciais e avançadas, baseado na combinação da presença dos sinais motores clássicos estabelecidos pela *United Kingdom Parkinson Disease Society Brain Bank* (UKPD) (tremor de repouso de 4-6Hz, bradicinesia, rigidez roda dentada, anormalidades posturais não causada por distúrbios visuais, vestibulares, cerebelares ou proprioceptivos) (BRASIL, 2010), e na exclusão de sinais atípicos que sugerem outros transtornos neurodegenerativo (AQUINO *et al.*, 2014; DI CAUDO; LUQUIN, 2011).

Atualmente, não existe nenhuma cura ou tratamento capaz de interromper o curso da DP. Entretanto, quando estabelecido o diagnóstico, alguns tratamentos podem ser instituídos pela equipe com o objetivo inicial de atenuar a progressão dos sintomas (YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012). O tratamento farmacológico é principalmente sintomático, com base na utilização de fármacos dopaminérgicos, tais como agonistas dopaminérgicos L-dopa e os inibidores de L-dopa/dopamina enzimas catabólicas. O tratamento terapêutico também inclui drogas não-dopaminérgicos, como anticolinérgicos e inibidores do receptor glutamatérgico (MALOCHET-GUINAMAND; DURIF; THOMAS, 2015).

Destaca-se também no tratamento as medidas não-farmacológicas, como terapias e intervenções em equipe interdisciplinar, sendo que a intervenção cirúrgica é opção apenas para aqueles em que os sintomas são incontrolláveis pela farmacoterapia (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007; SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009; SHIN; HENDRIX, 2013). O plano de cuidados de longo prazo para as pessoas com DP é essencial para monitorar a progressão da doença, uma vez que os tratamentos existentes possuem, como objetivo, atrasar a progressão, aliviar os sintomas e preservar, ao máximo, a capacidade funcional das pessoas com DP (SHIN; HENDRIX, 2013).

Nesse contexto, o vivenciar da cronicidade da DP se prolonga cada vez mais, sendo os recursos tecnológicos médicos são os grandes responsáveis na contribuição para o tratamento e controle das doenças crônico-degenerativas de modo efetivo, aumentando a longevidade. Ao mesmo tempo expõe-os às vulnerabilidades naturais do envelhecimento, o que ocasiona maior necessidade de cuidado e atenção à condição de vida da pessoa com DP (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

### 3.2 IMPLICAÇÕES DA DOENÇA DE PARKINSON NO CONTEXTO FAMILIAR

É cada vez mais comum cuidadores de pessoas em condições crônicas, desempenharem papel decisivo na complementação ao apoio à saúde e serviços sociais da pessoa doente que acompanha. No entanto, estes cuidadores possuem suas próprias necessidades, que são afetadas, principalmente, pela associação entre os problemas relatados com a qualidade de vida e a tensão do cuidador, mesmo quando outros fatores que influenciam (questões econômicas, epidemiológicas e variáveis relacionadas ao cuidado) são corrigidos (PETERS *et al.*, 2013).

No Brasil, a família se estabelece como a principal instituição cuidadora de idosos dependentes, assumindo todo o cuidado domiciliar de longa duração (MARCON *et al.*, 2005; MORAES, 2012). Esta implicação cultural da sociedade brasileira é enfatizada na nossa Constituição Federal, em seu artigo 226 e parágrafos, que considera família a união de pessoas, advindas de vínculo afetivo, com identidade de projetos de vida e propósitos comuns, gerando comprometimento mútuo (BRASIL, 1988).

Define-se cuidador familiar àquela pessoa que auxilia ou cuida de outra afetada de qualquer tipo de deficiência, desvantagem física ou incapacidade que lhe dificulta ou impede o desenvolvimento normal de suas AVD ou AIVD (FERRÉ-GRAU *et al.*, 2011). Estes cuidadores familiares podem se diferenciar, de acordo com a relação com a pessoa cuidada, entre cuidadores primários e cuidadores secundários (FERRÉ-GRAU *et al.*, 2011).

O cuidador familiar primário geralmente é parente do receptor do cuidado e é aquele que assume absoluta responsabilidade pelo cuidado, enquanto que o cuidador familiar secundário são aqueles familiares que ajudam de forma emocional e instrumental o cuidador primário, constituindo-se como elemento de suporte familiar (FERRÉ-GRAU *et al.*, 2011).

Do ponto de vista do quadro teórico das transições, desenvolvido para enfermagem por Meleis *et al.* (2000), a transição para novo papel, como o papel de cuidador familiar, apresenta características conceituais específicas, como a necessidade de desenvolver autoconfiança para lidar com situações de cuidado; demonstrar domínio em habilidades necessárias para gerenciar as novas situações, além da necessidade de adquirir novos conhecimentos sobre os serviços formais relevantes da doença de seu parente (DUCHARME *et al.*, 2011).

Pensando na realidade das famílias, autores como García-Ramos *et al.* (2013) e Abendroth, Lutz e Young (2012) defendem que a DP, por ser uma doença crônica complexa, de elevado impacto social e econômico, acaba afetando não só a pessoa que tem a doença, mas todos os que convivem com ela, vez que sua grande maioria é cuidada em casa por familiares cuidadores. Este é, geralmente, definido como sendo aquele familiar que está mais próximo, e com quem a pessoa com DP compartilha os acontecimentos do dia a dia e as pequenas conquistas frente aos problemas atribuídos pela doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Este desequilíbrio do processo saúde-doença proporciona particularidades que afetam toda a família enquanto sistema, ocasionando mudanças nas relações familiares, que abrangem seus membros de variadas formas (WRIGTH; LEAHEY, 2012). Isso ocorre porque as autoras acreditam que uma mudança em um membro da família afeta todos os seus membros, sendo assim, é necessário considerar o impacto da doença sobre a família e entre seus relacionamentos (WRIGTH; LEAHEY, 2012).

Associado ao processo de envelhecer e viver com a doença de Parkinson, as perdas progressivas da capacidade funcional estabelecem mudanças na vida da pessoa com DP e dos seus familiares, podendo ocasionar diversos significados para cada envolvido na relação, o que dependerá do ambiente em que vivem, sua história de vida e suas condições sociais, econômicas e culturais (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007; SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009).

Sintomas como depressão, *déficit* cognitivo e comprometimento motor, em especial a marcha e o equilíbrio são os principais fatores para as incapacidades funcionais nos idosos com DP, e consequentemente, importantes fatores de riscos de sobrecarga aos familiares cuidadores, por exigir cuidado integral, comprometendo a saúde física e emocional do prestador de cuidados (BENAVIDES; ALBURQUERQUE; CHANA-CUEVAS, 2013; MCLAUGHLIN *et al.*, 2011).

Nesta linha de pensamento, Habermann, Hines e Davis (2013) verificaram em estudo da Universidade de Indiana, Indianápolis, que os cuidadores que tiveram experiências positivas no cuidado parente com DP expressam menos sentimentos de ser oprimido ou afligido pela situação de ser cuidador. Já os cuidadores que não experimentam aspectos positivos no cuidar de um parente foram considerados, essencialmente, o grupo que merece maior intervenção por parte das

enfermeiras, por geralmente não reconhecerem seu papel e atribuições que ele exige.

Por outro lado, Mclaughlin *et al.* (2011) identificaram que das experiências dos familiares de pessoas com DP, os seguintes temas são os mais importantes para avaliação e planejamento de ações da equipe de saúde: insuficiência de suporte médico para as pessoas com DP, que vão do diagnóstico ao processo de cuidados paliativos; a preocupação com as responsabilidades relacionadas à prestação de cuidados; a necessidade de informação específica sobre o percurso da doença, além das implicações econômicas e financeiras com o custo do cuidado.

Associado aos problemas identificados por Mclaughlin *et al.* (2011), soma-se o fato de que, cuidar de um familiar com limitações ou dependência em domicílio, acarreta em importantes mudanças físicas, psicológicas e social no cuidador (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

A adaptação às mudanças decorrentes das alterações de funcionalidade que a DP ocasiona exige do familiar responsável pelo cuidado novas formas de organização e requer o desenvolvimento de habilidades para lidar com as pressões, as ansiedades, as dificuldades e as incertezas existentes no cuidado diário a pessoa com DP (ZARAGOZA SALCEDO *et al.*, 2014).

Abendroth, Lutz e Young (2012) afirmam que estes cuidadores dificilmente possuem suporte para o desenvolvimento dessas habilidades, haja vista encontrarem-se diversas vezes vulneráveis e esquecidos pelos profissionais de saúde e sem suporte de uma rede de apoio familiar. Isto revela que, sem o apoio de outros familiares e/ou profissionais, as relações familiares podem se tornar tensas e, assim, inibir o processo adaptativo para o papel de cuidador, especialmente quando a experiência de cuidar torna-se densa. Se eles têm dificuldade em gerir o papel de cuidar, isso pode afetar, negativamente, a unidade familiar, podendo chegar um momento em que os membros da família pensem em tomar decisões difíceis, como institucionalizar seu idoso com DP (ABENDROTH; LUTZ; YOUNG, 2012).

Desta forma, a família necessita ser compreendida, valorizada e devidamente instrumentalizada, pois sua participação é fundamental, tanto no estímulo a pessoa que enfrenta a doença, mantendo ao máximo seus potenciais e possibilidades, quanto nos cuidados básicos, como no uso regular dos medicamentos que são imprescindíveis para limitar os avanços da doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Os cuidadores familiares e outros membros da família devem ser envolvidos no plano de cuidados da pessoa com DP (SHIN; HENDRIX, 2013), visto que, geralmente, contribuem reconhecendo os sintomas, evolução da doença, e ainda auxiliam os cuidados necessários, participando do processo de aceitação e convivência com a doença, além de tentar amenizar o impacto na convivência com a doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009; 2010).

Nesse contexto, torna-se extremamente importante compreender como o membro da família lida com a adaptação para o papel de dirigir atenção, dedicar-se aos cuidados básicos e de responsabilidade pela pessoa idosa com DP, uma vez que necessita ajustar essas atribuições de cuidado a sua rotina de vida.

### 3.3 A ENFERMAGEM NO CUIDADO A FAMÍLIA DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON

Em 2006, a Organização Mundial de Saúde (OMS), na intenção de ampliar os cuidados para as famílias por meio das práticas de enfermagem, realizou a avaliação e reunião final de um estudo multinacional denominado *Family Health Nurse Multinational Study*<sup>3</sup>. O objetivo principal do estudo foi avaliar e colocar em prática o conceito de Enfermeira de Saúde de Família, que foi definida como enfermeira capacitada, generalista da família/comunidade caracterizada por ter em sua prática elementos de prevenção e tratamento da doença, bem como variados deveres motivados pelas necessidades da família/comunidade (HENNESSY; GLADIN, 2006).

Wright e Leahey (2012) avaliam que a família possui impacto expressivo sobre a saúde e o bem-estar de cada um de seus membros, podendo desempenhar relevante influência sobre suas doenças, e por esse motivo, as enfermeiras têm a responsabilidade ética e o compromisso de envolver o cuidado às famílias em sua prática de enfermagem. Estender o cuidado a toda família amplia o olhar do profissional e o compromete eticamente com as necessidades e fortalezas daquela unidade com as demandas de cuidado ali existente.

Contudo, reconhecer a saúde da família como foco de cuidado parece representar um desafio para os profissionais de saúde, em especial para os enfermeiros, mesmo sendo assegurado nas políticas

---

<sup>3</sup> O objetivo do estudo foi testar o conceito de enfermeira de saúde de família dentro de diferentes sistemas de saúde em dezoito países europeus (HENNESSY; GLADIN, 2006).

de atenção à saúde que os profissionais devem compreender a família como um núcleo de cuidado (SILVA; SANTOS; SOUZA, 2014; ARAUJO; SANTOS, 2012).

No caso da doença de Parkinson a família é diretamente afetada, pois as incapacidades que lentamente vão instalando-se comprometem o sistema motor e não motor, atingindo a capacidade da pessoa idosa em realizar atividades da vida diária e impactando a qualidade de vida da família. Os profissionais de enfermagem, por sua vez, têm a tarefa não só de prestar cuidados de qualidade na adaptação ao convívio com a doença, mas também de oferecer assistência aos seus cuidadores, principalmente os da rede familiar que desempenham um papel de apoio crítico ao longo da trajetória da doença (SHIN; HENDRIX, 2013).

Contudo, Abendroth, Lutz e Young (2012) constataram em seu estudo sobre os fatores que levam os cuidadores familiares a institucionalizar seus parentes com doença de Parkinson, que os profissionais de saúde tendem a se concentrar nas necessidades médicas das pessoas com DP e raramente questionam ou avaliam o bem-estar ou suas necessidades e tão pouco, reconhecem a responsabilidade e necessidades do cuidador.

A orientação e acompanhamento do profissional de saúde tornam-se necessários para a pessoa idosa com DP, a família e sociedade, principalmente nos momentos em que os impactos decorrentes da doença produzem limitações e mudanças consideráveis na vida destes (ZARAGOZA SALCEDO *et al.*, 2014). Esse suporte profissional é fundamental, sobretudo para os cuidadores familiares sentirem-se mais preparados a interferir, adequadamente, nas situações de cuidado no domicílio, sem prejudicar sua saúde física e emocional, em decorrência das atividades diárias de cuidado com o idoso com DP (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Em um estudo sobre a experiência do cuidador familiar de pessoas com doença de Parkinson, foi identificada a carência de informações específicas após o diagnóstico por todos os participantes da pesquisa, considerando irregular e insuficiente às informações prestadas pelos profissionais de saúde e de assistência social. Dentre as informações que os familiares consideraram como necessárias para a boa continuidade de cuidado no domicílio, destacaram-se: a evolução e os efeitos da DP, terapia medicamentosa e os efeitos colaterais e, os avanços no tratamento para ajudá-los a se preparar para o futuro (MCLAUGHLIN *et al.*, 2011).

Somado ao esclarecimento de informações, outro fator que deve ser avaliado pelos enfermeiros no cuidado a família de pessoas com DP é a sobrecarga de atividades, haja vista se considerar que os cuidadores com sobrecarga intensa são aqueles que se dedicam mais tempo com a pessoa que necessita do cuidado. Assim, como possível intervenção, deve ser recomendada para os cuidadores uma quantidade de tempo livre (BENAVIDES; ALBURQUERQUE; CHANACUEVAS, 2013).

Como o bem-estar do cuidador familiar influencia diretamente o cuidado da pessoa com DP, as intervenções são necessárias a fim de apoiar a redução da sobrecarga, maximizar os resultados e garantir a melhor relação familiar (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009; MCLAUGHLIN *et al.*, 2011). Nesse contexto, os profissionais enfermeiros, devem direcionar as intervenções, visualizando a importância do papel da família no enfrentamento da DP, na manutenção da independência e bom convívio com as mudanças e dificuldades, vez que o processo de enfrentar o convívio e as modificações que uma doença crônica e progressiva leva para o sistema familiar é complexo, difícil e dinâmico (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

O número de estudos relacionados à DP cresce exponencialmente. Contudo, são poucos os estudos sobre o profissional de saúde atuando em documentar as características do contexto de cuidado dos cuidadores de pessoas com DP após a divulgação de diagnóstico da doença e, mais raros, são aqueles destinados à atuação da enfermagem, auxiliando na adaptação desse grupo de cuidadores à nova situação (BEAUDET; DUCHARME, 2013).

Beaudet e Ducharme (2013) aplicaram o quadro teórico das Transições de Meleis em um estudo realizado em Montreal/Canadá para identificar as principais necessidades de intervenção dos cônjuges de pessoas em estágio moderado da doença de Parkinson. Os autores verificaram que as principais necessidades de intervenção de enfermagem dos casais, estão voltadas para o desenvolvimento de estratégias eficazes em manter-se saudável e adoção de estratégias convencionadas a facilitar o planejamento ao ajuste da transição saudável para o papel de cuidador.

Por outro lado, em uma pesquisa qualitativa com o objetivo de explorar os aspectos positivos vividos pelos filhos adultos no cuidar de seus pais que possuíam a doença de Parkinson ou Alzheimer, destacou-se nos resultados a importância da atuação da enfermagem na identificação daqueles filhos cuidadores que não

experimentaram aspectos positivos ao cuidar de seus pais. Para os autores, os enfermeiros devem reconhecer, nos filhos cuidadores de pais com DP, os sinais e sintomas de tensão do cuidador, implementando intervenções precoces para minimizar a fadiga e tensão do cuidador (HABERMANN; HINES; DAVIS, 2013).

Desta forma, os enfermeiros devem estar habilitados para reconhecer as necessidades da pessoa idosa com DP, e assim, avaliar o potencial de cada familiar cuidador frente às mudanças que estas necessidades ocasionaram nas relações familiares. Fazendo tal reconhecimento, serão capazes de promover estratégias de promoção da saúde, auxiliando no processo de transição saudável para o papel de cuidador.



## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

Nessa etapa, será apresentado o Referencial Teórico proposto para o estudo. Segundo Meleis (2012), o Referencial Teórico é a estrutura que pode sustentar ou apoiar a teoria de um estudo ou pesquisa. De acordo com a autora, eles são desenvolvidos para fornecer orientação para projetos de pesquisa, pois apresentam e descrevem a teoria, ao explicar por que o problema de pesquisa de um estudo existe.

Para sustentação desse estudo foi escolhida a **Teoria das Transições de Afaf Ibrahim Meleis**, por percebermos a necessidade de conhecer o processo de transição experimentado pelo familiar de pessoa idosa com DP, ao exercer o papel de cuidador e as condições facilitadoras e inibitórias envolvidas nesse processo. Nesse sentido, faremos uma sucinta abordagem sobre esta teoria, destacando sua importância para a enfermagem e, em seguida, enquadraremos nosso estudo no contexto das transições.

### 4.1 AFAF IBRAIM MELEIS

Afaf Ibrahim Meleis nasceu em 19 de março de 1942, em Alexandria, no Egito, e desde criança possui laços fortes com a enfermagem, levando-a a acreditar que a enfermagem está em seu sangue (IM, 2014).

Sua mãe, Soad Hussein Hassan, é considerada a Florence Nightingale do Oriente Médio, sendo a primeira pessoa no Egito a obter o grau de Bacharel em Ciências da Enfermagem pela Universidade de Syracuse, e a primeira enfermeira do Egito que obteve o grau de mestre e doutor de uma universidade egípcia (IM, 2014).

O compromisso e dedicação de sua mãe com a profissão influenciou Meleis a graduar-se em Bacharel em Ciências da Enfermagem, na Universidade de Alexandria, Egito em 1961. Contudo, em busca de uma melhor qualificação de pós-graduação, mudou-se para os Estados Unidos e em 1964 recebeu o título de mestre em Enfermagem, mestre em Sociologia (1966), e doutorado em Psicologia Médica e Social em 1968, todos pela Universidade da Califórnia, Los Angeles (MELEIS, 2010; IM, 2014).

Sua carreira profissional combina ações acadêmicas e administrativas. Entre 1966 e 1968 ela atuou como instrutora na Universidade da Califórnia, Los Angeles, e como professora assistente de 1968 a 1971, na mesma universidade (MELEIS, 2010). Em 1971, mudou-se para a Universidade de Califórnia, São Francisco, local que

ficou por 34 anos, e onde iniciou o desenvolvimento da Teoria de Transição (MELEIS, 2010; IM, 2014).

Em 2002 ela foi nomeada a *Margret Bond Simon Dean*<sup>4</sup> de Enfermagem, e tornou-se reitora por dois mandatos da *University of Pennsylvania School of Nursing* (MELEIS, 2010).

Atualmente Meleis é professora de Enfermagem e Sociologia da *University of Pennsylvania School of Nursing*, e diretora da *School's WHO Collaborating Center for Nursing and Midwifery Leadership*, além de exercer outras funções, como: membro honorário do *Royal College of Nursing*, no Reino Unido; integrante da *American Academy of Nursing*; e do *Institute of Medicine* da Filadélfia (MELEIS, 2010; IM, 2014).

Apesar do reconhecimento internacional por seus trabalhos em teoria de enfermagem e saúde da mulher, seu foco de investigação e pesquisa também se concentra na estrutura e organização do conhecimento em enfermagem na saúde global, principalmente nas transições de saúde do imigrante, e no desenvolvimento teórico da disciplina de enfermagem (MELEIS, 2010; IM, 2014).

Suas principais obras publicadas são: *Theoretical Nursing: Development and Progress*; *Women's Work, Health and Quality of Life*; *Caring for Women Cross Culturally* e *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*.

## 4.2 A TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE AFAF MELEIS

As teorias de enfermagem são fundamentações epistemológicas necessárias para à construção do conhecimento e da prática de enfermagem, facilitando a orientação dos modelos clínicos. Aliadas às vivências de saúde dos indivíduos, buscam compreender a complexidade e pluralidade dos fenômenos inseridos no contexto da saúde e da enfermagem, com o objetivo de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado de enfermagem, auxiliando no desenvolvimento da tríade teoria, pesquisa e prática (SCHAURICH; CROSSETTI, 2010).

Meleis alerta que definir teoria de enfermagem nos dias atuais tem sido um problema, em decorrência dos diversos conceitos existentes para o termo na literatura internacional de enfermagem (MELEIS, 2012). Para a teórica, teoria de enfermagem consiste em: "... uma conceptualização articulada e comunicada de realidade inventada

---

<sup>4</sup> *Margret Bond Simon Dean of Nursing* – Título de nomeação para o cargo de direção.

ou descoberta (fenômeno central e relacionamentos) na enfermagem com o objetivo de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado de enfermagem” (MELEIS, 2012, p. 32).

A teoria envolve o método de trabalho na enfermagem, sendo proposta com elevado nível de adequação à realidade do grupo, requerendo, ao profissional, conhecimento científico, sensibilidade, criatividade, imaginação e habilidades para executá-las (PORTO, *et al.*, 2013).

Nessa direção, a Teoria das Transições teve influência do interacionismo simbólico para o pensamento geral sobre as transições, bem como de Florence Nightingale para as ideias de foco em meio ambiente, saúde e bem-estar (MELEIS, 2010).

A teoria destaca-se por ser uma teoria de médio alcance<sup>5</sup>, ou seja, dirigidas para fenômenos ou conceitos específicos que tendem a atravessar diferentes campos da Enfermagem e vislumbram a prática, quer ela clínica, administrativa ou educacional, almejando proporcionar um constructo sistemático da missão, natureza e objetivos da enfermagem (MELEIS, 2010). Elas refletem um escopo mais limitado de menor abstração do que as grandes teorias e podem ser submetidas a testes empíricos, sendo facilmente operacionalizadas (MELEIS, 2012).

O interesse da teórica pelas transições iniciou enquanto trabalhava em seu PhD, em meados da década de 1960, ao vivenciar a formação de grupos de apoio constituídos por enfermeiros e membros leigos das comunidades, que tinham a finalidade de ajudar o indivíduo/família a enfrentar as diversas experiências de desenvolvimento ou problemas de saúde através do ensino e/ou apoio. Estes grupos auxiliavam, especialmente, indivíduos e suas famílias a lidar com as demandas de eventos que exigiam novas responsabilidades parentais, como: situações de perda de um membro da família ao receber um diagnóstico devastador; condições de cirurgias como mastectomia e colostomia, ou outros eventos e experiências que fossem consideradas fora do comum (MELEIS, 2010).

Em seu livro intitulado *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*, Meleis elenca sete razões pelas quais a transição deve ser considerada assunto de enfermagem e, dentre elas, justifica-se a transição ser foco da

---

<sup>5</sup> Teorias de médio alcance - as teorias de médio alcance são caracterizadas por terem alcance limitado e menos abstração do que as grandes teorias, além de abordar fenômenos ou conceitos específicos e refletirem a prática (MELEIS, 2012).

enfermagem, vez que os enfermeiros são esperados para auxiliar indivíduos e seus familiares na vivência de diversas situações e a lidar com a multiplicidade de alterações que essas situações ocasionam, quer sejam elas físicas, geográficas, espaciais, emocionais e/ou mentais (MELEIS, 2010).

As definições de transição mudam de acordo com a abordagem disciplinar (como a musicologia, história, física, química, geografia, antropologia, ciência e saúde), entretanto, todas direcionam para um processo que envolve respostas durante a passagem de mudança (KRALIK; VISENTIN; van LOON, 2006).

Por ser um referencial teórico que possui história dentro de outras disciplinas, em particular da antropologia (KRALIK; VISENTIN; van LOON, 2006), as transições trabalhadas na enfermagem são conceituados como “processos multidimensionais complexos que causam e provocam mudanças na vida, saúde, relacionamentos, e meio ambiente” (OLSSON; NYSTROÖM; KARLSSON; EKMAN, 2010, p. 359). Considera-se que todas as transições necessitam de mudança, mas, nem todas as mudanças são consideradas transição (CHICK; MELEIS, 2010).

Chick e Meleis (2010) conceituam **transição** como sendo processo contínuo e ao mesmo tempo limitado, que ocorre a todo o momento e abrange desenvolvimento, fluxo ou dinamismo de um estado para outro, independente de sua duração. Tais experiências não são vivenciadas igualmente pelos indivíduos, mesmo em condições similares. Isso porque cada indivíduo tem um significado diferente para as mudanças e o processo de transição, vez que este envolve variados graus de subjetividade.

As transições podem ser consideradas saudáveis ou não saudáveis/ineficaz (MELEIS, 2012). A transição não saudável ou ineficaz é caracterizada pela dificuldade na compreensão e/ou desempenho de um papel, ou seja, quando a transição é ineficaz não ocorre domínio para gerenciar a nova condição adequadamente. Já a transição saudável é caracterizada pela existência domínio nos comportamentos e sentimentos relacionados ao novo papel e identidade (MELEIS, 2012; MELEIS *et al.*, 2000).

A teórica define ainda alguns outros componentes importantes para a prática da enfermagem, como: saúde, cliente, ambiente, interação cliente/enfermagem, processo de enfermagem e terapêuticas de enfermagem.

A **saúde** é a manifestação e equilíbrio da consciencialização, *empowerment*<sup>6</sup>, e controle sobre a vida, e, quando ocorre o desequilíbrio desses elementos inicia-se o processo de transição (SHUMACHER; MELEIS, 2010).

Como a enfermagem está conectada no processo e nas experiências dos indivíduos durante a transição, o resultado de suas ações deve ser a saúde e o bem-estar (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010). Portanto, ao pensar em um processo de transição saudável, a enfermeira deve ter os pressupostos de saúde e de bem estar definidos (MELEIS, 2010).

O bem-estar é compreendido pelas autoras como indicador de experiência transicional saudável, pois, durante a transição, pode surgir uma gama de sentimentos como conflito de papéis, baixa autoestima, medo de fracassar e sentimento de sobrecarga, que são geridos, apropriadamente, pelo indivíduo, se ele estiver se apoiado. Assim, credita-se que o “bem-estar nos relacionamentos indica que uma transição bem sucedida está acontecendo” (SHUMACHER; MELEIS, 2010, p.45).

Para Meleis (2010), **cliente** é um ser humano com necessidades específicas e que está em constante interação com o meio em que está envolvido, tendo a capacidade de se adaptar às suas mudanças. Contudo, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio. Logo, é um indivíduo com necessidades que está em constante interação com o ambiente, sendo influenciado pelo estado de saúde.

O **ambiente** é entendido como o contexto onde o indivíduo se insere e que pode favorecer para a concepção de condições favoráveis de transição. Assim, designadamente, pode ser a família, as comunidades e as condições físicas, naturais e artificiais. A interação

---

<sup>6</sup> No Brasil, autores como Carvalho (2004) e Vasconcelos (2003) preferem usar o termo na versão original inglesa, por considerarem de difícil tradução direta para o português, acreditando que não há no vocabulário da língua portuguesa uma palavra equivalente a *empowerment*. O termo mais próximo comumente utilizado é “emponderamento”. Entretanto, para os autores *empowerment* vai além, pois é uma terminologia que constitui um eixo central para a promoção de saúde, por ser um processo de saúde que concentra a participação social e, a produção de saúde e de indivíduos saudáveis (CARVALHO, 2004; VASCONCELOS, 2003), sentido em que a teórica Meleis utiliza.

Em nosso texto adotamos por não traduzir o termo *empowerment*, para manter a fidedignidade e complexidade do seu significado original.

com o ambiente é influenciada por fatores internos (crenças culturais, questões socioeconômico, e ordens de conhecimento) e por fatores externos (catástrofe natural, políticas sociais) (SHUMACHER; MELEIS, 2010).

Abordando a **interação cliente/enfermagem**, esta é organizada em torno de um propósito que acarreta diversas terapêuticas de enfermagem para promover e restaurar a saúde (MELEIS, 2010).

Nesse sentido, refere-se ao **processo de enfermagem** como etapa ativa e estruturada para sistematizar a tomada de decisão e resolução de problemas de enfermagem, que exige dos enfermeiros competências cognitiva, interpessoal e técnicas para permitir transições bem sucedidas (MELEIS, 2010).

Finalmente, a **terapêutica de enfermagem** é definida por Meleis como sendo o núcleo de ação dos enfermeiros (MELEIS, 2010), uma vez que são os enfermeiros que preparam “os indivíduos para a vivência das transições e são quem facilitam o processo de desenvolvimento de competências e aprendizagem nas experiências de saúde/doença” (MELEIS *et al.*, 2000, p. 13).

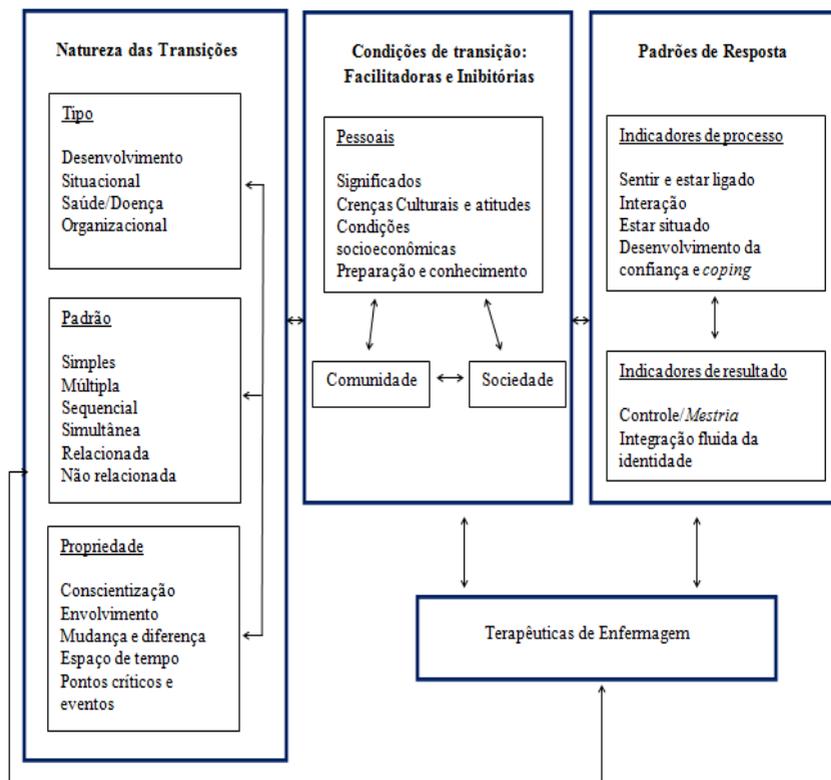
Considerando que as transições estão associadas com os estágios de desenvolvimento da vida ou com as situações específicas como a passagem para novos papéis, essa teoria contextualiza para o diagnóstico de enfermagem dois conceitos, sendo um centrado nos conceitos de insuficiência de papel (*Role insufficiency*) e outro de suplementação de papel (*Role Supplementation*). A **insuficiência de papel** é “qualquer dificuldade no conhecimento e/ou desempenho de um papel pelo próprio indivíduo” (MELEIS, 2010, p. 16), ou seja, é antecipada e a experiência é vivenciada durante a transição. Já a **suplementação de papel** é a base conceitual da intervenção de enfermagem, sendo definida como qualquer processo deliberativo identificando a insuficiência de papel ou risco para insuficiência de papel e as estratégias são tomadas para desenvolver uma intervenção preventiva ou terapêutica para diminuir, melhorar, ou prevenir a insuficiência de papel (MELEIS, 2010).

Para desempenhar novos papéis o indivíduo obrigatoriamente passa por processos de transição (MELEIS, 2010). Desse modo, o que faz a transição ser foco de preocupação para enfermagem é que esta é uma profissão preocupada com o crescimento, desenvolvimento, promoção da saúde e recuperação dos indivíduos, bem como as respostas de stress e mudança das contínuas experiências. E, é neste contexto que se encontra o risco potencial que a experiência de transição pode ocasioná-los. Logo, os enfermeiros direcionam suas

intervenções de enfermagem para a prevenção desses riscos, melhorando o bem-estar, maximizando o funcionamento das atividades de autocuidado (MELEIS, 2010).

Meleis *et al.* (2000) integram nesta teoria três componentes, os quais dirigem o cuidado de enfermagem no processo de transição: natureza das transições (inclui a classificação quanto ao tipo, padrão e propriedades das experiências de transição); condições das experiências de transição (se facilitadoras ou inibidoras) e padrões de respostas das transições (indicadores de processo e de resultado). A síntese do modelo Teórico de Meleis serviu de suporte à realização do presente estudo e, encontra-se representada esquematicamente na Figura 1.

**Figura 1** - Adaptação da representação Transição: Uma teoria de médio alcance



**Fonte:** Meleis (2010, p. 56).

#### 4.2.1 Natureza das transições

Quanto ao **tipo**, as transições podem ser classificadas como de desenvolvimento (transições individual ou familiar relacionadas às alterações no ciclo de vida), situacionais (incluem os eventos que propiciam mudanças ou redefinição de papéis da pessoa), de saúde/doença (transições em que as mudanças são decorrentes de uma situação de bem-estar para um estado de doença) e, por fim as organizacionais (são as transições que ocorrem no ambiente e podem ser ocasionadas por mudanças sociais, econômicas e políticas na estrutura ou dinâmica dentro de uma organização) (SHUMACHER; MELEIS, 2010; MELEIS *et al.*, 2000). Neste estudo, o foco da nossa atenção será a transição situacional, por considerarmos ser a mais diretamente envolvida na experiência de cuidadores familiares de idosos com DP, visto que a limitação e/ou dependência ocasionadas pela doença e envelhecimento geram processo de adaptação, alterações de papéis e mudanças no contexto familiar.

Embora os tipos de transições sejam descritos distintamente, em diversas situações podem ocorrer, simultaneamente, transições múltiplas em um mesmo indivíduo ou família. Por esse motivo, quanto ao **padrão**, a transição pode ser simples (quando se vivencia apenas uma transição) ou múltipla (quando há, em uma mesma situação, mais de um tipo de transição) (MELEIS *et al.*, 2000).

Pensando no nosso estudo, podemos dizer que o evento de transição de um membro da família para a execução de papel de cuidador envolve um padrão múltiplo de transição, por vezes relacionadas. Como já citado, caracteriza-se por ser do tipo situacional, entretanto se mantém por uma natureza de saúde-doença na relação familiar.

Ainda com relação à natureza das transições temos a **propriedade**, que compreende a conscientização (relaciona-se com a percepção, o conhecimento e o reconhecimento de uma vivência de transição), envolvimento (corresponde ao grau de inclusão da pessoa no processo de transição, sofre influência do nível de conscientização), mudança e diferença (implica na ação de que todas as transições surgem de uma mudança, e resultam em mudança, e que para entender adequadamente o processo de transição, é necessário descobrir e descrever os efeitos e significados da mudança e suas dimensões), espaço de tempo (ou espaço temporal corresponde ao intervalo de tempo que vai da instalação dos primeiros sinais que precedem a transição até o período de estabilidade) e pontos críticos e eventos (estão presentes

quando uma transição está associada a um acontecimento marcante, como nascimento, morte, diagnóstico de uma doença) (MELEIS *et al.*, 2000). Estas cinco propriedades não estão isoladas no processo, mas sim, inter-relacionadas em um processo completo de transição.

#### 4.2.2 Condições facilitadoras e inibitórias

Quando se fala nas condições facilitadoras e inibidoras das transições, Meleis (2010) as relacionam diretamente com o indivíduo e/ou familiares, comunidade e sociedade envolvidos, e correspondem aqueles fatores que podem influenciar de forma positiva ou negativa a qualidade da experiência do processo de transição. Desta forma auxiliam o enfermeiro a compreender as condições que podem ajudar a pessoa a ir ao encontro do bem-estar e as que o colocam em risco o processo de transição saudável.

Geary e Schumacher (2012) incluem como **condições pessoais** de transição os significados associados a mudança, e suas alterações resultantes de crenças culturais e atitudes, situação socioeconômica, preparação e conhecimento dos envolvidos.

Além do nível individual, Meleis *et al.* (2000) adicionam igualmente como facilitadoras ou inibidoras das transições as **condições comunitárias**, como a existência de apoio social ou de recursos instrumentais, e as **condições sociais**, como a marginalização ou a estigmatização social relacionada à mudança. Assim, os recursos disponíveis da comunidade e as condições da sociedade podem de igual modo facilitar ou dificultar a transição.

#### 4.2.3 Padrões de resposta

Por último componente temos os padrões de resposta, que estão relacionados aos comportamentos observáveis e não observáveis durante a transição (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010; MELEIS, 2010).

Os padrões de resposta são os responsáveis em manter a enfermagem conectada ao processo e às experiências do indivíduo enquanto ocorre à transição, e, essas respostas dos indivíduos ao longo da transição são denominadas de indicadores, que podem ser indicadores de processo e indicadores de resultado (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010).

Os **indicadores de processo** permitem identificar a evolução e o sucesso do processo de transição. O reconhecimento desse tipo de indicador é importante para verificar se o indivíduo encontra-se

na direção da saúde e bem-estar, ou em direção aos riscos e vulnerabilidade, permitindo às enfermeiras intervenção precoce, a fim de facilitar resultados saudáveis. Meleis e Trangenstein (2010) consideram indicadores de processo para transição saudável: o sentir-se ligado; o interagir; sentir-se situado e o desenvolvimento da confiança e *coping*.

O sentir-se e estar ligado implica na necessidade de uma relação consciente do indivíduo com a mudança, bem como com os participantes que o auxiliam nessa situação. O interagir refere-se a interação entre os diferentes constituintes englobados no processo de transição que descreve um contexto consonante e palpável de auxílio e cooperação, tornando-se indicadores de uma transição saudável. Sentir-se situado é estar situado no tempo, espaço e relações, ou seja, é compreender como e por que estão nesta condição, de onde vieram e quem, o que são e que representam. O desenvolvimento de confiança e *coping* permite a ampliação dos níveis de confiança nos envolvidos no processo de transição, tornando-se visível através da concepção nos distintos processos em que estão submergidos, derivando em uma apropriada adaptação ao novo contexto de saúde (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS, 2010).

Os **indicadores de resultado** facilitam a identificação do final da transição e possibilitam a avaliação da evolução do desenvolvimento de competências, confrontando com os resultados esperados, ou seja, são usados para comprovar se uma transição é saudável ou não (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010). Meleis *et al.* (2000) expõem dois tipos de indicadores de resultado: os de controle (*mestria*) e de integração fluida da identidade.

Na Teoria das Transições, o controle ou *mestria* é o desempenho de papel com as características de domínio da situação, através do conhecimento, desenvolvimento de habilidades e comportamentos necessários para lidar com a nova condição (MELEIS *et al.*, 2000). A *mestria* possui diversos componentes, como: competência associada ao conhecimento ou a habilidade cognitiva, autoconfiança, iniciativa, destrezas psicomotoras e tomada de decisão (SHUMACHER; MELEIS, 2010).

Shumacher e Meleis (2010) identificaram quatro indicadores de controle da família prestadora de cuidados, sendo: o verbalizar a capacidade de tomar decisões difíceis sobre a nova situação; possuir as competências necessárias para realizar o cuidado ao familiar dependente; monitorar e interpretar os sintomas da doença e, providenciar cuidados e recursos.

O processo de transição só se encontra finalizado quando o indivíduo evidenciar *mestria*, demonstrando habilidades que lhe permitam desempenhar a transição com sucesso (MELEIS, 2010).

O outro indicador de resultado, integração fluida, advém da situação dos indivíduos que experimentam a transição e que reformulam sua identidade tornando-a mais fluida e dinâmica (MELEIS *et al.*, 2000).

#### 4.2.2.4 Terapêuticas de Enfermagem

Geary e Schumacher (2012) reconhecem que as terapêuticas de enfermagem afetam todos os três componentes (a natureza das transições, condições de transições e padrões de resposta), bem como recebem *feedback* sobre todos os três componentes, oferecendo para os enfermeiros um elevado potencial para a promoção da saúde daqueles que se encontram no processo de transição.

Para Meleis *et al.*, (2000) compreender as propriedades e condições inerentes a um processo de transição levará ao desenvolvimento de terapêuticas de enfermagem que são congruentes com as experiências únicas de clientes e suas famílias, gerando assim respostas saudáveis para transição.

Tratando-se de familiares exercendo o papel de cuidar, compreender as propriedades e condições próprias dos processos de transição pelos quais passam os indivíduos colabora no desenvolvimento de terapêuticas equivalentes com as experiências particulares dos doentes e das suas próprias famílias (MELEIS *et al.*, 2000). Pensando que cada indivíduo irá vivenciar transições distintas, mesmo em situações similares, os enfermeiros devem na abordagem às pessoas que vivenciam as transições, reconhecer a as características da doença, as condições pessoais e do meio e os padrões de respostas do cuidador, para que possam dirigir adequadamente e individualmente as terapêuticas de enfermagem (MELEIS, 2010).

A terapêutica de enfermagem direcionada aos familiares cuidadores dispõe a promoção saudável do processo de exercer o novo papel de cuidar, desenvolvendo a capacitação de habilidades e fornecendo suporte quando necessário (SCHUMACHER *et al.*, 2000).

Destacamos que a teoria foi definida e refinada através de cinco<sup>7</sup> estudos coletivos de transições, sendo que dois destes estudos

---

<sup>7</sup> A análise conceitual de transição foi estendida e refinada apoiando-se nos resultados de cinco estudos diferentes que examinaram transições utilizando

foram com transição para o papel de cuidador. O primeiro constituiu na análise das experiências de pais de crianças com diagnóstico de cardiopatias congênitas, e outro estudo que teve como objetivo gerar uma *Grounded Theory* (teoria fundamentada dos dados) sobre a aquisição para o papel de cuidadores familiares, realizada com cuidadores de pessoas que receberam quimioterapia para câncer (MELEIS *et al.*, 2000). Estes estudos coletivos revelaram que a transição para o papel de cuidador constitui um período de instabilidade e incerteza durante o qual os indivíduos tornam-se propensos a risco de saúde (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS, 2010).

Por essa razão, Im (2011) defende que a Teoria das Transições proposta por Meleis pode ser um referencial amplamente utilizado pela enfermagem, por fornecer excelente lente, através dos quais os fenômenos de enfermagem relacionados às transições podem ser sistematizados e globalmente visualizados. Isso ocorre porque a enfermagem em suas ações diárias envolvem, frequentemente, o indivíduo e sua família em vários tipos de transições, e atestam as mudanças e os cuidados de enfermagem necessários que tais transições ocasionam na vida do indivíduo e sua família (IM, 2011).

Assim, observa-se que a teoria auxilia na compreensão do tema proposto por este estudo, na medida em que considera os enfermeiros como facilitadores do processo de transição e que reconhecem a forma como as pessoas percebem as mudanças. Portanto, sendo possível precaver o sentido da transição dos familiares cuidadores de idosos com DP, e deste modo, implementar intervenções mais ajustadas às reais necessidades das pessoas envolvidas.

Somado a isto, é importante entender comportamentos e respostas às características específicas da transição para o papel de cuidador, a fim de garantir que os cuidadores familiares estejam bem preparados para enfrentar os desafios deste novo papel.

Com base nos conceitos dos componentes estruturais e funcionais<sup>8</sup> elaborados e definidos por Meleis para Teoria das

---

uma abordagem integrativa para o desenvolvimento da teoria. A temática dos estudos que usaram a transição como referencial foram: *Becoming an African – American Mother, Neglecting and Ignoring the menopausal transition, Parents and Diagnostic Transitions, Migrations, Work and Health: Complex, Multidimensional Transition* e *The Family Caregiving Study* (MELEIS *et al.*, 2000).

<sup>8</sup> Componentes Estruturais e Funcionais - De acordo com Meleis (2012), os componentes estruturais relacionam-se aos conceitos, pressupostos e proposições de uma teoria, já os componentes funcionais indicam uma

Transições, foram selecionados e adaptados àqueles pressupostos básicos e significativos para nortear este estudo. São eles:

- a transição é um conceito chave para a prática de enfermagem por influenciar diretamente o processo saúde/doença dos familiares cuidadores envolvidos no processo de transição situacional;
- os familiares de pessoa idosa com DP passam por transição quando precisam se adaptar a novas circunstâncias ou situações de cuidado, a fim de incorporar o evento de mudança em sua vida. Desta forma, o processo de transição do familiar cuidador é gerado pela situação de doença na família, e resulta em modificações na sua vida, saúde, relações e no ambiente;
- quando ocorrem episódios que facilitam ou inibem mudanças nas condutas e papéis de cada indivíduo na família, estes são encarados como momentos de transição;
- o familiar cuidador apresenta a capacidade de adaptar-se às suas mudanças, entretanto, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio em sua vida, necessitando de suporte para alcançar uma transição saudável;
- o enfermeiro deve ser o agente facilitador no gerenciamento da transição de uma função para outra do familiar cuidador, contribuindo para a manutenção e promoção da saúde através do incentivo a novos conhecimentos e habilidades, alteração de comportamentos e adequação da definição de si em um contexto social; e
- como os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais tempo passam com os indivíduos que vivem transições, o processo de interação enfermeiro/familiar cuidador deve ser organizado em torno de um propósito que conduz a ação para promover, restaurar ou facilitar a saúde;

---

descrição que analisa a relação das pressuposições com os conceitos e as proposições da teoria, assim como o seu domínio, sendo eles foco, cliente, saúde, ambiente, enfermagem, interação paciente-enfermagem, problema de enfermagem e cuidado de enfermagem. A análise desses componentes resulta em definições explícitas e implícitas, identificando na teoria avaliada o direcionamento do foco de enfermagem, oferecendo uma visão ampliada a cerca do problema de enfermagem e suas possíveis intervenções (MELEIS, 2012).



## 5 METODOLOGIA

Este capítulo apresenta a descrição detalhada dos procedimentos metodológicos empregados para responder a questão problema e os objetivos propostos para o estudo.

### 5.1 TIPO DE ESTUDO

Examinado a questão e o propósito desse estudo, o procedimento metodológico consiste em uma investigação de abordagem qualitativa de caráter descritivo e exploratório.

A escolha de um estudo dentro da abordagem qualitativa responde às questões particulares, num espaço mais profundo das relações humanas. Essa abordagem considera ainda os participantes como indivíduos pertencentes a um determinado contexto social e inserido em um sistema de crenças, valores e significados (MINAYO, 2013a).

Para Flick (2009, p.20), “a pesquisa qualitativa é de particular relevância ao estudo das relações sociais devido à pluralização das esferas da vida”. É caracterizada como um elemento para buscar informações de forma sistematizada e costuma ser descrita para evidenciar aspectos essenciais de um determinado fenômeno, que versam na utilização de métodos e teorias convenientes. Ela comporta a reflexividade do pesquisador e da pesquisa, e a liberdade para aprofundar temas de interesse do estudo (FLICK, 2009). Estudar a transição dos familiares para o exercício do papel de cuidador em contexto domiciliário na abordagem qualitativa permite aprofundar os padrões envolvidos na adaptação dos membros da família ao exercer este papel.

Em relação ao estudo descritivo, entende-se que este tem como finalidade a descrição das características de determinada população, evento ou delimitação de relações entre variáveis de um período e lugar determinado (GIL, 2010). Avalia-se o estudo como descritivo por este propor-se a descrever as experiências dos familiares na transição para o exercício do papel de cuidador de pessoa idosa com DP.

Os estudos exploratórios são desenvolvidos principalmente quando o tema escolhido é pouco explorado. Este tipo de estudo tem como escopo fundamental desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, acerca de um evento, pensando em formulação de problemas mais concisos e hipóteses para estudos futuros (GIL, 2010). Logo,

entende-se que este estudo caracteriza-se como exploratório porque poucos estudos examinaram as mudanças ocorridas nas relações familiares após o diagnóstico da DP na perspectiva dos cuidadores familiares.

## 5.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na cidade de Florianópolis, desenvolvido junto a Associação Parkinson Santa Catarina (APASC), seção Florianópolis (ANEXO A). Esta associação foi escolhida por possuir o cadastro das pessoas idosas com DP que frequentam as atividades multidisciplinares que compõem uma rede de atenção à pessoa com DP em torno da APASC, UFSC, demais Instituições de Ensino Superior (IES) e equipamento comunitário (APASC, 2007).

A APASC é uma entidade civil de direito privado, sem fins lucrativos, fundada em março de 2004 com o objetivo de incorporar, amparar e assegurar os direitos dos seus associados e, para alcançar tal objetivo articula-se com as instituições de ensino, saúde e comunidade em geral para ofertar atividades que promovam a saúde, o tratamento, autocuidado e conviver saudável com a doença de Parkinson. Dentre as principais atividades oferecidas aos associados destacamos: reuniões do GAM; musculação adaptada; fonoaudiologia em grupo; dança de salão; fisioterapia; jogo de bocha e jogo de dominó (APASC, 2007).

Em parceria com a APASC, a UFSC fornece por meio de projetos de extensão: apoio a associação, o GAM, musculação adaptada e fonoaudiologia, envolvendo os cursos de Enfermagem e Fonoaudiologia do Centro de Ciências da Saúde (CCS) e o curso de Educação Física do Centro de Desportos (CDS).

O Centro Catarinense de Reabilitação, localizado no bairro da Agrônômica, oferece fisioterapia e dança de salão. O tratamento fisioterapêutico tem a participação de profissionais da área e de acadêmicos do curso de Fisioterapia do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), por meio do projeto de extensão “Fisioterapia para Parkinsonianos”. Já a dança de salão é gerenciada pelo curso de Educação Física da UFSC.

Outro local que concentra atividades da APASC é a Associação Comunitária Jardim Santa Mônica (ACOJAR). A associação foi fundada em 1976, e tem como objetivo proporcionar atividades esportivas, recreativas e sociais para a região dos bairros Santa Mônica e

Itacorubi. Para os associados da APASC organiza em suas instalações o jogo de bocha e dominó.

O GAM, citado anteriormente como uma das atividades oferecidas para os associados, é uma parceria entre a APASC e o Departamento de Enfermagem da UFSC com o apoio do Núcleo de Estudos da Terceira Idade e a Universidade Federal de Santa Catarina. O grupo foi criado em 2003 como um projeto de extensão intitulado “Grupo de apoio às pessoas com a doença de Parkinson e seus familiares”. Atualmente as reuniões acontecem quinzenalmente as quintas-feiras de cada mês, das 14:30 horas às 17:00 horas, no auditório do NETI.

Atualmente a associação possui 105 pessoas cadastradas, entre pessoas com a doença, seus familiares e profissionais de saúde.

### 5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram abordados 20 familiares cuidadores, respeitando o critério de saturação dos dados, visto que não é objetivo do estudo qualitativo a generalização, mas, sim, consolidar informações que possibilitem envolver ao máximo as dimensões do problema em estudo (FLICK, 2009; DESLANDES, 2013). O critério de saturação segundo Minayo (2013a, p. 197) é “o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo”.

A escolha dos participantes deu-se por conveniência, sendo convidados a participar do estudo os familiares cuidadores de pessoas idosas com DP cadastrados na APASC, residentes em Florianópolis ou na Grande Florianópolis, visto que o contato aos mesmos ocorreu pela APASC, conforme já exposto. A escolha por conveniência se refere à seleção de participantes em casos mais acessíveis sob determinadas condições (FLICK, 2009).

#### 5.3.1 Critérios de Inclusão:

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão para o familiar: 1. pertencer a família por consanguinidade/parentesco ou proximidade da pessoa idosa com diagnóstico de DP; 2. Ser o cuidador principal, detendo o cuidado diário parcial ou integral com o mesmo, por um período mínimo de seis meses no contexto domiciliar; 3. possuir capacidade para responder aos questionamentos referentes ao estudo; 4. residir na Grande Florianópolis; 5. ter idade igual ou superior a 18 anos;

e, 6. que o idoso com DP que recebe cuidado, esteja cadastrado na APASC.

#### 5.4 COLETA DOS DADOS

Para o estabelecimento do contato inicial em campo foram seguidas as recomendações de Gil (2010) e Minayo (2013b), que consistem em: apresentar-se e identificar-se com a credencial institucional, ao chegar ao local, lembrando o contato prévio estabelecido pessoalmente ou por telefone; iniciar o diálogo falando amistosamente sobre um tema/assunto, como forma de estabelecer diálogo inicial, deixando o participante à vontade antes de adentrar ao tema da pesquisa; abordar o tema do estudo explicando a finalidade da visita, objetivo do estudo, nome dos pesquisadores e instituições envolvidos; esclarecer os motivos da seleção do familiar, dizendo-lhe a importância da sua colaboração para as pessoas que vivenciam o cuidar de idosos com DP, comunidade, e para o próprio participante. Deixar claro a garantia de anonimato e sigilo sobre os dados; e, iniciar a entrevista, abordando o tema central assim que estabelecido e percebido um clima favorável.

A coleta de dados ocorreu após análise e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos, e aconteceu em um ambiente privado de escolha do participante, preferencialmente o domicílio de familiares cuidadores de pessoas idosas com DP, no período de março a agosto de 2015.

Inicialmente realizou-se o contato para convite de participação do estudo, que consistia em identificação do pesquisador, esclarecimento da pesquisa, verificação dos critérios de inclusão e, caso aceitasse participar do estudo programação da visita para entrevista. As visitas foram realizadas em horário pré-estabelecido, após agendamento prévio por telefone ou pessoalmente, em que foi definido com os familiares participantes o melhor dia, local e horário para realizá-las.

A coleta ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, utilizando-se como instrumento roteiro guia (APÊNDICE A). Na realidade, as entrevistas semiestruturadas se baseiam em ordem pré-estabelecida de questões que permitem ao entrevistador maior liberdade para conduzir e explorar vastamente a questão de pesquisa (POLIT; BECK, 2011).

O instrumento que guiou a entrevista apresentava questões apoiadas na Teoria das Transições de Meleis e consta de duas partes:

uma inicial contendo informações sobre o perfil dos familiares e a segunda parte com questões norteadoras.

As informações relacionadas aos dados do perfil dos familiares contribuíram para análise e discussão dos dados e, foram apoiadas em Geary e Schumacher (2012), Meleis e Trangenstein (2010) que afirmam que as crenças e atitudes culturais, situação socioeconômica, preparação e conhecimento dos envolvidos são fatores que podem facilitar ou inibir a transição saudável. Logo, consideraram-se informações como: sexo, idade, grau de escolaridade, estado civil, ocupação, religião, renda familiar média, grau de parentesco com o idoso com DP, tempo dispendido diariamente para o cuidado com o idoso com DP e problemas de saúde referidos.

Já a segunda parte, constou de oito questões abertas norteadoras para explorar as mudanças ocorridas nas relações familiares após o diagnóstico da DP, e os fatores que as causaram, a fim de melhor compreender como ocorre o processo de transição para o papel de cuidador.

Para garantir o rigor metodológico da pesquisa qualitativa realizou-se antes da entrada em campo uma entrevista pré-teste com familiar que apresentou as mesmas características dos participantes incluídos na pesquisa. Essa entrevista pré-teste teve por objetivo testar a validade das questões do instrumento, verificando elementos essenciais como a fidedignidade e operabilidade, a fim de garantir que seria avaliado aquilo que se pretendia investigar (MINAYO, 2013a). Posteriormente, após validação, este participante foi excluído do estudo.

As entrevistas com os familiares cuidadores do estudo aconteceram individualmente e foram gravadas em suporte de mídia digital, mediante aprovação prévia dos entrevistados. Posteriormente foram transcritas na íntegra com nomes fictícios, preservando o anonimato dos participantes, a partir da identificação alfanumérica, por meio da letra F (familiar) seguida do número crescente, de acordo com a ordem da entrevista (1, 2, 3, ...). Realizou-se a leitura minuciosa de cada transcrição, utilizando-se, concomitantemente, o áudio da entrevista a fim de garantir que nenhuma informação fosse perdida. Os dados foram arquivados em segurança e utilizados somente para fins deste estudo.

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Esta etapa foi realizada considerando o referencial da Teoria das Transições de Afaf Meleis (MELEIS, 2010), e propõe-se para análise e interpretação dos dados à técnica de análise de conteúdo

segundo Bardin (2011). De acordo com Bardin (2011) a análise de conteúdo é:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2011, p. 48).

A análise de conteúdo possui diversas técnicas, entre elas a análise de avaliação; da enunciação; a proposicional do discurso; da expressão; das relações e a análise categorial, em que encontramos a análise temática (BARDIN, 2011). Neste estudo, foi utilizada a análise temática de conteúdo, que consiste em identificar um ou vários temas ou núcleos de sentido que compõem a comunicação em uma unidade de codificação previamente definida (BARDIN, 2011).

Para esse tipo de análise Bardin (2011) recomenda que a informação coletada seja organizada de acordo com os seguintes passos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos.

A 1ª etapa, a pré-análise, consta da organização do material a ser explorado, de acordo com o objetivo do estudo, através da leitura de todo material onde lançamos os temas e subtemas mais relevantes da pesquisa; seleção dos documentos; formulação das hipóteses de trabalho. Em seguida, é realizada a 2ª etapa, consistindo na exploração do material que incide em operações de codificação, decomposição ou enumerações (por meio da classificação dos dados em temas e separação do material a partir de uma leitura do núcleo de significados mais recorrentes, tentando, na medida do possível, realizar intercorrelações com outros temas afins) e, por fim, a 3ª etapa, que trabalha com o tratamento, inferência e interpretação do resultado de reflexões das etapas anteriores do processo, articulando o trabalho empírico com as inferências teórico-conceituais (BARDIN, 2011), no caso, a Teoria das Transições.

Ressaltamos que o conteúdo das entrevistas foi transcrito na íntegra para o formato *World* e, para operacionalizar o processo de organização e categorização dos dados utilizou-se o *software* ATLAS.ti (*Archivfuer Technik, Lebenswelt und Alltagssprache. text interpretation*) - *Qualitative Research and Solutions* versão 7.5.2. O ATLAS.ti é um

*software* de origem alemã, para análise de material verbal transcrito, ou seja, usado para dados qualitativos que possui a finalidade de facilitar a realização de análises de conteúdo tanto para ordenação e separação das unidades de sentido das categorias analíticas, quanto para realizar o posterior reagrupamento dos dados em grupos temáticos (FRIESE, 2014).

Sendo assim, a análise temática de conteúdo Bardin (2011), associadas ao uso do *software* ATLAS.ti<sup>9</sup>, consistiu em: **Pré-análise:** 1. Reunir as entrevistas transcritas do formato *World* no programa ATLAS.ti, onde são denominadas *primary documents*, principiando uma *Hermeneutic Unit*, que foi nomeada de “pesquisa transição familiar cuidador”. 2. Selecionar os fragmentos expressivos das entrevistas que assinalaram a ocorrência de código, para identificar as unidades de significação (*quotes/quotation*). 3. Codificar as entrevistas, ou seja, elencar/rotular os conceitos originados pela compreensão do pesquisador, no ATLAS.ti são designados de *codes*. Alguns códigos emergiram do referencial teórico, das questões formuladas e do objetivo estabelecido. Outros surgiram durante o processo da exploração do material.

**Exploração do material:** Categorizar os conceitos que admitiram diferentes formas de expressão. No ATLAS.ti as categorias são denominados de *families* (famílias). A partir dos 523 códigos foram criadas *families* para responder o objetivo de cada manuscrito.

Por fim, o **Tratamento dos resultados, inferência e interpretação:** O ATLAS.ti atrelou citações e códigos consentindo ao pesquisador a idealização da conexão lógica instituída. Os dados relacionados, para melhor visualização, foram vinculados graficamente em redes, denominado *networks*.

Neste trabalho optou-se por adotar as terminologias definidas pelo ATLAS.ti. Desta forma, os termos ‘indicadores’ e “categorias”, aplicados por Bardin, serão tratados como *codes* (códigos), e *families* (famílias), respectivamente, como utilizado no ATLAS.ti.

---

<sup>9</sup> Os processos efetivos no *software* ATLAS.ti, são: a codificação, a escritura de memorandos, construção de redes e recuperação de informação e, a criação de rede conceitual com variáveis. Contudo, para chegar a estes processos, necessita-se dos elementos constitutivos essenciais do ATLAS.ti, que encontram-se dentro de um projeto (denominado *Hermeneutic Unit* - unidade hermenêutica), são eles: *Primary Documents* (documentos primários/P-Docs), *Quotes/Quatations* (citações), os *Codes* (códigos), *Memos* (notas de análise), *Comment* (comentários), *Families* (famílias) e *Netview* (esquemas gráficos).

Os resultados foram discutidos à luz da literatura sobre implicação da doença de Parkinson no contexto familiar de cuidadores de idosos e do referencial teórico da Teoria das Transições.

## 5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Tendo em vista que este estudo foi realizado com seres humanos, as questões éticas cursaram todo processo de investigação com a intenção de resguardar a privacidade e intimidade dos participantes do estudo.

Essa pesquisa obedeceu às diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) foi construído conforme orientações da referida Resolução e, foi lido, explicando os objetivos do estudo e assegurando o anonimato e sigilo das informações fornecidas pelos participantes.

Desta forma, o projeto foi encaminhado para apreciação e autorização da instituição foca da pesquisa, bem como submetido à Plataforma Brasil, para avaliação e aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Secretária do Estado de Saúde de Santa Catarina (CEP/SES-SC), com parecer favorável, sob nº 1.002.947/2015 (ANEXO B).

Para assegurar a confidencialidade e o anonimato dos dados elaborou-se um sistema de codificação dos participantes, como já exposto anteriormente, em que apenas a pesquisadora principal teve acesso à relação dados/categorias. Em caso de singularidade de alguma situação, evitou-se a descrição completa, a fim de não colocar em risco o anonimato dos participantes.

Outro compromisso ético da pesquisa consiste na devolução dos resultados do estudo para a diretoria e comissão científica da APASC, objetivando contribuir com dados para elaboração de palestras do GAM direcionadas aos familiares cuidadores, bem como para o relatório anual de prestação de contas.

### 5.6.1 Riscos e Benefícios:

Quanto aos riscos, algumas questões que constavam no roteiro de entrevista deste estudo poderiam ser inapropriadas, capazes de produzir sentimentos indesejáveis e causar algum desconforto

emocional ou psicológico ao participante. Os mesmos foram orientados e esclarecidos que poderiam interromper a entrevista a qualquer momento ou, mesmo, deixar de responder às perguntas, ou ainda desistir de participar do estudo, caso sentisse constrangido ao responder alguma pergunta.

Não houve benefícios financeiros aos participantes do estudo. Os benefícios diretos desta pesquisa estão relacionados à qualidade do cuidado prestado aos envolvidos com a doença de Parkinson. Somado a isto, os resultados podem possibilitar estratégias de promoção à saúde, principalmente para os familiares cuidadores de pessoas com DP.



## 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme as recomendações do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, através da Instrução Normativa 10/PEN/UFSC, de 15 de junho de 2011, que regulamenta os “critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão dos Cursos de Mestrado e de Doutorado em Enfermagem”, os resultados da dissertação de Mestrado devem ser apresentados na forma de no mínimo dois manuscritos/artigos de autoria do discente, em coautoria com o orientador.

Como diversos temas surgiram a partir da análise dos dados, selecionamos três temas avaliados como mais relevantes para responder os objetivos e comporem os resultados desta pesquisa. Os mesmos serão apresentados no formato de três manuscritos, e estão inseridos nas subseções deste capítulo.

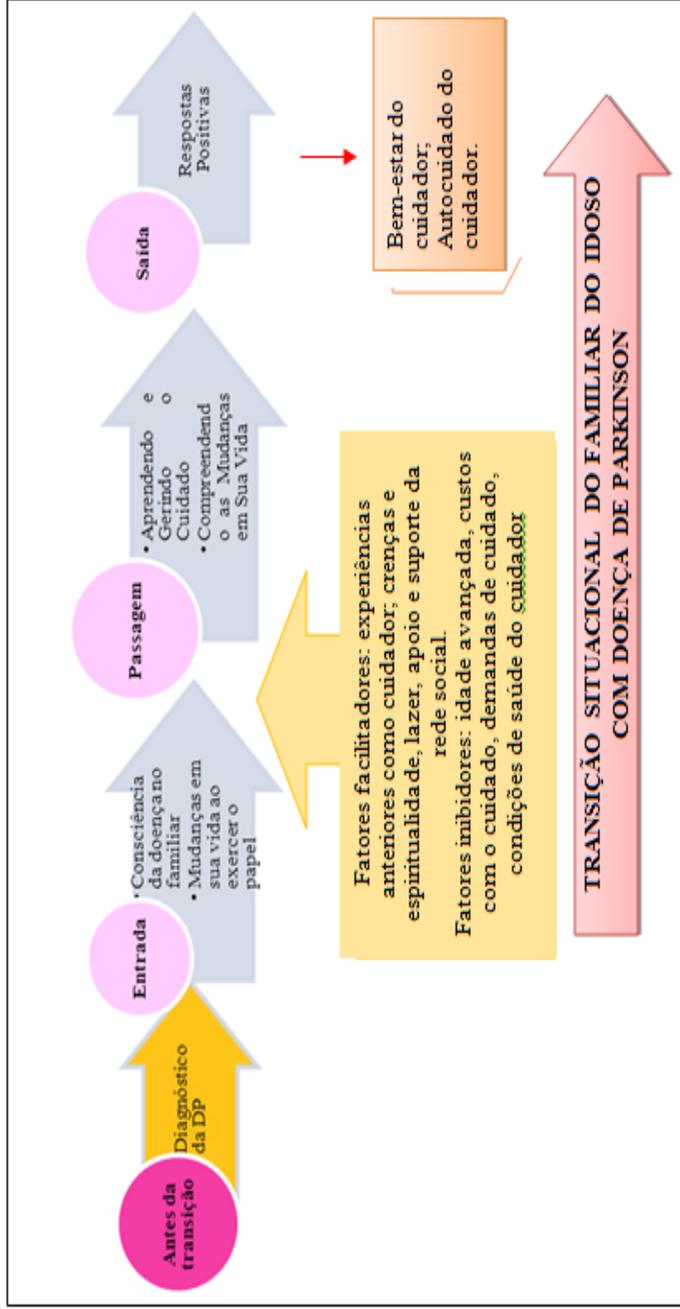
O primeiro manuscrito é intitulado: Processo de transição para o exercício do papel de cuidador: a adaptação dos familiares de idosos com doença de Parkinson.

O segundo manuscrito é intitulado: Fatores facilitadores e inibitórios condicionantes da transição situacional de familiares cuidador de idosos com doença de Parkinson.

E o terceiro manuscrito intitulado: Indicadores do processo de transição para o exercício de cuidador familiar de idosos com doença de Parkinson.

Em função dos achados destes três manuscritos, foi possível elaborar uma representação do processo de transição do familiar de idoso com DP para o exercício do papel de cuidador, tomando-se por base o modelo transacional de Meleis (2010), conforme exposto na Figura 2

**Figura 2** - Representação do processo de transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o exercício do papel de cuidador. Florianópolis/SC, Brasil, 2015.



**Fonte:** Dados da autora, 2015.

No sentido de dar uma resposta efetiva em termos da adaptação do familiar ao novo papel, a representação demonstra que a transição inicia-se não quando se tem a instalação dos sintomas ou a confirmação do diagnóstico, mas quando o familiar conscientiza-se das mudanças da doença em sua vida, produzindo atitudes de gerenciamento de cuidado envolvendo-se com o novo papel. Observa-se ainda, que cabe ao enfermeiro avaliar os acontecimentos das etapas de entrada, passagem e saída do processo de transição, reconhecendo as respostas do familiar a cada mudança a fim de promover o bem estar e autocuidado do cuidador, tornando tal transição satisfatória.

Antes da apresentação dos manuscritos, é relevante caracterizar o perfil dos familiares participantes do estudo. O Quadro 01 expõe esta caracterização, onde os familiares cuidadores foram identificados com a sigla de F da palavra Familiar acompanhada de número arábico sequencial de acordo com sua entrada no estudo para garantir seus anonimatos, como relatado na metodologia.

**Quadro 1** - Caracterização dos participantes do estudo. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. 2015.

Participante	Sexo	Idade	Grau de parentesco	Nível de escolaridade	Ocupação	Religião	Renda familiar mensal*	Tempo que realiza cuidado	Problema de saúde relatado
F1	Masculino	76 anos	Cônjuge	Ensino superior	Aposentado/ Serviço Militar	Católico	5 salários	12 anos	Diabetes <i>Mellitus</i> ; Gastrite
F2	Feminino	68 anos	Irmã	Ensino fundamental incompleto	Aposentada/costureira	Católico	2 salários	5 anos	Oftalmológico
F3	Feminino	42 anos	Filha	Ensino fundamental incompleto	Do Lar	Católico	3 salários	1 ano	Depressão
F4	Feminino	85 anos	Mãe	Ensino médio completo	Aposentada/ Datilografa	Kardecista	2 salários	1 ano	Hipertensão Arterial
F5	Feminino	68 anos	Cônjuge	Ensino superior	Aposentada/ secretária bilíngue Trabalha com aula particular	Católico	8 salários	18 anos	_____
F6	Feminino	49 anos	Cônjuge	Ensino médio completo	Autônoma/ comércio: restaurador	Católico	5 salários	5 anos	Depressão
F7	Feminino	61 anos	Cônjuge	Ensino médio completo	Aposentada/ cabeleireira	Kardecista	6 salários	4 anos	Hipertensão Arterial
F8	Feminino	52 anos	Filha	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	Católica	3 salários	6 anos	Hipertensão Arterial
F9	Feminino	58 anos	Cônjuge	Ensino	Aposentada/	Católica	6 salários	9 anos	Hipertensão

F10	Feminino	63 anos	Cônjuge	Ensino fundamental incompleto	comércio	Católica	4 salários	6 anos	Arterial Infarto Agudo do Miocárdio/ Acidente Vascular encefálico
F11	Feminino	49 anos	Nora	Ensino Superior	Contadora/ Técnico de enfermagem	Católica	5 salários	7 anos	_____
F12	Masculino	79 anos	Cônjuge	Ensino fundamental incompleto	Aposentado/com ércio	Católico	4 salários	4 anos	Câncer prostata
F13	Feminino	62 anos	Cônjuge	Ensino Superior	Contadora	Católico	9 salários	6 anos	Hipertensão Arterial
F14	Masculino	65 anos	Cônjuge	Ensino fundamental incompleto	Aposentado/ Comércio	Católico	4 salários	2 anos	Hipertensão Arterial
F15	Feminino	43 anos	Sobrinha	Ensino Superior	Advogada	Evangélica	6 salários	2 anos	_____
F16	Feminino	37 anos	Filha	Ensino Superior	Administração	Católica	4 salários	10 anos	_____
F17	Feminino	72 anos	Cônjuge	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	Católica	5 salários	7 anos	Hipertensão Arterial
F18	Feminino	49 anos	Filha	Ensino médio	Secretária Técnico de enfermagem	_____	3 salários	5 anos	Hipertireoidismo

F19	Feminino	53 anos	Filha	Ensino médio	Comércio	Kardecista	3 salários	3 anos	Diabetes <i>Mellitus</i>
F20	Masculino	85 anos	Cônjuge	Ensino Superior	Aposentado/ Engenheiro	Católico	6 salários	7 anos	Hipertensão Arterial

**Fonte:** Dados da autora, Florianópolis/SC, 2015.

Considerando Salário mínimo vigente em 18/05/2015 (R\$ 788,00)

Dos 20 participantes no estudo, todos se auto identificaram como familiares cuidadores, 16 familiares cuidadores eram do sexo feminino, a maioria era cômjuge e tinham entre 37 e 85 anos de idade. O nívél de escolaridade dos participantes variou entre ensino fundamental incompleto a ensino superior, evidenciando ainda uma maioria sendo aposentada, com renda familiar média de três salários mínimos, proveniente de benefício ou aposentadoria própria, somada ao do idoso cuidado.

Quanto à afiliação religiosa, 15 participantes declararam ser católicos, quatro espíritas (seguem a doutrina do francês Allan Kardec), dois evangélicos, e apenas um relatou não crer em Deus ou qualquer outra ideia superior.

Em relação ao estado de saúde dos familiares cuidadores, prevaleceu à hipertensão arterial sistêmica, e com menor frequência foram citadas a depressão, Diabetes *Melittus*, hipertireoidismo, problemas gástricos e oftalmológicos. O período de tempo de cuidado variou de um a 18 anos, com diferentes taxas de progressão da gravidade dos sintomas.

## 6.1 MANUSCRITO 01 - PROCESSO DE TRANSIÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE CUIDADOR: a adaptação dos familiares de idosos com doença de Parkinson

Processo de transição para o exercício do papel de cuidador: a adaptação dos familiares de idosos com doença de Parkinson<sup>10</sup>

Simony Fabíola Lopes Nunes<sup>11</sup>

Angela Maria Alvarez<sup>12</sup>

### RESUMO

O objetivo deste estudo foi descrever e interpretar a repercussão da transição para o exercício do papel de cuidador em familiares de idosos com doença de Parkinson a luz da teoria das Transições de Afaf Meleis. Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado com 20 familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin, com o auxílio do *software* ATLAS.ti 7.2. Como resultado os seguintes temas emergiram da análise para explicar o processo: tendo consciência e reconhecimento da doença de Parkinson na família; envolvendo-se com o processo de cuidar; tornando-se um familiar cuidador; percebendo as mudanças e diferenças significativas no estilo de vida; acontecimentos e pontos críticos envolvidos na adaptação do papel de cuidador. Constatou-se que a transição de familiares para o papel de cuidador de idosos com doença de Parkinson, inicia-se com a conscientização dos primeiros sintomas e do diagnóstico da doença, envolve as mudanças que a doença do outro acarreta em si caracterizando-se pelas ações de cuidar em um tempo individualizado e comprometido pelos eventos familiares que podem acontecer nas fases de entrada e passagem da transição.

---

<sup>10</sup> O estudo é um recorte da dissertação de mestrado intitulado: "A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador", apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), Florianópolis, 2015, e vinculado ao Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas (GESPI/PEN/UFSC).

<sup>11</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: sflnunes@hotmail.com.

<sup>12</sup> Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Líder e pesquisadora do GESPI/UFSC.

**Descritores:** Doença de Parkinson, Família, Cuidadores, Idoso, Enfermagem.

## INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa de etiologia idiopática, marcada por progressiva perda neuronal dopaminérgica, particularmente na parte compacta da substância *nigra* e presença anormal de corpos citoplasmáticos inclusos, os chamados corpos de *Lewy* (DICKSON, *et al.*, 2009; NOLDEN; TARTAVOULLE; PORCHE, 2014). Acredita-se que a perda de neurônios dopaminérgicos da substância *nigra*, que ocasiona à deficiência de dopamina, seja a responsável pelos sintomas motores (refletindo nos sintomas clínicos clássicos da doença, abrangendo bradicinesia, tremores de repouso, rigidez muscular e instabilidade postural) e não motores, incluindo a hipotensão ortostática, transtornos de humor, distúrbios do sono e perda do sentido do olfato (DICKSON *et al.*, 2009; JAIN; GOLDSTEIN, 2012; OSSIG; REICHMANN, 2015).

Essas alterações motoras e não motoras resultam em incapacidades progressivas e declínio da autonomia (CAROD-ARTAL *et al.*, 2013). Com a evolução da doença, suas consequências perpetuam-se no decorrer da vida, fazendo com que as pessoas necessitem de cuidados permanentes em suas atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (MARTINEZ-MARTIN; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ; FORJAZ, 2012).

Desta forma, o diagnóstico de DP representa uma transição não só para a pessoa acometida pela doença, mas para toda família. Isto ocorre porque o diagnóstico confirma a irreversibilidade do estado e marca a entrada oficial do papel do cuidador (ABENDROTH; LUTZ; YOUNG, 2012). Rotineiramente, é um membro da família que se torna o cuidador principal, aceitando a responsabilidade de dar assistência e cuidar da pessoa acometida pela doença (PETERS *et al.*, 2011).

Contudo, os familiares que desempenham papel de cuidador acabam experimentando problemas após o diagnóstico da doença (MELO; RUA; SANTOS, 2014). Quem decide cuidar de uma pessoa com DP pode ter uma variedade de consequências negativas de ordem físicas, psicológicas, sociais e financeiras, que podem desafiar a sua capacidade de continuar o seu papel de cuidador (CAROD-ARTAL *et al.*, 2013; GREENWELL *et al.*, 2015). Eles podem apresentar distúrbio do sono, estresse emocional, fadiga, tristeza e preocupações financeiras, além de mudanças no estilo de vida, como redução das

atividades sociais, isolamento social e danos nas relações interpessoais ocasionados pelo sentimento de sobrecarga que se agravam com a progressão das incapacidades da doença no seu parente (OGUH *et al.*, 2013).

Um estudo qualitativo realizado em Singapura constatou que os cuidadores precisam se adaptar constantemente à mudança implacável ocasionada pelos fatores estressores, à medida que a doença progride e a implementação de cuidado em tempo integral é necessária (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012).

Na perspectiva da transição do referencial teórico desenvolvido em enfermagem por Meleis *et al.* (2000), a transição para um novo papel, como o papel do cuidador apresenta características contextuais específicas. Estes incluem a necessidade de desenvolver a autoconfiança para lidar com situações de cuidado, demonstrar o domínio de habilidades necessárias para gerenciar as novas situações, adquirir novos conhecimentos sobre os serviços formais relevantes, e se sentir conectado com a sua rede de apoio social informal (MELEIS, 2010).

Acreditando que a DP é uma doença que afeta toda família, estudos com esta abordagem são essenciais para ampliar o olhar dos profissionais para o impacto das mudanças ocasionadas pela doença na vida dos membros familiares, especialmente aqueles definidos como cuidadores. Assim, a fim de desenvolver estratégias para auxiliar a resiliência do familiar no processo de transição para o exercício de papel de cuidador, este estudo demonstra ter relevância por revelar a necessidade de visualizar os acontecimentos envolvidos na adaptação do familiar ao novo papel de tornar-se cuidador de uma doença neurodegenerativa.

Diante do exposto e com base na estrutura teórica de Meleis (2010) para transição de papéis, o **objetivo** deste estudo foi descrever e interpretar a repercussão da transição para o exercício do papel de cuidador em familiares de idosos com doença de Parkinson a luz da teoria das Transições de Afaf Meleis.

## **METODOLOGIA**

Estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, projetado para capturar as experiências dos familiares cuidadores frente à transição de cuidar de seus parentes idosos com doença de Parkinson.

Participaram do estudo 20 familiares cuidadores, selecionados convencionalmente a partir do cadastro da Associação

Parkinson Santa Catarina (APASC), e que preenchem os seguintes critérios de inclusão: pertencessem a família por consanguinidade/parentesco ou proximidade da pessoa idosa com diagnóstico de DP; sendo caracterizado como cuidador principal e detendo o cuidado diário parcial ou integral há mais de seis meses. Além destes, deveriam possuir capacidade para responder aos questionamentos referentes ao estudo, residir na Grande Florianópolis/SC e ter idade igual ou superior a 18 anos. Para a amostra seguiu-se o princípio da saturação dos dados.

Para capturar a experiência vivida dos familiares cuidadores e seu processo de transição no exercício do papel de cuidar do idoso com DP, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado apoiado na teoria das Transições de Meleis (MELEIS, 2000). Estas entrevistas em profundidade foram realizadas individualmente e, ocorreram no domicílio dos participantes, no período de março a agosto de 2015.

A pesquisadora tentou estabelecer uma atmosfera agradável e aberta, ouvindo e incentivando os familiares, objetivando produzir descrição densa de suas experiências. Os depoimentos foram gravados em áudio digital e, posteriormente, transcritos na íntegra.

Para manter uma relação de confiança, confidencial e profissional para os participantes, a pesquisadora iniciou e encerrou cada sessão de entrevista, conversando com os familiares quanto aos objetivos da pesquisa e esclarecendo perguntas e a conveniência para todas as partes sobre o foco da mesma.

Para a análise de dados utilizou-se a análise de conteúdo temática (BARDIN, 2011), com o auxílio do *software* de investigação qualitativa ATLAS.ti versão 7.2 para a codificação das entrevistas e formação de categorias de análise. Foram seguidos os seguintes passos no processo de análise: as transcrições foram lidas várias vezes para captar nuances do conteúdo das entrevistas e do material na sua totalidade. O passo seguinte foi considerar cada entrevista como uma unidade para análise, e, em seguida, ler atentamente linha por linha para descobrir declarações relevantes para responder a propósito do estudo. Códigos/*codes* capturando pensamentos principais foram derivados da entrevista e citações do depoimento foram classificadas nos códigos/*codes* relevantes. Os códigos/*codes* foram classificados em grupos maiores, dependendo do conteúdo e adensados formaram *families*.

A partir dos códigos criados no ATLAS.ti e da análise surgiram cinco temas, sendo eles: **tendo consciência e reconhecimento**

**da DP na família**, criada a partir duas de *families* (recebendo o diagnóstico e sentimentos ao receber o diagnóstico); o segundo tema denominado **envolvendo-se com o processo de cuidar**, criada pelas *families* adquirir informações e habilidades e reconhecimento como cuidador pelos profissionais. Seguido dos temas **tornando-se um familiar cuidador** (tempo como aliado e papel marital), **percebendo as mudanças e diferenças significativas no estilo de vida** com duas *families* (atividades de lazer, sentimentos mudados); e o último, denominado de **acontecimentos e pontos críticos envolvidos na adaptação do papel de cuidador**, com quatro *families* (não aceitação inicial da doença, peregrinação ao serviço especializado, conflitos familiares, novo arranjo familiar para o cuidado).

O desenvolvimento do estudo respeitou as normas de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde através da Resolução 466/2012, recebendo aprovação ética pelo Comitê de Ética da Secretária de Saúde de Santa Catarina (Parecer de nº/1.002.947/2015).

Os participantes assinaram o termo de consentimento de pesquisa em duas vias, após orientação sobre os objetivos, desenvolvimento da pesquisa, e direitos enquanto participantes. Visando preservar o anonimato dos participantes adotou-se para sua identificação, o uso da inicial “F” para familiares e atribuídos números arábicos sequenciais conforme a ordem em que foram entrevistados.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **Caracterização dos participantes**

Quanto à caracterização sócio demográfica, dos 20 participantes no estudo, 16 familiares cuidadores eram do sexo feminino, o que não é um achado incomum, visto que a prevalência da DP é principalmente na população masculina associado ao perfil cultural de cuidadoras mulheres (ABENDROTH; GREENBLUM; GRAY, 2014; ABENDROTH; LUTZ; YOUNG, 2012).

A maioria era cônjuge e tinham entre 37 a 85 anos de idade, o nível de escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a ensino superior, todos referindo seguir uma religião, sendo a católica a mais referida entre os participantes, 12 dos familiares entrevistados eram aposentados, com renda mensal familiar média de três salários mínimos. Características semelhantes foram estudadas e encontradas em outros estudos com familiares de pessoas com DP, sendo considerados

fatores que interferem na adaptação e aceitação da doença (ABENDROTH; GREENBLUM; GRAY, 2014; TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012; PETERNELLA; MARCON, 2009).

A metodologia utilizada para análise dos dados foi ao encontro do referencial teórico de Meleis (2010), apresentando descrições claras e delineadas dos passos envolvidos no processo de transição. Para descrever e interpretar a experiência de familiares de idosos com doença de Parkinson na transição para o exercício do papel de cuidador foram identificados cinco temas que serão discutidos a seguir para explicar o processo de transição para o exercício do papel de cuidador.

## 1 Tendo consciência e reconhecimento da DP na família

Este primeiro tema demonstra o percurso da entrada no processo da transição para o exercício de cuidador através da conscientização frente à situação inesperada e revela que o impacto de **receber o diagnóstico** de uma doença crônica como a DP do idoso gera ansiedade e medo nos familiares:

*“Olha, a gente recebe um choque tremendo, não é? Porque ela sempre teve problemas de pressão e tratamentos constantes, tratamento médico e depois a gente receber mais essa notícia.” (F1)*

*“Quando teve o diagnóstico ficamos assustados.” (F15)*

Por ser uma situação inesperada, a família não está preparada para receber o diagnóstico de DP. Estudo de Peternella e Marcon (2009) revela que o impacto do diagnóstico é o primeiro momento de dificuldade da família e exige uma positiva superação para o bom convívio com a doença.

Outro problema bastante evidenciado pelos familiares refere-se aos **sentimentos ao receber o diagnóstico**, surgindo diversas dúvidas, questionamentos e impotência frente à notícia.

*“Ah. A gente tem dúvida. Assim, se realmente é, ou não é.” (F7)*

*“Então assim, quando ele disse que era Parkinson*

*e meio que explicou sobre ser uma doença degenerativa eu senti uma impotência, porque não há nada do que tu faças para melhorar. Claro tu fazes aquilo que é recomendado, tu vai tratar, tomar o cuidado com a medicação, mas fora aquilo ali não tem o que fazer.” (F16)*

*“Nossa preocupação também foi dela voltar a ficar deprimida, e ter depressão. Então por isso minha irmã veio morar com ela, e ficou 8 a 9 meses morando com minha mãe.” (F19)*

*“Fiquei meio triste. Toda família teve aquele sentimento de tristeza.” (F18)*

Observa-se nos relatos que os familiares sentem-se impactados pelo diagnóstico seguido de uma grande sensação de tristeza e perda. Percebe-se a carência, neste momento, de mais informações que pudessem ajudá-los a entender como a doença ocorreu e saber as consequências imediatas e prolongadas do diagnóstico para a família. Tan, Williams e Morris (2012) explicam que lidar com cuidado envolve aprender a relaxar para reduzir o stress do cuidador, aprendendo a gerir o cuidado da pessoa com DP através do desenvolvimento de gestão eficaz do tempo, melhor uso dos serviços de apoio disponíveis, melhorando a qualidade da comunicação com pessoas com DP e preparado-se para a progressão da doença no futuro.

Existem aquelas situações em que a conscientização de ter um idoso com a DP e a função de cuidador inicia-se no momento que o familiar percebe as primeiras alterações até a assimilação da doença a partir da confirmação do diagnóstico da doença, por um profissional médico:

*“Eu não senti nenhum sentimento em especial quando recebi a notícia da doença, porque eu já sabia que era Parkinson.” (F03)*

*“Eu estou com ele sempre, e estava com ele na consulta, mas como já disse eu já sabia que era DP, porque eu leio muito dessas coisas, então eu logo senti uma coisa estranha e disse ao médico: ‘- isso aí é Parkinson, não é?’ Mas também naquela época ele estava muito mais debilitado, eu acho que agora ele está ótimo.” (F17)*

Em alguns casos os familiares referem também que demora um tempo após o diagnóstico para conscientizar-se da doença, como observado por este cuidador:

*“Dois anos depois que a gente se conscientizou que era o Parkinson e tal, que caiu a ficha.” (F16)*

É importante que a família participe desde o início da doença para que auxilie o idoso com DP nas instabilidades causadas pela doença. esta conclusão é corroborada pelo trabalho de Peternella e Marcon (2009), que concluiu que a família é uma grande aliada no processo de enfrentamento da situação descoberta, colaborando na detecção inicial dos sintomas, no o processo de aceitação e na convivência com a doença.

A consciencialização é a propriedade da transição que se reporta à percepção e ao reconhecimento da vivência da transição, despontando-se como fundamental para a construção de estratégias de enfrentamento. Para acontecer transição é indispensável que o indivíduo apresente consciência das mudanças que vão sucedendo durante o processo, o que faz que esta propriedade seja considerada como característica definidora da transição, logo, a inconsciência das alterações poderá denotar que o indivíduo não iniciou seu processo de transição (CHICK; MELEIS, 2010).

*“Desde o início da doença eu controlo tudo. Assim, antes quando ele trabalhava fora eu já fazia essa parte de rua, de comprar coisas, de pagar. Agora muito mais. E agora ainda faço a parte dele, tipo se ele está tomando a medicação corretamente, é ... tudo. Ele não dirige mais, então eu levo. Tudo. Para toda parte eu que tenho que levar e fazer.” (F5)*

*“Eu digo que não sou cuidadora, sou acompanhante, porque acredito que ser cuidadora é o que a companheira faz, é algo que é naturalmente. Por que quem trata de uma pessoa doente, ou de um idoso, por ser idoso, frágil e que não consegue fazer as atividades sozinho? Tu tens que gostar, tens que te empenhar.” (F7)*

*“Eu tomei o cuidado para mim. Eu até trabalhava em um laboratório, como eu te falei, daí o meu marido falou que pagava para mim o salário que eu ganhava para ficar cuidando da mãe dele pra ele, pegando essa responsabilidade, porque eu já ficava lá um pouco e cuidava dela a tarde. E eu aceitei, porque ficava menos cansativo.” (F11)*

Oferecer a família avaliação, orientação e intervenções precoce no curso da DP podem ter impacto positivo imediato na qualidade de vida de todos os envolvidos no processo, bem como alterar a trajetória de funcionamento do cuidador. Também são importantes para determinar risco de declínio futuro e desenvolvimento de sobrecarga do cuidador que comprometa seu bem-estar (LAGEMAN; MICKENS; CASH, 2015). A necessidade deste tipo de orientação era aparente, como os relatos citados abaixo podem comprovar:

*“Eu fiquei mais preocupada, de saber da progressão da doença, que futuramente ela poderia ficar paraplégica, ter atrofia, perder a voz, tudo que pesquisei na internet, isso me deixou muito nervosa e muito preocupada.” (F3)*

*“A gente começa a ler sobre a doença fica imaginando que aquilo poderá acontecer com sua mãe e, por isso quis trazer ela pra morar comigo.” (F8)*

*“Então acho que deve ser explorada mais essa parte de que enquanto não chega essa característica de cuidador, sabe? Enquanto você não sabe o que está acontecendo com a pessoa, porque demora a cair a ficha. Demora saber que a pessoa está doente.” (F12)*

A consciencialização abrange o conhecimento/reconhecimento de si na nova situação e pode ser desencadeada pelos profissionais ao buscarem informar ao familiar sobre a doença, enfocando a importância de adquirirem habilidades e competências para o autocuidado (MARTIN, 2015). É importante demonstrar o novo cenário que a doença traz para que os familiares possam reconhecer suas atribuições e não fiquem temerosos e perdidos sem saber qual o seu real papel recém-adquirido, como observado aqui:

*“No começo foi assim um choque, porque fala que atrofia os nervos, porque ela pode deixar de andar e coisa e tal, atrofia a fala, então tudo isso pra nós foi novo (...), eu mesma fiquei A-PA-VO-RA-DA.” (F3)*

*“Como não sabíamos muito sobre a doença e não estávamos com ela na consulta, o que a gente fez, eu e minha irmã, foi simplesmente baixar da internet material para saber o que era essa doença.” (F18)*

No presente estudo, ser um cuidador de um idoso com DP é percebido como notadamente difícil devido ao desconhecimento da natureza progressiva da doença. Estes resultados corroboram com os achados de estudos no qual foi identificado que não ser adequadamente informado sobre o ritmo da doença, sua evolução e gravidade aliado a uma perspectiva de exigência de cuidados diários, como a instabilidade de um dia tranquilo cumprindo o cronograma de medicação para um dia caótico caracterizado por emoções instáveis do receptor de cuidados, causam medo e temor (ABENDROTH; GREENBLUM; GRAY, 2014; OGUH *et al.*, 2013).

Por estas situações, os enfermeiros devem avaliar o nível da consciencialização do familiar. Se ele não verificar a tomada de consciência através da existência de harmonia entre o que a pessoa conhece acerca do processo e as expectativas individuais, significa que o familiar não está sujeito à mudança (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS, 2010). E, o processo de cuidar dessa família dependerá de estratégias que prevejam que a identificação das condições para mudança do familiar antecede os cuidados à pessoa com doença de Parkinson, por parte do enfermeiro.

## **2 Envolvendo-se com o processo de cuidar**

O familiar, ao conscientizar-se do seu novo papel e ao situar-se na vivência do processo de transição e da necessidade de realizar o cuidado, pode vir a empenhar-se em **adquirir informações e habilidades** necessárias para proporcionar melhor qualidade de vida para o idoso com DP e para si. Sobre o evento, os entrevistados assim se manifestaram:

*“Então, à noite eu pego todas as bulas, cápsulas e vou para o ‘Dr Google’ e aí eu pesquiso. Ali tem*

*milhões de coisas, muita coisa também é baboseira, não é? Mas eu já estabeleci parâmetros para me basear na pesquisa.” (F1)*

*“E a gente começa a pesquisar e fazer leituras, e ver que é uma doença degenerativa, que não tem cura e aí você começa a sentir a pressão pessoal sobre que caminho está? O que eu estou fazendo? O que vai acontecer? Por isso que eu sou muito de pesquisar.” (F6)*

*“Quando fiquei responsável por ele comecei a querer pesquisar, de querer saber mais da doença, de tentar ajudá-lo.” (F13)*

*“O que às vezes eu faço é procurar na internet algo sobre dicas de memória, porque percebi que tanto pela idade como pelo Parkinson tem isso da memória, e como agora ela está preocupada com a memória vejo algumas dicas.” (F18)*

Pelos depoimentos observa-se a iniciativa dos familiares em estudar e pesquisar sobre a doença, a fim de buscar recursos para melhorar a prestação de cuidados ao seu familiar idoso com DP e entender suas atribuições enquanto cuidador. Uma consideração importante ao ter um membro da família como cuidador é avaliar que informação ele recebeu ou não sobre o cuidar de uma pessoa com DP, pois o impacto ou sobrecarga que pode sentir pode ser modificado ao receber informações pertinentes durante todo acompanhamento da doença (RODRÍGUEZ-VIOLANTE *et al.*, 2015). Autores com Mora-López, Ferré-Grau e Montesó-Curto (2015), apontam que quando os cuidadores familiares sabem sobre a doença da pessoa que está cuidando consideram-se parte integrante dos seus cuidados e conscientes da situação.

Carod-Artal *et al.* (2013) lembram que no Brasil é comum as pessoas com DP serem acompanhadas e cuidadas em seus domicílios por familiares e cuidadores primários, que assumem papel considerável quanto aos cuidados físicos, psicológicos e financeiros, atuando como principal prestador de cuidados. Portanto, estar envolvido no processo de cuidar é importante para que execute as atribuições de forma adequada.

O empenhamento surge do nível de envolvimento do familiar com os processos de transição que busca o estabelecimento de

estratégias adaptativas, assim, desenvolver conhecimentos e competências, criando novas escolhas e encontrando oportunidades de crescimento pessoal estão incluídos em um processo de transição saudável (MELEIS, 2010).

Uma das formas de envolvimento com a situação é o **reconhecimento como cuidador pelos profissionais**. Este aspecto pode ser percebido nos depoimentos dos familiares, quando relatam:

*“Como eu acompanho, toda vez quando estou na consulta eu consigo me expressar. Por exemplo, consigo falar sobre a medicação, se ele está bem com tal medicação, se não está tão bem, se eu percebo alguma mudança, ou qualquer coisa, então eu já vou lá e digo para o médico sobre o que percebi sobre isso ou aquilo.” (F15)*

*“Quando eles chegam se direcionam mais a mim, para conversar sobre tudo. Não sei se eles notam que eu entendo um pouquinho mais sobre o assunto, principalmente sobre a medicação, mas é bem tranquilo.” (F18)*

O envolvimento da família e reconhecimento do cuidador principal pelos profissionais de saúde também foi expresso como subcategoria em um trabalho sobre representações temáticas dos desafios e suportes de cuidadores familiares, devido à importância que tem no apoio emocional e físico do doente e pela responsabilidade de cuidar (FAUCHER; GARNER, 2015).

O grau de envolvimento de um indivíduo que passa por uma das transições está intrínseca ao nível de consciência que tem acerca do que está acontecendo, do estado de saúde e dos recursos acessíveis (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS, 2010).

Por outro lado, devem-se analisar circunstâncias em que o familiar responsável pelo cuidado tem consciência da mudança ocorrida na sua vida; percebe a necessidade de mudança, mas não a operacionalizou no sentido de estar inteiramente envolvido pela situação, ou seja, não tem necessidade de procurar informação e exploração do que é necessário operacionalizar na sua vida e, quando os profissionais de saúde procuram envolvê-lo, resiste.

Os resultados deste estudo identificaram que essa situação pode ocorrer principalmente quando o idoso com DP é independente,

inibindo a ativa participação do familiar cuidador no acompanhamento e evolução da doença, como observado nos depoimentos a seguir:

*“É difícil eu saber a relação dos profissionais de saúde com ela porque ela vai sozinha.” (F2)*

*“Olha, apesar de ser a responsável por ela, na verdade eu acredito que eu não participo muito, porque ela é independente para tudo, eu vou uma vez ao mês lá passar um domingo com ela, falo com ela toda semana, para ver como ela está” (F3)*

Pesquisa explorativa da percepção de uma vida de sucesso em pessoas com doença de Parkinson no sul da Inglaterra; mostrou que pessoas com DP estão preocupadas em como manter a vida normal e ter capacidade de exercer atividades pessoais, para continuar independentes e capazes de contribuir para os outros, apesar de envelhecimento e da doença (KANG; ELLIS-HILL, 2015). Contudo, apesar da percepção pessoal do idoso com DP de ser independente e viver bem com a doença, é essencial que a família envolva-se e sinta-se envolvido na situação, o que tem um alcance direto no nível de compromisso no processo. Assim, é importante para os profissionais de saúde identificar as mudanças, engajar e planejar adequadamente o suporte de auto-gestão de cada membro da família.

Estudo com objetivo de conhecer a percepção do cuidador familiar acerca do exercício do papel de prestador de cuidados identificou que a necessidade de estar preparado para assumir o cuidado ao outro como uma condição que determina a vontade em querer cuidar (PEREIRA; SILVA, 2012). Isto também está de acordo com os resultados do presente estudo.

Um processo de transição implica ao familiar ajustar-se à situação ao qual está sujeito, demonstrado atitudes como buscar informação, idealizar estratégias, transformar o ambiente e, demonstrar uma postura proativa (MELEIS *et al.*, 2000; MELEIS, 2010). Portanto, o enfermeiro, ao verificar se o familiar está empenhando-se frente aos desafios de adquirir habilidades e disponibilidade em definir-se e reconhecer como cuidador, evidencia estar passando pelo processo de transição de forma satisfatória, facilitando a adaptação ao papel de cuidador (FAUCHER; GARNER, 2015).

### 3 Tornando-se um familiar cuidador

O **tempo** mostra-se um forte aliado no momento da transição do familiar para a execução do papel de cuidador de idoso com DP, permitindo que algumas questões internas se resolvam, como se pode ver na seguinte expressão:

*“Então, é que na doença dela as coisas vão acontecendo assim devagar, não é assim, rápida. É uma coisa que vai aumentando ao longo do tempo, então vamos acostumando-nos aos poucos. Não é um acontecimento que descobriu hoje e amanhã mudou completamente, é algo gradual.” (F12)*

O curso da doença de Parkinson aumenta ao longo do tempo, o que gera tempo para adquirir novas capacidades, alcançando novamente o controle da situação. Esta constatação é consistente com relatos na literatura, a exemplo do estudo de Martin (2015), em que os participantes mencionaram que requer tempo assumir a posição de ser o único a tomar decisões sobre o cuidado da pessoa com DP.

*“Pra ser cuidador você tem que ter um leque de conhecimentos que não é só ficar junto com a pessoa.” (F1)*

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo realizado em clínica de distúrbios do movimento universitário no sudeste dos Estados Unidos, onde cuidadores afirmaram que cuidar de pessoas com DP é um processo, que precisa ser facilitado por apoio social dentro de grupos capazes de prepará-los para os desafios diários do cuidar (ABENDROTH; GREENBLUM; GRAY, 2014).

Nesse sentido, verifica-se que a transição para o exercício do papel de cuidador é um processo que se faz a longo prazo, quando os familiares se adaptam à nova situação, assumindo o novo papel gradualmente de acordo com a evolução das características clínicas da DP. Neste contexto, Meleis (2010) explica que a transição é um processo lento, com duração variável ao longo do tempo, que implica ajustamento do familiar cuidador à nova condição, dotando-o de novas capacidades.

Ainda quanto ao torna-se cuidador, constatou-se no estudo que o **papel marital** foi definido como auxiliador do processo de tornar-

se cuidador, pois é uma ação que configura-se durante o período da construção do relacionamento, como exposto por alguns parceiros:

*“Eu sempre tive a consciência de que sou o cuidador. Se eu casei é porque eu gosto da pessoa e vou assumir essa responsabilidade. Eu sempre pensei isso.” (F1)*

*“Nós estamos juntos há 30 anos, conheci-o quando tinha 19 anos. É uma vida inteira. Então, na verdade desde sempre fui cuidadora do meu marido, desde quando me tornei esposa, independente de doença.” (F10)*

*“Ser cuidador foi algo que ocorreu naturalmente por ser meu marido. Por que quem trata de uma pessoa doente, ou de um idoso, por ser idoso, frágil e não conseguir fazer as atividades sozinho? Tu tens que gostar.” (F13)*

*“Porque não tem como, se tu moras, tu está envolvido vendo o processo e naturalmente é você que é o cuidador diariamente, independente de doença.” (F17)*

Segundo Martin (2015), nem todos os parceiros de uma pessoa com uma doença crônica pensam em si como um cuidador, sendo que alguns resistem ao termo, descrevendo o apoio que eles fornecem como uma parte natural do matrimônio.

Em outros estudos com cuidadores familiares, o cuidar do outro como dever também esteve implícito e apareceu prontamente nas relações afetivas tanto filhos e pais, quanto cônjuge, referindo à vontade em continuar os cuidados domiciliares apesar da diminuição das capacidades funcionais e perda de autonomia física dos doentes (PEREIRA; SILVA, 2012; MARTINS, 2015).

Resultado de estudo realizado na Suécia revela que pacientes com DP e seus cônjuges necessitam e exigem apoio individual prestado pelos enfermeiros especialistas em DP, com o objetivo de atenuar o impacto da doença na vida diária. Este tipo de apoio exige que o enfermeiro especialista DP tenha diversas habilidades e conhecimentos em diferentes áreas, a fim de realizar visitas para atender o paciente e cônjuge que incluirá conversa para explorar a situação atual casal seguido por uma avaliação clínica das funções motoras do paciente

no seu ambiente doméstico e sentimentos do cônjuge (HELLQVIST; BERTERÖ, 2015).

Os familiares cuidadores desse estudo tinham de enfrentar e se adaptar ao seu papel de cuidar do dia-a-dia. O tempo que a transição pode acontecer é variável e até mesmo indeterminado, passível de avanços e retrocessos, implicando em reavaliações dos resultados durante todo o processo (MELEIS *et al.*, 2000).

#### 4 Percebendo as mudanças significativas no estilo de vida

A doença provoca alterações na rotina da família, exigindo uma mudança na dinâmica familiar. Essas mudanças apresentam-se como eventos que causa desarmonia e comprometimento na rotina, relações interpessoais e percepção, configurando-se como prejudiciais para a identidade da pessoa/família (MELEIS *et al.*, 2000).

O lazer é uma das primeiras mudanças ocasionada pela doença percebida pelo familiar, e que pode ser potencializada ao longo da instalação de novos sintomas e aumento da relação de dependência (MARTIN, 2015). As principais **atividades de lazer** comprometidas ou interrompidas devido à doença relatadas pelos participantes do presente estudo foram momentos de diversão, viagens e, esporte:

*“Mas agora com a doença dela não dá mais para viajar.” (F1)*

*“Eu gostava muito de ter uma rotina de esporte, gostava muito de ir para academia, de estar ali.” (F5)*

*“A única coisa que gostávamos muito era de dançar, mas, agora a gente deixa para amanhã, e amanhã e não está acontecendo. Eu já disse, é bom dançar é bom para distrair, mas um dia tem chuva, outro dia não dá e a gente vai empurrar. É uma pena, porque eu sempre gostei muito de dançar, e ele também.” (F10)*

*“Bom, a parte de lazer a gente não tem mais (...). Nessa situação que estamos hoje não estamos viajando. Mas a gente viajava muito.” (F11)*

*“Ah... Pouca coisa mudou no lazer. Olha, é quase zero. Exercício não sei se é lazer, é tão pouco*

*lazer. Fazemos algumas viagens, mas não considero lazer, porque fazemos viagens para visitar, então eu não vejo como lazer, vejo como visita. Lazer é mais festa, parque, diversão.” (F14)*

Seguindo com a abordagem qualitativa, outras pesquisas com familiares de doenças crônicas corroboram com os achados deste estudo, ao encontrarem em seus resultados que os familiares mudam suas rotinas e aumentam a carga de trabalho ao assumir o papel de cuidador familiar (PINTO; NATIONS, 2012; MARTIN, 2015; MORA-LÓPEZ; FERRÉ-GRAU; MONTESÓ-CURTO, 2015). A incapacidade da pessoa com DP para viajar e outros passatempos é considerada uma das maiores frustrações relatadas pelo familiar cuidador quando se trata de perda de lazer, portanto, ter que desistir de atividades de lazer pode ter implicações devastadoras de identidade (MARTIN, 2015).

Apesar das transições implicarem em modificações, nem sempre esta relaciona-se com o processo de transição, entretanto, é fundamental para o processo que o familiar reconheça quais alterações estão ocorrendo em sua vida após o evento, configurando-se como indicador positivo para os enfermeiros durante a avaliação (CHICK; MELEIS, 2010).

Outra mudança que a doença ainda pode ocasionar refere-se às alterações gerais no estilo de vida, cuidado pessoal e bem estar do familiar:

*“Teve uma época que a gente caminhava bastante, mas agora devido aos problemas dela, nem ela, nem eu caminhamos. (F1)*

*“Com a doença tudo mudou, tudo mudou.” (F5)*

*“Às vezes a gente perde aquela coisa de estar se cuidando, ir ao cabelereiro, fazer uma unha, você vai perdendo o ânimo para as coisas pessoais. Então querendo ou não muda.” (F11)*

A presença da DP impacta a qualidade de vida da pessoa que a apresentam, e também do seu familiar cuidador, isso porque os sintomas, em muitos casos dificultam a capacidade da pessoa manter atividades de lazer, e quando essas atividades são compartilhadas, como

no caso dos casais, os parceiros sofrem com sua interrupção (MARTIN, 2015).

Concorda-se com Meleis *et al.* (2000) que, para perceber absolutamente o processo de transição é indispensável esclarecer as implicações e significados das mudanças que o mesmo abarca, uma vez que as mudanças isoladas não necessariamente provocarão o processo de transição, entretanto, são consequências de alterações e procedem em modificações, que devem ser avaliadas pelo profissional.

Os **sentimentos** também foram apresentados pelos participantes como sendo outro aspecto que mudam ao logo do processo.

*“Porque descobrir mais uma doença degenerativa faz aumentar as preocupações da gente. Os cuidados com o paciente começam a ser maior.” (F1)*

*“Claro que o impacto de saber da doença teve mudanças no nosso dia a dia com relação a preocupação, de sentimentos, de querer estar mais próximo, sabe? Acho que isso mudou muito, não só em mim, mas na minha irmã também.” (F2)*

*“Mudou pouca coisa. Mudou mais a preocupação, porque a gente fica mais tensa por causa de uma doença assim nessa idade.” (F13)*

Um estudo explorando experiências psicossociais dos companheiros de pessoas com DP constatou que uma das principais sentimentos adquiridos pelos cônjuges é a responsabilidade, contudo, o assumir cada vez mais responsabilidade é o aspecto desafiador da convivência com a doença (MARTIN, 2015).

Cuidadores familiares relataram a necessidade de acompanhamento para lidar com as mudanças no estilo de vida e relacionamento, planejamento futuro, e as estratégias de bem estar devido ao potencial risco de tensão sofrida ao cuidar de pessoas com DP por causa da imprevisibilidade da apresentação dos sintomas (LAGEMAN; MICKENS; CASH, 2015). Logo, é responsabilidade dos profissionais de saúde amenizar o impacto da doença para o paciente e família, visto que o convívio com a DP afeta e envolve a pessoa que tem

a doença e todos a sua volta, representando o início de um novo processo na vida de todos (PETERNELLA; MARCON, 2009).

Processos de transição saudável denota reestruturação de rotinas de vida em resposta à nova situação, que permite ao cuidador recuperar a percepção de que sua vida é controlável e agradável (MELEIS *et al.*, 2000).

## **5 Acontecimentos e pontos críticos envolvidos na adaptação do papel de cuidador**

Alguns eventos podem marcar os membros da família durante a vivência com a DP retardando ou comprometendo sua entrada no processo. Na Teoria da Transição, esses eventos são conhecidos como **acontecimentos e pontos críticos**, e são atributos da fragilização do indivíduo no início do processo de transição e, estão vinculados com as propriedades de conscientização da mudança ou da diferença (MELEIS *et al.*, 2000).

Ao perceber os primeiros sinais e, receber o diagnóstico de DP, o familiar cuidador pode vivenciar diversos acontecimentos e pontos críticos que provavelmente influenciam sua entrada no processo de transição, como não aceitação dos sintomas iniciais, peregrinação ao serviço especializado e conflitos familiares e novos arranjos familiares.

Neste estudo os participantes realçaram a **não aceitação inicial da doença**, mesmo percebendo os sintomas iniciais:

*“(...) algumas coisas eu ia notando no dia a dia, como o esquecimento, uma dificuldade motora de fazer mais alguma coisa, então tudo isso a gente foi percebendo que não era só a idade, do envelhecimento normal, mas acabava deixando.” (F3)*

*“Ela tem fibromialgia, também teve por mais de 10 anos depressão, ela desde jovem vivia em posição de feto, então pensávamos que era uma dessas coisas. Víamos que ela não estava bem mas pensávamos que era só uma fase da depressão.” (F4)*

*“(...) mas só que já estava tendo alguns sintomas que a gente achava que era normal. Às vezes da idade, mas não queria pensar que era uma*

doença” (F5)

*“A gente sabia que ele não estava muito bem, mas achava que era só (...) não era problema de saúde, que era problema de casa, de família de filho, que não tinha dinheiro, sei lá. Não se imaginava que era uma doença grave.” (F15)*

*“Porque até cair a ficha do familiar demora, reconhecer que está com problema, aí a gente correu, levou ela para o hospital. Mas depois entendemos que são aquelas coisas do Parkinson (...)” (F19)*

Dados semelhantes foram encontrados em estudo nacional com pessoas com Parkinson e seu familiar mais próximo, demonstrando que a não aceitação e sentimentos como tristeza, medo da dependência, depressão, decepção por saber o prognóstico incurável da doença, são reações mencionadas, manifestando a dificuldade de enfrentar as mudanças frente a nova situação (PETERNELLA; MARCON, 2009).

Associado a isto, outro acontecimento que pode comprometer o início do processo de transição dos familiares cuidadores de idoso com DP é a **peregrinação ao serviço especializado** para confirmação do diagnóstico e início do tratamento e acompanhamento, essa se evidencia nas falas abaixo:

*“Mas assim, até chegar ali na APASC e na reabilitação nós penamos muito por dois anos, só para ser encaminhado para um neurologista.” (F6)*

*“Então como nós não temos plano de saúde, então fomos para o SUS, ficamos numa fila, demorou cerca de 2 anos para encaminharem para o neurologista e mais um ano para conseguir um exame, a ressonância e a tomografia. Uma peregrinação, não tem como, entrou naquele processo tem que esperar todas as etapas, (...) aí faz exame e só depois que vai ter um diagnóstico ou início de diagnóstico para poder medicar (...) tudo isso demora e a pessoa lá piorando.” (F20)*

Observa-se nos relatos que perceber os primeiros sintomas e alterações, procurar ajuda no serviço de saúde e ter que esperar um encaminhamento para um especialista para confirmação do diagnóstico é um evento estressor na vida do núcleo familiar que vivenciam a DP desde o início, tanto do paciente que pode ter uma evolução e piora do quadro clínico não receber acompanhamento especializado, como para o familiar, que acompanha a situação.

Do ponto de vista clínico, a incidência de problemas como *burden* em familiares cuidadores pode aumentar com a potencialização das alterações motoras, e instalação de sintomas não-motores como depressão e alucinações na pessoa com DP, tornando-se essencial o tratamento precoce desses fatores a fim de projetar intervenções para reduzir a carga dos cuidadores de pessoa com DP, apoiando-os em seu papel de cuidador (CAROD-ARTAL *et al.*, 2013).

Em um sistema fragmentado, onde os prestadores de serviços mudam regularmente e o início do tratamento é comprometido pelo sistema, cuidadores familiares são muitas vezes as únicas pessoas que experimentaram toda a trajetória da doença de um membro da família, principalmente na fase inicial (LEVINE *et al.*, 2010). Contudo, em se tratando de novas vivências de papéis, Meleis *et al.* (2000) afirmam que os enfermeiros devem estar presentes desde o início dos sintomas e confirmação do diagnóstico, para preparar os indivíduos para a vivência das transições, facilitando o processo de desenvolvimento de habilidades e conhecimentos nas experiências das situações de saúde/doença.

Um terceiro acontecimento que pode ocorrer com os cuidadores de idosos com DP, configurando-se como ponto crítico, são os **conflitos familiares**, o que pode prejudicar seu processo de adaptação em relação à doença, como se percebe nos discursos a seguir:

*“Então às vezes eu entro em atrito com ela, atrito assim, em modo de falar, de dizer ah porque você não fez. Porque a pessoa às vezes deixa de fazer umas coisinhas tão insignificantes.” (F1)*

*“O doente reclama. Eu digo pela minha filha, vive reclamando quando a gente quer ajudar.” (F4)*

*“Está certo que com a doença a gente às vezes entra em atrito, porque é comum para o cuidador achar que a pessoa doente está de manha, que está enfeitando a coisa de uma maneira que não é.” (F17)*

De acordo com Martin (2015), os parceiros às vezes têm dificuldades em manter sua paciência com seu paciente com DP e acabam frustrando-se e discutindo por questões relacionadas à doença, ou pelo cuidado necessário desta.

Há conflitos familiares que precisam de **novo arranjo familiar para o cuidado**. Uma mãe cuidadora explicou este tipo de evento da seguinte maneira:

*“A vida dela é muito atrapalhada sabe. Porque minha neta, que é uma menina nova e podia estar cuidando da mãe direito não quis fazer isso. Não fazia a comida, não ajudava em casa, então tivemos que arrumar as coisas, porque quando fui lá vi minha filha definhando, abatida. Foi por isso que eu tive que arrumar a casa dela, falar que não dava mais certo minha neta morar com ela e ficar responsável como acompanhante dela. Na verdade, distribuí algumas coisas com minhas outras duas filhas, porque eu moro com a mais nova e a outra mora no mesmo condomínio que ela, então ajuda levando a comida e vendo se ela precisa de alguma coisa.” (F4)*

Qualidades pessoais desejáveis de cuidadores e relacionamentos familiares pré-existentes podem ser fatores importantes no apoio ao papel do cuidador (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012). Portanto, enfermeiros e outros profissionais de saúde devem examinar quaisquer mudanças nas rotinas e de saúde da família e estar atentos para o quando os cuidadores expressar necessidade de mudança nos arranjos de cuidados pode ser um sinal antecipado para avaliação imediata e direcionamento para a assistência adequada (MCLENNON; HABERMANN; DAVI, 2010).

Ressalta-se que, doenças crônicas como a DP origina diversas mudanças na vida da família, entretanto, nem todas as mudanças na família surgem da DP, e o enfermeiro deve saber identificar quais modificações dos arranjos familiares estão ocorrendo devido à doença, quais já estavam iniciados antes do diagnóstico, e as mudanças que ocorreram durante o processo de transição, mas que não foram desencadeados pela DP.

Os acontecimentos e pontos críticos devem ser avaliados, pois podem acontecer na entrada do processo de transição, bem durante a passagem da transição. Quando ocorrem durante o processo de

transição, esses acontecimentos e pontos críticos podem ser condicionantes inibitórios para a transição saudável, e se não corrigidos, podem tornar a transição traumática.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Apesar de já existirem estudos sobre familiares cuidadores em outras doenças crônicas, este estudo revela que a transição de um membro da família em tornar-se cuidador de idoso com DP é um processo complexo que envolve diversas fases e depende de diferentes fatores envolvidos no contexto familiar, fornecendo uma compreensão aprofundada das experiências de transição situacional dos participantes.

Foi possível identificar que a transição para o papel de cuidador de idosos com DP, inicia-se com a conscientização dos primeiros sintomas e do diagnóstico da DP, bem como das mudanças que a doença do outro acarreta em si interferindo em sua rotina diária. A adaptação ao novo papel ainda caracteriza-se pelo envolvimento com as ações de cuidar e tem um tempo individualizado para ocorrer, podendo ser comprometido pelos eventos familiares que podem acontecer nas fases de entrada e passagem da transição.

O referencial teórico utilizado facilitou identificar o estabelecimento de uma relação do enfermeiro com o familiar que experimenta o momento de transição para a situação de cuidar, permitindo compreender a percepção do outro a partir do seu ponto de vista e reconhecimento das necessidades para o cuidado transicional.

Algumas limitações reconhecidas neste estudo incluem o uso de uma amostra de conveniência e reduzida, bem como, o mesmo foi realizado com familiares que cuidavam de idosos em diversas fases da DP, contudo, por se tratar de um processo consideramos ser importante analisar isoladamente as mudanças ocorridas em cada fase da doença. Associado a isto, o estudo foi realizado com o olhar para a transição do familiar cuidador de idosos, entretanto, apesar da DP ser uma doença ligada ao envelhecimento, não é exclusiva deste, podendo ser diagnosticada em indivíduos jovens. Logo, há a necessidade de pesquisas de caráter longitudinal para reexaminar os resultados e verificar se há diferença na transição do familiar para o papel de cuidador quando a pessoa que recebe cuidado é jovem.

Contudo, mesmo com as limitações presentes fomos capazes de avaliar as perspectivas de experiências diárias, que são de valor inestimável para compreender sobre o impacto e repercussão da

vivência diária do familiar cuidador ao exercer a prestação de cuidados ao idoso com doença de Parkinson.

Pelos resultados do estudo, considera-se pertinente, para a prática de enfermagem identificar os focos específicos de atenção dos enfermeiros nas diversas fases do processo de transição para o exercício de papel de cuidador de um familiar com DP.

Assim, instigamos a necessidade de discussões e realização de novas investigações sobre a temática, a fim de compreender as diversas dimensões envolvidas no contexto da família que vivência a doença de Parkinson, e a atribuição do enfermeiro como agente facilitador dos processos de transição para o desempenho do papel de cuidador de idoso com DP, bem como de outras doenças neurodegenerativas no ambiente familiar, considerando os cuidados e o enfoque abrangente das experiências individuais.

## REFERÊNCIAS

ABENDROTH, M.; LUTZ, B. J.; YOUNG, M. E. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 49, n. 4, p. 445-454, abr. 2012.

ABENDROTH, M.; GREENBLUM, C. A.; GRAY, J. A. The value of peer-led support groups among caregivers of persons with Parkinson's disease. **Holistic Nursing Practice**, v. 28, n. 1, p. 48-54, 2014.

CAROD-ARTAL, F. J.; MESQUITA, H. M.; ZIOMKOWSKI, S.; MARTINEZ-MARTIN, P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 19, n. 11; p. 943-948, nov. 2013.

CHICK, N.; MELEIS, A. I. Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publication, p. 237-257, 1986. IN: MELEIS, A. I. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 24-38.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, DF, 2012.

DICKSON, D. W.; BRAAK, H.; DUDA, J. E.; DUYCKAERTS, C.; GASSER, T.; HALLIDAY, G. M.; HARDY, J.; LEVERENZ, J. B.; DEL, T. K.; WSZOLEK, Z. K.; LITVAN, I. Neuropathological assessment of Parkinson's disease: refining the diagnostic criteria. **Lancet Neurol.**, v. 8, n. 12, p. 1150-1157, dez. 2009.

FAUCHER, M. A.; GARNER, S. L. A method comparison of photovoice and content analysis: research examining challenges and supports of family caregivers. **Applied Nursing Research**, v. 28, n. 4, p. 262-7, nov. 2015.

GREENWELL, K.; GRAY, W. K.; WERSCH, A.; SCHAIK, P.; WALKER, R. Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 21, n. 1, p. 1-11, 2015.

HELLQVIST, C.; BERTERÖ, C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. **Applied Nursing Research.**, Philadelphia, Pennsylvania, v. 28, n. 2, p. 86-91, mai. 2015.

JAIN, S.; GOLDSTEIN, D. S. What are Parkinson disease? Non-motor features transform conception of the shaking palsy. **Neurobiology of Disease**, v. 46, n. 3, p. 505-507, jun. 2012.

KANG, M. Y.; ELLIS-HILL, C. How do people live life successfully with Parkinson's disease? **J Clin Nurs.**, v. 24, n. 15-16, p. 2314-22, ago, 2015.

LAGEMAN, S. K.; MICKENS, M. N.; CASH, T. V. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. **Geriatr Nurs.**, v. 36, n.3, p. 197-201, mai/jun. 2015.

LEVINE, C.; HALPER, D.; PEIST, A.; GOULD, D. A. Bridging troubled waters: Family caregivers, transitions, and long-term care. **Health Aff.**, v. 29, n. 1, p. 116-24, jan/fev. 2010.

MARTIN, S. C. Psychosocial challenges experienced by partners of people with Parkinson disease. **The Journal of neuroscience nursing**, v. 47, n.4, p. 211-222, 2015.

MARTINEZ-MARTIN, P.; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ, C.; FORJAZ, M. J. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. **Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.**, v. 12, n. 2, p. 221-230, abr. 2012.

MCLENNON, S. M.; HABERMANN, B.; DAVIS, L.L. Deciding to institutionalize: why do Family members cease caregiving at home? **J Neurosci Nurs.**, v. 42, n. 2, p. 95-103, abr. 2010.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O.; HILFINGER MESSIAS, D. K; SCHUMACHER, K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advance in Nursing Science**, v. 23, n. 1, p. 12-28. 2000.

MELEIS, A. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice.** New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 65-72.

MELO, R. M. C.; RUA, M. S.; SANTOS, C. S. V. B. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n. 2, p.1 43-151, mai./jun. 2014.

MORA-LÓPEZ, G.; FERRÉ-GRAU, C.; MONTESÓ-CURTO, P. Analysis of the transition process among family caregivers in a hospital in the region of Catalonia in Spain, **Applied Nursing Research**, jun. 2015. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189715001305>>. Acesso em: 13 out. 2015. No prelo

NOLDEN, L. F.; TARTAVOULLE, T.; PORCHE, D. J. Parkinson's Disease: Assessment, Diagnosis, and Management. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 10, n. 7, p. 500-506, jul./ago. 2014.

- OGUH, O.; KWASNY, M.; CARTER, J.; STELL, B.; SIMUNI, T. Caregiver strain in Parkinson's disease: National Parkinson Foundation Quality Initiative Study. **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 19, n. 11, p. 975-979, nov. 2013.
- OSSIG, C.; REICHMANN, H. Treatment Strategies in Early and Advanced Parkinson Disease. **Neurologic Clinics**, v. 33, n. 1, p. 19-37, fev. 2015.
- PEREIRA, I. C. B. F.; SILVA, A. A. P. Cuidador Familiar: A Percepção do Exercício do Papel. **Pensar Enfermagem**, v. 1, n. 6, p. 42-54, 2012.
- PETERNELLA, F. M. N.; MARCON, S. S. Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-31, fev. 2009.
- PETERS, M.; FITZPATRICK, R.; DOLL, H.; PLAYFORD, D.; JENKINSON, C. Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life? **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 17, n. 5, p. 348-352, jun. 2011.
- PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciênc saúde coletiva**, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012.
- RODRÍGUEZ-VIOLANTE, M.; CAMACHO-ORDOÑEZ, A.; CERVANTES-ARRIAGA, A.; GONZÁLEZ-LATAPÍ, P.; VELÁZQUEZ-OSUNA, S. Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers. **Neurología**, v. 30, n. 5, p. 257-263, jun. 2015.
- TAN, S. B.; WILLIAMS, A. F.; MORRIS, M. E. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. **Journal of Clinical Nursing**, v. 21, p. 2235-2246, ago. 2012.

## 6.2 MANUSCRITO 02 - FATORES FACILITADORES E INIBIDORES CONDICIONANTES DA TRANSIÇÃO SITUACIONAL DO FAMILIAR CUIDADOR DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON

Fatores facilitadores e inibidores condicionantes da transição situacional do familiar cuidador de idosos com doença de Parkinson<sup>13</sup>

Simony Fabíola Lopes Nunes<sup>14</sup>

Angela Maria Alvarez<sup>15</sup>

### RESUMO:

**Objetivo:** Investigar as condições facilitadoras e inibidoras envolvidas na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson. **Método:** Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, desenvolvido no período de março a agosto de 2015 com 20 familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson, cadastrados na Associação Parkinson Santa Catarina, com base na teoria de enfermagem de transição familiar. Para analisar e interpretar os dados utilizou-se a análise temática de conteúdo proposta por Bardin, com auxílio do *software* ATLAS.ti para organização dos dados. **Resultados:** fatores como experiências anteriores como cuidador, crenças, espiritualidade, lazer, suporte da rede de apoio familiar, suporte da rede de apoio dos serviços de saúde, foram identificadas e consideradas como facilitadores para o processo de transição do familiar para o exercício do papel de cuidador. As condições de saúde física e emocional do cuidador familiar, idade, atividades/compromissos do familiar cuidador, assim como demandas de cuidados, custos e suporte familiar insuficiente foram identificados como condicionantes inibidores para transição. **Considerações Finais:** enfermeiros devem direcionar sua atenção aos condicionantes presentes no contexto familiar a fim de promover intervenções que visem a potencialização dos condicionantes

---

<sup>13</sup> Extraído da dissertação – “A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador”, apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), em 2015.

<sup>14</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: sflnunes@hotmail.com.

<sup>15</sup> Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Líder e pesquisadora do GESPI/UFSC.

facilitadores, para que estes sobressaíam aos condicionantes inibidores existentes, objetivando auxiliar os familiares a alcançarem o bem-estar e a transição saudável para o papel de cuidador.

**Descritores:** Doença de Parkinson, Saúde do Idoso, Família, Cuidadores, Enfermagem.

## INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é a doença neurodegenerativa motora mais comum e a segunda desordem neurodegenerativa mais prevalente em idosos (GAZEWOOD; RICHARDS; CLEBAK, 2013; BEITZ, 2014). Apesar da etiologia ainda desconhecida, os pesquisadores acreditam que a doença sucede da interação entre fatores genéticos e ambientais que induz à degeneração progressiva dos neurônios em regiões sensíveis do cérebro (PRINGSHEIM *et al.*, 2014).

Os dados epidemiológicos sobre a prevalência da DP são de interesse para identificar fatores de risco, compreender a história natural da doença e para orientar o planejamento eficaz de serviços de saúde, especialmente em países que vivenciam o envelhecimento em sua população (PRINGSHEIM *et al.*, 2014), uma vez que a o envelhecimento é uma variável que sempre está presente na DP (RODRIGUEZ *et al.*, 2015).

A clínica da DP representa uma integração de quatro componentes principais: sintomas motores; alterações cognitivas; alterações comportamentais e neuropsiquiátricas; e, os sintomas relacionados às disfunções no sistema nervoso autônomo (BEITZ, 2014). A progressão dessas alterações clínicas, associada à irreversibilidade da doença, ocasiona impacto considerável na vida não só de quem tem a doença, mas também de seus familiares, que precisam suprir as incapacidades funcionais e dependências que surgem com a progressão da doença (NAVARRO-PATERNELLA; MARCON, 2012).

Este impacto na vida da família, em especial na do cuidador principal, está associado à demanda de prestação de cuidados, e ocorre porque à medida que a DP evolui, aumentam as limitações físicas provocando sucessiva falta de autonomia e necessidade da pessoa ser ajudada em suas atividades de vida diária e participação na vida social (ROGER; MEDVED, 2010; FALLER *et al.*, 2012). O cuidado dispensado ao idoso doente torna-se cada vez mais complexo à medida que a família se percebe submergida em sentimentos difíceis de

gerenciar, desestruturando os sistemas emocionais, originando privações e modificações no estilo de vida para a compreensão das novas necessidades de seu parente acometido pela doença (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

O familiar é referência em relação ao afeto e a atenção à pessoa com dependência (FERRE-GRAU *et al.*, 2014). Deste modo, a família cuidadora, precisa adequar-se as demandas geradas após a notícia do diagnóstico, visto que, tornar-se cuidador não é algo planejado ou escolhido (VIDIGAL *et al.*, 2014), e depende de aspectos, como: características da evolução da doença, existência e funcionamento da rede familiar, das habilidades do familiar escolhido para a função de cuidar e da posição deste dentro da família (MANOEL *et al.*, 2013). Ademais, o familiar ao assumir a função de cuidador necessita de tempo e esforço para gerenciar adequadamente as mudanças ocasionadas pela doença e confrontos com diversos desafios diários, a fim de vivenciar de forma saudável a transição para este novo papel (FERRE-GRAU *et al.*, 2014; MELO; RUA; SANTOS, 2014).

Como forma de auxiliar no suporte aos familiares cuidadores, os enfermeiros, enquanto profissionais da equipe de saúde, necessitam garantir a manutenção eficaz da parceria, visto que estes são fundamentais para assegurar o prosseguimento de cuidados indispensáveis para a pessoa com uma doença crônica (MELO; RUA; SANTOS, 2014). Logo, devem compreender as interações da família com a doença, identificando o funcionamento da rede familiar, distinguindo as necessidades dos próprios membros da família, para direcionar as orientações e estratégias que aliviarão os desconfortos ocasionados pelo convívio com as alterações ocasionadas pela doença (MANOEL *et al.*, 2013), pois muitas vezes, esses familiares podem não demonstrar, ou não saber que precisam de ajuda e orientação de autocuidado (OLIVEIRA *et al.*, 2012).

Como a DP refere-se a uma doença que causa uma situação de crise inesperada no seio familiar, gerando modificações na rotina dos membros, especialmente na vida do familiar responsável pelo papel de prestar o cuidado, Meleis diz que trata-se de uma transição situacional, definida como a transição que determina modificação de papéis (MELEIS *et al.*, 2000).

Considerando as mudanças ocorridas na vida do familiar à uniformidade do papel de cuidador, torna-se indispensável à identificação das principais necessidades demonstradas por este, sobretudo no desempenho das atividades relacionadas ao cuidar, para

que um correto diagnóstico da família possa ser realizado, facilitando todo o processo de transição (MELO; RUA; SANTOS, 2014).

Estudos com essa particularidade permitem a compreensão da experiência dos familiares na transição para o papel de cuidador frente à progressão da DP e a identificação dos componentes que geram vulnerabilidade, dificultando a transição saudável para o exercício do papel de cuidar de um familiar idoso com DP. Nesses termos, o que se questiona neste estudo é: quais são os condicionantes facilitadores e inibidores envolvidos na transição de familiares para o exercício do papel de cuidador de idoso com doença de Parkinson?

Portanto, o presente estudo teve como objetivo identificar as condições facilitadoras e inibidoras envolvidas na transição situacional do familiar cuidador de idosos com doença de Parkinson.

## **MÉTOD**

Estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa, realizado através de uma abordagem teórica de enfermagem, com familiares cuidadores de idosos com DP, da Grande Florianópolis, Santa Catarina/Brasil.

O local do estudo foi Associação Parkinson Santa Catarina (APASC). Esta é uma entidade civil de direito privado, sem fins lucrativos, com sede no município de Florianópolis/Santa Catarina, que tem dentre seus objetivos reunir pessoas com DP e interessados em assegurar-lhes apoio e assistência, bem como desenvolver e apoiar ações, coletar e divulgar informações sobre pesquisas terapêuticas para melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença, seus familiares e cuidadores (APASC, 2007).

Os participantes do estudo foram 20 familiares cuidadores cadastrados na APASC, que por meio de amostra intencional atenderam aos seguintes critérios de inclusão: Ser o cuidador principal, responsável pelo cuidado diário parcial ou integral de membro de sua família, por um período mínimo de seis meses no contexto domiciliar; que o idoso com DP que recebe cuidado, esteja cadastrado na APASC; residir na Grande Florianópolis; e, ter idade igual ou superior a 18 anos.

Entre os familiares entrevistados, a maioria era do sexo feminino e cônjuge do idoso com DP, aposentados ou donas de casa, com estudo primário referente ao ensino fundamental, e com uma idade média de 61 anos. Além disso, 14 participantes relataram que cuidavam permanentemente do idoso todos os dias. Estes resultados estão em conformidade com outros estudos realizados com familiares cuidadores

de pessoas com DP (PRINGSHEIM *et al.*, 2014; RODRIGUEZ *et al.*, 2015).

O processo de coleta de dados deste estudo ocorreu entre os meses de março a agosto de 2015, por meio de entrevista semiestruturada, previamente agendadas, realizadas no domicílio dos participantes, e gravadas após consentimento. Para alcance dos princípios teóricos do estudo o roteiro de entrevista foi composto por questões que abordavam a temática da transição do familiar para o papel de cuidador. O encerramento da coleta de dados obedeceu ao critério de saturação de dados.

A análise e interpretação dos dados textuais ocorreu concomitantemente à coleta, utilizando-se a análise temática de conteúdo (BARDIN, 2011), associada ao *software* ATLAS.ti (*Archivfuer Technik, Lebenswelt und Alltagssprache. text interpretation*) - *Qualitative Research and Solutions* versão 7.5.2, uma ferramenta que ajuda o pesquisador a organizar, registrar e acompanhar os registros realizados, colaborando para o rigor metodológico do estudo (FLICK, 2009).

Neste artigo adotou-se a terminologia definida pelo ATLAS.ti. Logo, os termos comumente utilizados na análise temática de conteúdo ‘indicadores’ e ‘categorias’ (BARDIN, 2011), serão tratados como ‘*codes*’ e ‘*families*’, respectivamente, como utilizados no ATLAS.ti.

E assim, permitiram o reconhecimento de duas *families*, sendo a primeira denominada recursos facilitadores na execução do exercício do papel de cuidador, composta por cinco subcategorias, e a segunda *families* designada de recursos inibidores para execução do exercício do papel de cuidador, com outras cinco subcategorias.

Para garantir o sigilo e preservar a identidade, os participantes foram identificados a partir da letra “F”, significando “familiar”, e pelo número crescente da respectiva entrevista realizada (Exemplo: F1, F2, F3, ...).

Foram assegurados no estudo os preceitos nacionais indicados para pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), sendo entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Ademais, como o presente estudo é vinculado ao projeto de pesquisa “A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador”, teve, nessa instância, a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretária de Estado da Saúde de Santa Catarina sob parecer favorável nº 1.002.947/2015.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de transição pode ser influenciado por fatores facilitadores ou inibidores, referentes à pessoa e ao contexto social e comunitário em que este está inserido (SCHUMACHER; MELEIS, 1994). A identificação destes fatores, auxiliará o enfermeiro a perceber as condições que podem ajudar o indivíduo a caminhar em direção ao bem-estar e que o colocará em risco de vivenciar uma transição difícil (SCHUMACHER; MELEIS, 1994; MELEIS *et al.*, 2000). A seguir, será exposta, a descrição das principais *families* oriundas da pesquisa realizada, juntamente com as subcategorias.

### 1. Recursos facilitadores na execução do exercício do papel de cuidador

Alguns recursos que facilitam o processo de transição para o exercício do papel de cuidador emergiram na análise das entrevistas, permitindo assim a elaboração de três subcategorias, sendo elas: gerindo o cuidado através de experiências anteriores como cuidador; espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do processo de transição; e, a rede formal e o acesso aos serviços de saúde.

#### **Gerindo o cuidado através de experiências anteriores como cuidador**

Experiências anteriores fornecem habilidades que podem facilitar o processo em executar o novo papel, principalmente na progressão e evolução da doença, tal como referem os participantes em seus depoimentos a seguir:

*“Eu experimentei cuidar de um irmão meu por um tempo que perdeu os movimentos do umbigo para baixo. Ele está na cadeira, sentado e eu vi a cena de todo mundo batendo papo, todo mundo dizendo que ele estava bem quando viro ele vejo escaras que cabiam uma laranja inteira dentro. Aí o trouxeram pra mim em Florianópolis e eu fiquei uns 2 meses com ele. Então uma pessoa pra cuidar de doente não é fácil, tem que entender, enxergar a pessoa! - Quando fui cuidar da minha esposa que teve uma piora e também ficou na cadeira de rodas lembrava do meu irmão por que eu não queria que ela ficasse com aquelas escaras.” (F1)*

*“Como te disse para mim é mais fácil, hoje tenho essa pessoa que ajuda, mas teve uma época, no início da doença da minha sogra que tinha o marido dela que ainda não tinha falecido ainda, ele não era Parkinson, mas tinha AVC, câncer e problema pulmonar bem complicado. Então teve uma época que eu fiquei com os dois, uns três a quatro meses mais ou menos, em um apartamento lá no centro.” (F9)*

Em revisão integrativa de literatura que visou determinar as principais necessidades manifestadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente a luz da teoria das Transições de Meleis, constatou-se que o domínio do conhecimento é para os cuidadores familiares uma das necessidades mais importantes, pois a satisfação desta permite-lhes a melhor percepção de toda a situação vivenciada, bem como da relevância do seu novo papel (MELO; RUA; SANTOS, 2014).

A preparação anterior para exercer um novo papel promove o processo de transição, logo, **experiência com transições anteriores** apresentam-se como condições pessoais facilitadoras, pois ao vivenciar um evento desfavorável, superando-o, adquire-se maturidade e estabilidade, representando um crescimento pessoal (CHICK; MELEIS, 2010).

Experiências anteriores como cuidador voluntário facilitam na adaptação ao novo papel, entretanto, os enfermeiros devem analisar e esclarecer que o processo de transição é único e tratado como uma nova condição, exigindo definição ou redefinição dos papéis que o indivíduo esteja envolvido, mesmo que os personagens tenham características semelhantes (MELEIS, 2012).

Em revisão integrativa da produção científica brasileira sobre cuidador familiar do idoso, evidenciou-se que os cuidadores apresentam baixo domínio sobre os problemas de saúde dos idosos e os cuidados necessários (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012), constatando-se que ter experiências anteriores como cuidador é um facilitador no processo de transição para a execução de papel de cuidar de idoso com DP.

Nesse sentido, um aspecto presente neste estudo, e que os enfermeiros devem avaliar cuidadosamente nos familiares, são suas experiências enquanto profissionais de saúde, por possuírem conhecimentos e práticas na atuação do cuidado. Alguns familiares do estudo possuíam experiências como profissional da área de saúde,

relatando que tal formação fornecia conhecimentos necessários para cuidar do idoso com DP.

*“O filho dela até tem boa vontade, mas quando dá uma parada respiratória ou outra coisa ele fica assim, sem ação, e eu não, já vou, já faço já pego o oxigênio. Da última vez ela estava sentada no vaso, quando parou, então eu fui correndo, peguei o oxigênio, fui arrastando o tubo do oxigênio até ela, não sei como tive força. No apartamento ela parou também, então ser técnico de enfermagem ajuda bastante. Essa coisa de lavagem também tem que estar fazendo, então é bem complicado se a pessoa não tem nenhuma formação não sabe fazer ou tem dificuldade, e no estado que ela está agora se eu não tivesse experiências da época do hospital seria difícil.” (F11)*

*“Eu trabalhei por alguns anos como técnica de enfermagem, então ajuda. Ajuda bastante.” (F18)*

Ser um profissional de saúde traz facilidades relacionadas às habilidades clínicas que este familiar necessitará para executar determinadas intervenções do autocuidado, como demonstrado por alguns dos depoimentos acima, contudo, não pode ser confundida com experiências anteriores, por se tratar de novos arranjos e papéis.

### **Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do processo de transição**

As crenças culturais e atitudes atribuídas aos eventos que desencadeiam a transição, são condicionalismos ao processo de transição, que segundo Meleis *et al.* (2000) podem ter um papel facilitador ou dificultador na consolidação de uma transição saudável. No presente estudo verificou-se que crer em um ser superior remete a um auxílio frente a circunstâncias do receptor de cuidados e as suas atribuições para com ele, como revelam os depoimentos:

*“Eu acho que ter uma religião, acreditar em uma força maior ajuda muito na forma de ver as mudanças. Às vezes eu estou meio angustiada, estou meio nervosa, aí eu digo: “- Jesus, eu preciso de ti.” Olha como é aqui em casa, tem um Cristo lá em cima e ali tem um Divino Espírito*

*Santo. Então eu estou com Ele sempre do meu lado, então não tem do que reclamar. Graças à Deus.” (F6)*

*“Rezamos bastante para Deus, pedindo pela saúde, bem estar (...)” (F1)*

*“Mas eu tenho fé em Deus que ela vai melhorar.” (F12)*

Os relatos demonstram que a espiritualidade e a religiosidade colaboram para concepção de significados da essência do prestador de cuidados, encorajando a família, motivando sentimentos de esperança ou aceitação da condição estabelecida pela doença.

Em pesquisa transversal com a finalidade de analisar o efeito combinado da espiritualidade e auto eficácia no processo de estresse de cuidar de um membro familiar, realizado com 122 cuidadores familiares de idosos com demência indicou que a espiritualidade e o confiar em si têm sido associados com níveis mais elevados de bem-estar dos cuidadores, e quanto maior a combinação entre os dois fatores, menor o risco de depressão e sobrecarga dos familiares cuidadores (LOPEZ *et al.*, 2012).

No discurso de alguns participantes do estudo observou-se que crer em algo ajuda a enfrentar a doença e renova a expectativa alentada na esperança frente à condição, acreditando que o sofrimento ocasionado pela doença faz parte da vida e na perspectiva positiva de se viver com a doença. Alguns desses discursos são apresentados nos relatos abaixo:

*“Eu acho que ter algo em que acreditar ajuda a enfrentar melhor a doença, porque acreditando na vida e nas consequências da vida, no próprio existir para suportar essas consequências e os sofrimentos que venham a acontecer”. (F14)*

*“Mas a gente ainda espera que ele ainda viva muitos, e muitos anos se Deus quiser.” (F10)*

Dados semelhantes foram encontrados em estudo com abordagem da teoria de enfrentamento de estresse que examinou os efeitos da espiritualidade e da religião sobre a depressão em 209 familiares cuidadores responsáveis pelo cuidar de pessoa com doença

neurodegenerativa, em que a crença e a religiosidade configuraram-se como uma estratégia para minimizar os sentimentos negativos (SUN; HODGE, 2014). Os resultados de alguns estudos implicam que o envolvimento religioso pode desempenhar um papel importante como estratégia no enfrentamento do estresse e isolamento do responsável pelo cuidado, exibindo efeitos diretos sobre a depressão do familiar cuidador (SUN; HODGE, 2014; PINTO; BARHAM, 2014).

Por outro lado, a crença e espiritualidade são observadas não somente como forma de encorajamento, mas também no sentido de agradecer pela disposição e boa condição física para continuar cuidando do seu parente, como evidenciado no relato abaixo:

*“(...) E agradeço muito por ter saúde e disposição. Porque às vezes temos saúde, mas não temos disposição para cuidar do outro.” (F18)*

Nesse sentido, os profissionais de enfermagem devem considerar o bem estar espiritual na satisfação e comportamentos adotados na vida, quando avaliarem famílias que vivenciam uma situação crônica. Isso porque a crença em um ser superior e a oração são características evolutivas do ser humano que o ajudam a sobreviver, agir como força coercitiva no comportamento positivo pessoal e enquanto membro da sociedade, facilitando o enfrentamento de circunstâncias inesperadas que a doença pode trazer para a família (RIVAS CASTRO *et.al.*, 2013).

## **A rede formal e o acesso aos serviços de saúde**

Além dos atributos pessoais, identificar os recursos disponíveis na comunidade também auxiliará a enfermeira, ou outro profissional da equipe de saúde responsável pelo cuidado a delinear as estruturas internas e externas da família. Apresentaram-se como aspectos positivos ao familiar para o desempenho do exercício do papel de cuidador a rede de suporte externo representado pelos serviços de saúde, e o apoio da família ampliada, vizinhos e amigos como suporte de social informal.

Os recursos que a comunidade e sociedade oferecem à pessoa com a DP condicionam de forma significativa o desenrolar da transição do familiar. Ter uma rede de apoio social formal com serviços de saúde que sejam efetivos na assistência do idoso com DP reflete na

satisfação dos familiares cuidadores, conforme revelam os depoimentos que seguem:

*“Como eu te disse aqui pelo menos tem a policlínica pertinho, o que é uma beleza porque qualquer coisa tu leva rapidinho em qualquer caso.” (F05)*

*“O bom daqui é que esse posto de saúde, e isso é muito bom, Porque antes morávamos em outro bairro que não tinha posto nas proximidades, mas aqui é uma maravilha (...) mesmo ela tendo plano de saúde e não podendo caminhar os profissionais do posto então sempre vindo. Vem o geriatra, vem o médico. Nossa, bem bom, muito bom.” (F8)*

*“A gente conseguiu ali no posto a fralda pra ela. Porque a gente comprava antes de saber que eles tinham para dar, e como ela usa fralda o dia inteiro, então o gasto era grande. Além das fraldas conseguimos os medicamentos, como o prolopa.” (F12)*

A existência de uma rede de apoio social formal ativo se faz necessária e pode cooperar na resolução dos problemas experimentados pelos familiares cuidadores (FLORIANO; AZEVEDO; REINERS, 2012).

Vale ressaltar que o estudo foi realizado em uma das regiões com melhor estruturação da atenção básica do país, entretanto, esta rede pode ser implementada através da Estratégia de Saúde da Família (ESF) ou de um serviço de atenção domiciliar para sustentar e/ou suprir as dificuldades constatadas nos familiares cuidadores que exibem rede de apoio familiar insuficiente (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015).

No contexto internacional, dificuldades no acesso ao serviço encontrou-se como uma barreira na adaptação do familiar na prestação de cuidados para pessoas com DP, principalmente tratando-se de disponibilidade limitada e falta de cobertura de seguro para os serviços, ressaltando a necessidade de melhorar o acesso aos serviços para os pacientes e desta forma, aumentar os esforços para promover o bem-estar do cuidador (LAGEMAN; MICKENS; CASH, 2015).

Ainda em relação ao acesso aos serviços, os familiares participantes do estudo reconhecem que as **atividades da associação de Parkinson** ajudam na manutenção da saúde do idoso com DP, contribuindo como suporte de social informal, conforme expresso nos relatos a seguir:

*“Tudo mudou quando eles deram o encaminhamento para aquela associação de Parkinson ali, não é? Porque para minha mãe ali é uma maravilha, é uma coisa maravilhosa. E eu percebo que desde que ela começou a ir está mais contente.” (F3)*

*“Eu acho que foi ela ter entrado no grupo, como ela chama (...) o grupo de ajuda, o GAM, fez muito bem, porque lá ela conheceu pessoas que tinha a mesma doença.” (F5)*

*“Assim, acho que o que deu a melhora de como quando ela descobriu e de como melhorou foi o grupo dela, tanto lá como a fisioterapia. Acredito que tenha sido isso. Apesar de que tem também os remédios e coisa e tal, mas a mudança mesmo foi o grupo.” (F14)*

*“Mas eu vi que com o grupo de vocês a minha mãe melhorou bastante. O resultado da minha mãe com o grupo de vocês é muito bom.” (F18)*

A análise dos depoimentos revela que ter uma associação organizada e grupo para compartilhar a mesma vivência, realizar atividades e intervenções específicas na manutenção e reabilitação da doença é essencial na melhora da autoestima da pessoa idosa com DP, e consequentemente na satisfação do familiar cuidador ao perceber melhora do seu parente.

Semelhantemente, um estudo do serviço de psicologia da Universidade de Virginia, Estados Unidos, revelou que a maior necessidade de serviços que os familiares gostariam de receber por parte da comunidade é o apoio através de grupos de exercício, grupos de apoio, terapia da fala, linguagem e fisioterapia (LAGEMAN; MICKENS; CASH, 2015). Contudo, é importante lembrar que o local do estudo possui uma associação de Parkinson estruturada que conta com a parceria de Instituições de Ensino Superior, da rede municipal e

estadual de saúde para desenvolver as atividades, facilitando o binômio família-idoso com DP (APASC, 2007).

O estudo de Lageman, Mickens e Cash (2015) ainda identificou que colaborações entre clínicas especializadas e grupos de apoio à comunidade, com investigação constante das necessidades do cuidador, podem ser estratégias para desenvolver ofertas de serviços clínicos individualizados para os cuidadores e ajuda-los a superar barreiras relacionadas as atividades de cuidado

Outro aspecto que se fez evidente no estudo, foi à **relação satisfatória com os profissionais de saúde**. Estarem presentes no cuidado e a disponibilidade são itens importantes para passar confiança e segurança aos familiares cuidadores, conforme observado nas narrativas:

*“O reumatologista dela eu confio. Quando ele viaja deixa o e-mail comigo, é tão atencioso desse jeito, passo o e-mail, no mais tardar a noite ele responde. Ele já conhece nossa situação há 17 anos. Esse eu não troco por um outro que não conheça.” (F1)*

*“As professoras, as enfermeiras, os médicos, os funcionários estão sempre presentes, então isso aí faz muito bem.” (F4)*

*“(...) na verdade, os profissionais só acrescentam, porque vejo que estamos tendo um apoio bom, e que estão encaminhando, que eles estão se esforçando para termos um futuro melhor, assim dão o melhor do que têm de recurso. Percebo que os profissionais estão empenhados, estão percebendo, com o quê eu conto, porque eu também não me acomodo.” (F5)*

O desempenho eficiente e qualificado do enfermeiro e demais profissionais enquanto membros da ESF estabelecem-se como ferramenta a ser empregada na modificação do perfil epidemiológico, emocional e social da comunidade em que este está inserido e colaborando de forma proativa para a efetivação do Sistema Único de Saúde (FLORIANO; AZEVEDO; REINERS, 2012).

## Rede de apoio social informal

Nesta categoria os familiares participantes indicaram como membros da rede social de apoio familiar aqueles membros da família externa, bem como vizinhos, amigos e relações religiosas.

A família constitui-se a principal rede de apoio para o familiar responsável pelo cuidado do idoso com DP (DRUTYTE *et al.*, 2014). Esta, pode ajudar de diversas formas nas atividades cotidianas, como no transporte do idoso e acompanhamento em consultas e compras, passeios e com recursos financeiros, conforme retratam os depoimentos:

*“Lógico, cada uma ajuda como pode, nem sempre a ajuda é financeira porque a pessoa não pode mais do que já ajuda. Mas o importante é dar um apoio moral assim. Não é só o dinheiro que traz felicidade, a compreensão, o carinho, vale muito. Eu sinto a dedicação de todos.” (F3)*

*“A minha outra irmã sempre dá uma ajuda, ajuda comprando as coisas e tal, está sempre vendo o que ela precisa dentro de casa.” (F2)*

*(...) ano passado eu estava trabalhando tinham primos meus que sempre acompanhava ela na hora do médico. (F3)*

*“São quatro irmãs e um irmão que elas têm ainda. Quando vão viajar vão as quatro juntas, às vezes uma não pode, mas as outras vão, é sempre assim. Eu sei que é bem legal isso entre elas. Elas estão sempre juntas. E elas apoiaram bastante minha mãe, ajudaram. As minhas primas que iam com a mãe nas consultas quando eu não podia. A nossa família em si, de tias, primas, são muito unidas. É só eu avisar, “olha não posso ir hoje com a mãe tu podes ir?” e logo alguém diz: ‘- eu vou!’ Sabe? sempre foi assim. Tanto que eu acho que ano passado eu foi só uma vez ao médico com ela e o resto foram as minhas primas, sempre estavam com ela. Então se a mãe precisar eu sei que elas estão ali para ajudar. Eu digo que em questão de a mãe passar mal e precisar ir ao médico urgente, eu sou a que moro mais distante*

*dela, até eu chegar lá, é mais fácil minhas primas que moram mais perto. Então eu sei que posso contar com elas.” (F19)*

No discurso dos familiares, constatou-se que a família é um suporte essencial para o familiar cuidador, e por menor que seja a atividade de cuidado realizado, faz diferença na percepção e significado deste.

Em estudo com objetivo de delinear a busca pelo apoio social formal e informal que os cuidadores familiares de idosos utilizam como estratégia, constatou-se que quando a família institui uma dinâmica no revezamento do cuidado das atividades cotidianas, organizando-se através de acordos internos, os familiares responsáveis pelo cuidado conseguem transformar a situação estressora resultante do cuidado (FLORIANO; AZEVEDO; REINERS, 2012).

Apesar da família ser o principal apoio para a manutenção do tratamento e bem-estar, a presença de vizinhos e amigos também foi identificada como um suporte no auxílio na dinâmica das atividades habituais, principalmente quando o familiar cuidador não se encontra no mesmo ambiente que o receptor do cuidado, como relatado no depoimento abaixo:

*“Às vezes eu ligo aí ela não atende eu já fico preocupada, falo: ‘- Aí meu Deus, o que aconteceu?’, mas aí eu ligo para minha amiga, que é a vizinha dela e peço para ela dar uma olhadinha, avisando que eu liguei e ela não atendeu, sabe? Então tem sempre alguém lá na vizinhança que já sabe da doença dela então já tão (...) é só a gente ligar que eles vão lá saber se a mãe está bem, ou se está acontecendo alguma coisa. Bem isso assim. Então a gente tem esse suporte de vizinhos. Os vizinhos lá são bem legais.” (F4)*

Outros estudos com a abordagem de familiares cuidadores corroboram com os achados desta pesquisa, ao também identificarem que vizinhos, amigos e membros de congregações são importantes redes de relação e apoio aos familiares, auxiliando-os no cuidado dispensado, e que por este motivo, os enfermeiros devem ampliar atividades nas unidades de saúde buscando elementos para fortalecer essas redes sociais (SILVEIRA *et al.*, 2009; ROGER; MEDVED, 2010).

## 2. Recursos inibidores para execução do exercício do papel de cuidador

Foram identificados no presente estudo alguns fatores pessoais que dificultam o desempenho e consequente adaptação do familiar para desempenhar o papel de cuidar, dentre eles: idade avançada do cuidador, condições de saúde física e emocional e atividades/compromissos da vida pessoal, como apresentado a seguir.

### A idade avançada do familiar cuidador

Os resultados do estudo identificaram que é cada vez mais comum idosos cuidando de outro idoso no contexto domiciliar. Dos 20 familiares participantes, 14 tinham idade superior a 60 anos, o que gera inquietação pessoal com a execução presente e futura na prestação do cuidado:

*“eu também não posso fazer tudo porque eu tenho 85 anos” (F4)*

*“Então assim, eu estou forte, estou andando, mas por enquanto, porque já estou velho, e não posso fazer tudo.” (F20)*

Em contrapartida, um estudo da Universidade de Ciências e Saúde de Oregon/ Estados Unidos, comparando cônjuges jovens de idosos que cuidam de um parceiro com DP revelou diversas diferenças importantes por estarem em distintos estágios de desenvolvimento, entre dentre elas: os cônjuges jovens tinham maior probabilidade de estar trabalhando, cuidando de crianças, e por isso relataram maior pressão por falta de recursos pessoais e menores níveis de mutualidade e recompensas de significado do que os cônjuges mais velhos, bem como melhor saúde física do que os cônjuges mais velhos (CARTER, *et. al.*; 2010).

Diferente do analisado no presente estudo, os autores verificaram que ser cônjuge mais velho é um item positivo, por ser mais provável que tenha experimentado a doença de um dos pais, seu cônjuge e, em alguns casos, a sua própria doença, moldando assim a sua capacidade de ver os aspectos positivos da prestação de cuidados em um membro da família (CARTER, *et. al.*; 2010).

A idade avançada do familiar cuidador também pode suscitar sentimento de apreensão em relação ao futuro, tanto quanto à

capacidade de oferecer cuidado, quanto a uma possível institucionalização.

*“Eu já pensei na hora que a gente, ou mesmo eu também ficar debilitado teremos que ir para casa de repouso. Já pensei isso. Já falei isso para ela. Porque lá você tem várias enfermeiras, tem cozinheira, se você precisa de um médico você chama, o médico já atende várias pessoas dependendo da clínica e você forma um grupo lá.” (F1)*

*“Porque se como eu e minha esposa que estamos sozinhos agora e já idosos, enquanto eu tenho toda a atividade, ainda posso fazer todas as atividades tudo bem, mas a hora que eu adoecer também vamos fazer o quê?” (F20)*

Os discursos remeteram à preocupação da consciência de, no futuro não conseguir cuidar de si, e conseqüentemente, a possibilidade de não conseguir executar o cuidado a seu cônjuge devido à idade avançada. Portanto, alguns autores consideram importante que os enfermeiros utilizem estratégias como a aplicação da terapia de resolução de problemas (TRP), que personaliza o cuidado familiar e agiliza a mediação com a rede de apoio social, ajudando os cuidadores a pedirem ajuda a outros familiares (FERRE-GRAU *et al.*, 2014).

### **Condições de saúde emocional e física do familiar cuidador**

Neste estudo, a maioria dos cuidadores era do sexo feminino e cônjuges, com idade média aproximada de 61 anos, e em relação ao tempo de cuidado prestado aos seus entes familiares pode-se estimar uma média de seis anos e meio.

Nesta temática, nota-se evidências de que conforme a doença progride, o idoso com DP pode precisar de maior assistência e gestão do autocuidado, exigindo assim mais do familiar responsável como cuidado.

*“Tem horas que quando ela começa com aqueles “ai” dela menina, nossa! Às vezes a gente quer almoçar com ela, fazer um pouco de companhia, mas, não dá. A gente tem que pegar o prato e sair, porque .... Mas é porque já tenho muito tempo nessa situação, cuidando dela. Então a gente vai*

*ficando com o sistema nervoso bem abalado.”*  
(F8)

*“Olha, o que eu sinto que mais mudou desde que comecei a cuidar foi assim, a parte psicológica. Sabe, porque eu me sinto bem complicadinha.”*  
(F13)

Observa-se nos depoimentos que os anos de execução de cuidado podem levar ao estresse emocional do familiar, dificultando a passagem pela transição. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo sobre determinantes da carga e da qualidade de vida (QV) em cuidadores brasileiros de pacientes com DP, identificando que os transtornos do humor, *Burden* e alterações no sono dos cuidadores de pessoas com DP estão associados aos sintomas comportamentais presentes na pessoa com DP e ao tempo de cuidado (CAROD-ARTAL *et.al.*, 2013).

Estudo nacional com cuidadores de idosos dependentes revelou que uma das principais necessidades deste grupo é a ajuda psicológica e redes de apoio para auxiliá-los com estratégias de enfrentamento de estresse para que consiga lidar adequadamente com as demandas (PINTO; BARHAM, 2014). O acompanhamento psicológico é algo que os familiares sentem necessidade durante o processo de transição, para suportar e entender as repercussões da doença no contexto familiar, como observado pelo relato:

*“Eu sinto falta de um apoio psicológico, claro que financeiro também, mas isso tu tens como te virar, mas eu digo que a situação psicológica é bem grave, porque quando tu tens na família alguém com um problema tu acaba tendo também algum problema junto com a pessoa. Porque não tem manual, não tem em livro, isso é a rotina, e tu está ali, precisando de um suporte para aguentar.”* (F5)

*“Recentemente eu estive duas internações, sendo um em dezembro de 2014 e o segundo, 15 dias após, em janeiro de 2015. Como foi no verão e estava muito quente, terrível, eu ficava sempre preocupada com meu marido. Ficava preocupada com ele, e não comigo.”* (F9)

*“Nunca tive nem dor de cabeça na minha vida, não sabia nem o quê que era isso, mas ultimamente não ando bem e isso tem prejudicado eu cuidar bem dele. Eu preciso de mais força para ajudá-lo.” (F 19)*

Pesquisa realizada no Reino Unido com membros da associação de Parkinson revelou que cuidar de um membro da família nuclear com DP é um dos determinantes de ter problemas de estresse, sendo importante considerar não apenas a saúde do paciente com DP, como também do familiar prestador de cuidados para reduzir o impacto da atividade de cuidar na tensão do cuidador (DRUTYTE *et al.*, 2014).

Outro fator que pode comprometer o envolvimento do familiar nas atividades de cuidado é sua condição física. No presente estudo, 18 dos 20 participantes mencionaram possuir algum problema de saúde, como: hipertensão arterial, depressão, diabetes *miellitus*. Essas condições apresentadas, mostram a importância do enfermeiro avaliar o processo transicional de forma a ajudar o familiar na promoção de um comportamento de autocuidado, contribuindo assim para uma transição satisfatória.

### **Atividade e compromissos da vida pessoal do cuidador**

Muitas vezes, a rotina pessoal compromete o processo de transição do familiar, ter que conciliar os compromissos diários e as atividades relacionadas ao acompanhamento do idoso com DP torna-se um desafio. A vida laboral afeta a participação do familiar nas ações assistenciais de acompanhamento, como evidenciado pelos relatos abaixo:

*“Ano passado eu trabalhava, cuidava de criança, então era das 7:00 as 19:00, não tinha como participar e acompanhar ela em tudo. Não dava para ir nas consultas do médico, ir ao grupo que ela sempre falava e convidava, não tinha como ir em festas, mas não tinha como, não dava.” (F7)*

*“Procuro acompanhar ela ao máximo, mas eu também tenho muita atividade, né? (...) tenho a vida muito cheia de compromissos, principalmente por causa do horário do serviço, e nem sempre posso sair para acompanhá-la.” (F8)*

Além dos compromissos relacionados às atividades laborais dos familiares cuidadores, também emergiu como dificuldade em desempenhar o papel, o fato de que estes precisam associar a atenção ao idoso com o cuidado aos outros membros da família e suas atribuições enquanto mãe, cônjuge, conforme podemos observar nas afirmações abaixo, de filhas cuidadoras:

*“Eu não tenho conseguido ajudar muito ela como gostaria, porque eu tenho a minha vida, ainda tem marido e filhos, que também precisam de atenção” (F3)*

*“Eu acho que eu preciso fazer mais. Mas devido ao tempo, cada um tem a sua casa, no meu caso tem minha filha que é adolescente e preciso ficar perto, tem meu marido, mas eu vou procurar ajudar mais ela.” (F8)*

Quando o cuidador não recebe apoio de familiares, como observado nas falas, há a possibilidade de cobranças pessoais e exigências provenientes de outros membros da família, que acabam sobrecarregando-o, causando desgaste físico e psicológico que precisam ser amenizado através de cuidados individualizados pelo enfermeiro (COSTA; CASTRO; ACIOLI, 2015).

Devido a incorporação de um novo papel, o profissional de saúde deve avaliar como os membros da família se adaptam as suas funções frente a nova situação, e não focalizar essa avaliação ao familiar cuidador. Essa avaliação deve constar da evolução dos papéis da família, o impacto sobre o funcionamento familiar e a possibilidade da família acreditar que suas necessidades precisam modificar (WRIGHT, LEAHEY, 2012), para que não ocorra sobrecarga do familiar cuidador e assim o processo de transição evolua de forma saudável.

### **Custo com a prestação de cuidados e sobrecarga financeira**

A preocupação com o gasto que a doença pode acarretar na gestão dos recursos financeiros da família foi um dos anseios presentes nos familiares participantes do estudo.

*“No começo ficamos preocupados com a questão de remédios.” (F20)*

Os elevados custos associados à doença crônica podem conduzir à sobrecarga financeira familiar, o que, por conseguinte acarreta em apreensão com uma possível escassez futura de recursos materiais e sociais, o que pode ser observado através do depoimento:

*“Está tudo certo ainda. Mas mesmo assim temos que nos segurar com os gastos mais um pouco pra poder dar conta de pagar tudo porque sabemos que os encargos de uma casa é muito (...), água, luz e telefone e cada vez se gasta mais.” (F3)*

Os principais gastos no tratamento da doença que podem ocasionar sobrecarga financeira à família referem-se aos medicamentos e consultas, o que pode ser analisado a partir dos relatos:

*“As condições econômicas mudaram um pouco depois da doença, principalmente por causa dos remédios, mas ela consegue pegar os remédios pela farmácia escola. Um pouco pega lá e um pouco tem que comprar, né? E por sorte, ainda trabalhamos.” (F2)*

*“Nossa despesa maior é com médicos, medicamentos (...). Nem todos os medicamentos a gente consegue gratuito. Na verdade o gasto é maior principalmente com medicamento.” (F9)*

*“Mas ela tem um gasto bem alto. Nesses tempos ela estava tomando aquele Cubitan, não sei se você conhece. Ela tinha que tomar um por dia, o médico receitou, e nesse período tivemos que nos apertar um pouquinho.” (F16)*

*“Assim, com a doença o gasto aumentou, mas foi pouco, mais com uma consulta ou outra particular. A maioria dos gastos é mesmo com consulta particular. Exames, porque tem uns exames que às vezes não tem, mas o aumento foi pequeno.” (F10)*

Nas situações evidenciadas, notou-se que apesar do acesso a saúde ser um fator facilitador para o processo de transição dos familiares, os medicamentos, suplementos, exames específicos e

consultas geram gastos financeiros que ocasionam mudanças no orçamento da família.

Relatos semelhantes foram encontrados em pesquisa com cuidadores de pessoas com Parkinson, onde os participantes também relataram que mesmo em centros e pessoas com mais recursos, o elevado rol de necessidades de serviço exigido pela doença sugere que a subutilização e o reduzido acesso aos cuidados pode ser um problema universal entre os cuidadores de pessoas com doença de Parkinson, em especial os serviços de neurologia, fisioterapia e farmácia, identificado como os mais utilizados e mais frequentes no gerenciamento da doença (LAGEMAN; MICKENS; CASH, 2015).

Em nível internacional o **encargo financeiro** com o tratamento também se faz presente, tornando-se um desafio para adesão ao tratamento. Os custos de alguns medicamentos antiparkinsonianos são considerados as principais causas de encargo financeiro com a doença, apesar da cobertura de seguro com os medicamentos prescritos (SHIN; HABERMANN; PRETZER, 2015).

### **Demandas de Cuidado e o Suporte familiar insuficiente**

A maioria dos familiares participantes deste estudo cuidava de idosos que eram parcial ou totalmente dependentes para realizar atividades básicas de vida diária, o que contribui para a sobrecarga.

Estudos com cuidadores familiares colaboram com os achados da presente pesquisa ao identificarem que sintomas de estresse estão, sobretudo, relacionados com a quantidade de assistência que o cuidador fornece, a sua condição médica geral e a sua situação financeira (DRUTYTE *et al.*, 2014).

O que acaba contribuindo para tal sobrecarga é a insuficiência de familiares que possam dividir as tarefas relacionadas com o cuidar, como exposto nos depoimentos:

*“Quem poderia me ajudar era meu marido, até porque é o filho dela (idosa com DP), mas ele é muito nervoso e eu mais tranquila, porque já estou mais acostumada, mas ele fica bem apreensivo, bem estressado. Quando ela não come ele já fica nervoso, pensativo, quando ela não toma o remédio ele quer brigar, não entende*

*(...) aí vai lá e começa a falar alterado com ela, mas não adianta, não adianta.” (F11)*

*“Acaba que fica tudo comigo mesmo, porque eu sou mais calma, entendo algumas coisas, mas as outras pessoas da família são nervosos, mas eu entendo porque ver a quem você gosta em um estado como esse não é fácil.” (F19)*

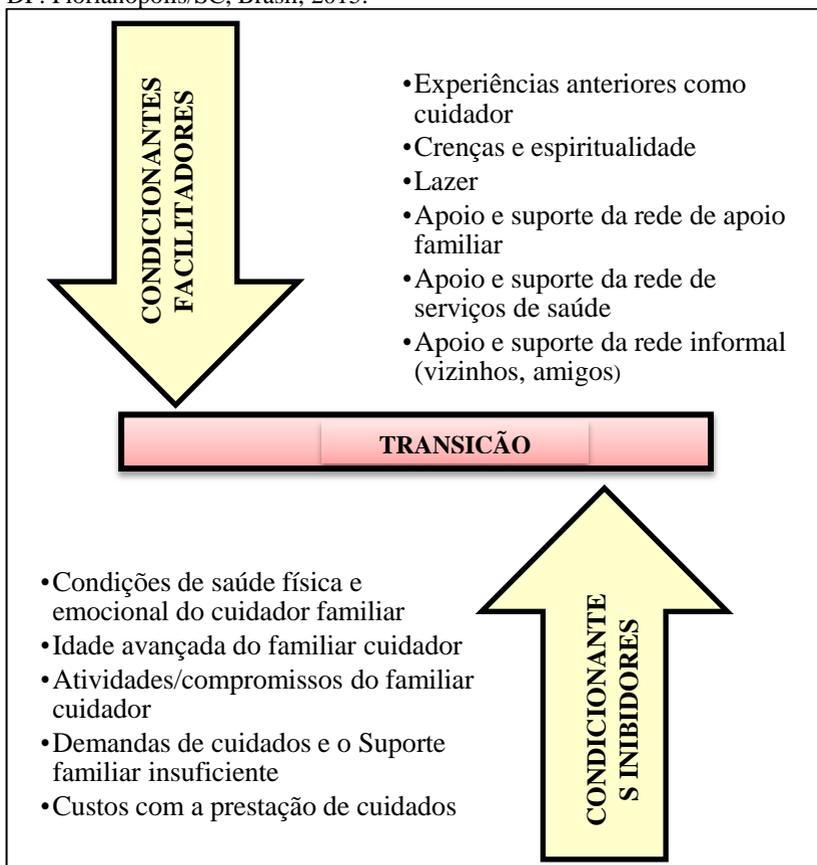
Os significados trazidos nos relatos advertem que nem todos os membros possuem habilidades para cuidador do idoso com DP, sobrecarregando a atividade para apenas um familiar. Dados semelhantes também foram constatados em estudo nacional com familiares de idosos, identificando-se que a família transfere a responsabilidade do cuidar para uma única pessoa, que não conta com a ajuda de outras para efetuar as tarefas (VIEIRA *et al.*, 2012).

A enfermagem, por possuir amplo espaço para trabalhar com as famílias, tem a responsabilidade de avaliar a configuração da família e verificar os limites dos membros, orientando-os, capacitando-os para o cuidado, e amparando as famílias no arranjo do ambiente domiciliar e nas relações familiares, para que exista a adequada rotatividade e distribuição por habilidades quanto às atribuições do cuidado (FLORIANO; AZEVEDO; REINERS, 2012).

A integração entre o sistema familiar, a rede social e os cuidados de enfermagem se estabelece como importante estratégia para lidar com os distintos eventos impostos durante a vivência com uma doença crônica (FLORIANO; AZEVEDO; REINERS, 2012). Desta forma, vislumbrar os condicionantes fornece resposta aos profissionais de saúde sobre a utilização de recursos pessoais e existentes na comunidade, a fim de auxiliar os familiares cuidadores a desenvolverem competências para autogestão do cuidado do seu parente com DP.

Ressalta-se que estes profissionais devem promover a confiança e a motivação frente aos condicionantes facilitadores, e intervir, quando modificáveis, nos condicionantes inibidores, para assim facilitar o processo de transição. Um esquema representativo dos condicionantes encontrados na transição situacional dos familiares cuidadores de idosos com DP deste estudo é apresentado na Figura 1, a seguir:

Figura 3: Representação dos fatores facilitadores e inibidores do cuidar condicionantes na transição situacional dos familiares cuidadores de idosos com DP. Florianópolis/SC, Brasil, 2015.



Fonte: Dados da autora, 2015

Assim, ao identificar os fatores presentes na transição do familiar cuidador de idosos com DP, os enfermeiros devem elaborar métodos de conexão entre os recursos da rede social de apoio disponível às famílias e os recursos e habilidades pessoais de cada familiar cuidador, visando à promoção do desenvolvimento, além de impulsioná-los a serem agentes ativos e se envolverem com os recursos e serviços existentes no ambiente social e comunitário promovendo melhorias na qualidade de vida.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do estudo possibilitam concluir que utilizar um referencial teórico específico pode amparar a concepção dos enfermeiros e do próprio familiar na identificação dos eventos estressantes e na percepção de como os suportes pessoais internos e externos podem fornecer benefícios ou desvantagens no processo de transição do familiar para a execução do papel de cuidador. Potencializar essa concepção acarreta em intervenções de enfermagem focalizadas em ajudar na reorganização e adaptação da nova situação.

O presente estudo aponta ainda para a importância da identificação dos fatores positivos e negativos que estão presentes na vida do familiar cuidador e que podem levá-lo em direção ao bem-estar, a caminho da transição saudável, ou, ao risco de vivenciar uma transição difícil.

Nesse sentido, não só os enfermeiros, mas todos os profissionais de saúde que acompanham os familiares de idosos com DP devem concentrar sua atenção aos condicionantes presentes no contexto familiar. Essa prática de avaliação do contexto familiar, promoverá a elaboração de intervenções voltadas a potencializar os condicionantes facilitadores, para que estes se sobressaíam dos condicionantes inibidores existentes, a fim de auxiliar os familiares a alcançarem uma transição saudável.

É importante ressaltar que, por se tratar de um estudo realizado em uma associação local, específica para pessoas com doença de Parkinson, dotada de cultura e comportamentos regionais, este estudo pode não retratar a realidade de outros locais que não possuem uma rede de serviço estruturada e organizações civis instituídas. Assim, salienta-se que novos estudos sobre os condicionantes são imprescindíveis nessa área temática, a fim de esclarecer possíveis lacunas na atenção ao familiar que exerce papel de cuidador de idosos com doenças neurodegenerativas.

Apesar desse estudo se concentrar em familiares de idosos com DP, ele fornece elementos através da compreensão de expectativas e experiências dos participantes, para reflexão de como os enfermeiros podem desenvolver estratégias que podem ser úteis para familiares cuidadores de pessoas com outras doenças crônicas neurodegenerativas no contexto domiciliar. Assim, os fatores condicionantes abordadas nesta pesquisa podem auxiliar o enfermeiro a motivar o familiar cuidador em transição em direção ao bem-estar e a minimizar os riscos da vivência complexa do processo.

**REFERÊNCIAS**

ASSOCIAÇÃO PARKINSON SANTA CATARINA - APASC. **Estatuto da Associação Parkinson Santa Catarina**. Outubro de 2007. Disponível em: <http://www.parkinson-sc.com.br/index.php?id=2&fn=ZXN0YXR1dG8ucGhw>. Acesso em: 30 out. 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BEITZ, J. M. Parkinson's disease: a review. **Front Biosci (Schol Ed)**, v. 1, n. 6, p. 65-74, jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, DF, 2012.

CAROD-ARTAL, F. J.; MESQUITA, H. M.; ZIOMKOWSKI, S.; MARTINEZ-MARTIN, P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 19, n. 11; p. 943-948, nov. 2013.

CARTER, J. H.; LYONS, K. S.; STEWART, B.J.; ARCHBOLD, P. G.; SCOBEE, R. Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease. **Mov Disord.**, v. 25, n. 6, p. 724-30, abr. 2010.

CHICK, N.; MELEIS, A. I. Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publication, p. 237-257, 1986. IN: MELEIS, A. I. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 24-38.

COSTA, S.; R.; D.; CASTRO, E. A. B.; ACIOLI, S. Apoio de enfermagem ao autocuidado do cuidador familiar. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 197-202, mar/abr. 2015.

DRUTYTE, G.; FORJAZ, M.J.; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ, C.; MARTINEZ-MARTIN, P.; BREEN, K. C. What impacts on the stress

symptoms of Parkinson's carers? Results from the Parkinson's UK Members' Survey. **Disabil Rehabil.**, v. 36, n. 3, p. 199-204, 2014.

FALLER, J. W.; SILVA BARRETO, M.; GANASSIN, G. S.; MARCON, S. S. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Cienc Cuid Saude.**, v. 11, n. 1, p. 181-189, jan/mar. 2012.

FERRE-GRAU, C.; CASADO, M. S.; CID-BUERA, D. LLEIXÀ-FORTUÑO, M.; MONTESO-CURTO, P.; BERENGUER-POBLET, M. Cuidar a la cuidadora familiar: análisis de una intervención centrada en la familia. **Rev Esc Enferm.**, USP, São Paulo, v. 48, n. spe, p. 87-94, ago. 2014.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 20-38.

FLORIANO, L. A.; AZEVEDO, R. C. S.; REINERS, A. A. O. Cuidador familiar de idosos: a busca pelo apoio social formal e informal. **Cienc Cuid Saude**, v.11, n. 1, p. 018-025, jan/mar 2012.

GAZEWOOD, J. D.; RICHARDS, D. R.; CLEBAK, K: Parkinson Disease: An update. **American Family Physician.**, v. 87, n. 4, p. 267-273, 2013.

LAGEMAN, S. K.; MICKENS, M. N.; CASH, T. V. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. **Geriatr Nurs.**, v. 36, n. 3, p. 197-201 mai/jun. 2015.

LOPEZ, J.; ROMERO-MORENO, R.; MARQUEZ-GONZÁLEZ, M.; LOSADA, A. Spirituality and self-efficacy in dementia family caregiving: trust in God and in yourself. **Int Psychogeriatr**, v. 24, n. 12, p. 1943-52, dez. 2012.

MANOEL, M. F.; TESTON, E. F.; WAIDMAN, M. A. P.; DECESARO, M. N.; MARCON, S. S. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, jun. 2013.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O.; HILFINGER MESSIAS, D. K; SCHUMACHER, K. Experiencing transitions: an emerging

middle-range theory. **Advance in Nursing Science**, v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000.

MELEIS, A. I. **Theoretical nursing**: development and progress. 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins, 2012.

MELO, R. M. C.; RUA, M. S.; SANTOS, C. S. V. B. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, s. 3, n. 2, p. 143-151, mai./jun. 2014.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. Quality of life of a person with Parkinson's disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 384-391, abr. 2012.

OLIVEIRA, W. T.; ANTUNES, F.; INOUE, L.; DOS REIS, L. M.; ARAÚJO, C. R. M. A.; MARCON, S. S. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n. 1, p. 129-137, jan/mar. 2012.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude soc.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, set. 2012.

OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudios nacionales sobre los cuidadores familiares de las personas mayores: revisión integradora. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 829-838, out. 2012.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. **Rev bras geriatr gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 525-539, set. 2014.

PRINGSHEIM, T.; JETTE, N.; FROLKIS, A.; STEEVES, T. D. L. The prevalence of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. **Mov Disord.**, v. 29, n. 13, p. 1583-90, nov. 2014.

RIVAS CASTRO, A.; ROMERO CÁRDENAS, Á.; VÁSQUEZ MUNIVE, M.; CANOVA BARRIOS, C. Bienestar espiritual de adultos

maiores con enfermidades crónicas de la ciudad de Santa Marta, Colombia. **Cult cuid enferm.**, v. 10, n. 1, p. 17-26, jun. 2013.

ROGER, K. S.; MEDVED, M. I. Living with Parkinson's disease-managing identity together. **International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being**, v. 5, n. 2, p 1-8, jun. 2010.

RODRIGUEZ, M.; RODRIGUEZ-SABATE, C.; MORALES, I.; SANCHEZ, A.; SABATE, M. Parkinson's disease as a result of aging. **Aging Cell**, v. 14, n. 3, p. 293-308, jun. 2015.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. Transitions: A central concept in nursing. **Image J Nurs Sch.**, v. 26, n. 2, p. 119-127, 1994. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8063317>. Acesso em: 20 Apr. 2015.

SHIN, J.Y.; HABERMANN, B.; PRETZER-ABOFF, I. Challenges and strategies of medication adherence in Parkinson's disease: A qualitative study. **Geriatr Nurs.**, v. 36, n. 3, p.192-6, mai-jun. 2015.

SILVEIRA, C. L.; BUDÓ, M. L. D.; SILVA, F. M.; BEUTER, M.; SCHIMITH, M. D. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, v. 8, n. 4, p. 667-674, out/dez, 2009.

SUN, F.; HODGE, D. R. Latino Alzheimer's disease caregivers and depression: using the stress coping model to examine the effects of spirituality and religion. **J Appl Gerontol.**, v. 33, n. 3, p. 291-315, abr. 2014.

VIDIGAL, F. C.; FERRARI, R. F. R.; RODRIGUES, D. M. M. R.; MARCON, S. S.; BALDISSERA, V. D. A.; CARREIRA, L. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Cogitare Enferm.**, v. 19, n. 4, p. 268-75, out/dez. 2014.

VIEIRA, L.; NOBRE, J. R. S.; BASTOS, C. C. B. C.; TAVARES, K. O. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Rev bras geriatr gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-264, 2012 .

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: Guia prático para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

### 6.3 MANUSCRITO 3 – INDICADORES DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO PARA O EXERCÍCIO DE CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON

Indicadores do processo de transição para o exercício de cuidador familiar de idosos com doença de Parkinson<sup>16</sup>

Simony Fabíola Lopes Nunes<sup>17</sup>

Angela Maria Alvarez<sup>18</sup>

#### RESUMO

O objetivo do estudo foi conhecer os indicadores do processo de transição dos cuidadores familiares e a influência deste na realização de cuidados ao idoso com doença de Parkinson no âmbito familiar. Trata-se de estudo exploratório, descritivo e qualitativo, realizado com 20 familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson cadastrados na Associação Parkinson Santa Catarina. Os resultados revelaram que no percurso da saída da transição os familiares cuidadores apresentam a integração da rotina de cuidados na vida pessoal, a aceitação do estado de saúde de seu familiar através da visão positiva da doença, utiliza estratégias para adquirir habilidades relacionadas ao cuidado do idoso com doença de Parkinson, e reconhecem em si a identidade de familiar cuidador. Conclui-se que intervenções são necessárias para identificar as preocupações específicas dos familiares para fortalecer e facilitar o processo de transição ao exercício do papel de cuidador, frente as diversas mudanças na rotina que a doença de Parkinson suscita.

---

<sup>16</sup> O estudo é um recorte da dissertação de mestrado intitulado: "A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador", apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), Florianópolis, 2015, e vinculado ao Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas (GESPI/PEN/UFSC).

<sup>17</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: sflnunes@hotmail.com.

<sup>18</sup> Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Líder e pesquisadora do GESPI/UFSC.

**Descritores:** Doença de Parkinson, Família, Cuidadores, Idoso, Enfermagem.

## INTRODUÇÃO

A adaptação às mudanças decorrentes das alterações de funcionalidade que a DP ocasiona, exige dos familiares cuidadores, novas formas de organização e requer o desenvolvimento de habilidades para lidar com as pressões, as ansiedades, as dificuldades e as incertezas existentes no cuidado diário a pessoa com DP (ZARAGOZA SALCEDO *et al.*, 2014). Assim, os cuidados de enfermagem aos idosos com doença de Parkinson (DP) no âmbito familiar depende de conhecer os indicadores do processo de transição dos cuidadores familiares e sua influência na realização de tarefas.

A doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa crônica e progressiva, de distribuição universal, que atinge todos os grupos étnicos e classes socioeconômicas (BENAVIDES; ALBURQUERQUE; CHANA-CUEVAS, 2013). É considerada uma desordem multissistêmica de difícil definição devido à presença dos sintomas motores na fase inicial, como distúrbio de marcha e instabilidade postural, tornando-se progressivamente complicada por disfunções autonômicas, cognitivas e neuropsiquiátricas representando um grande desafio clínico, uma vez que é uma das doenças neurodegenerativas mais comuns, que afeta principalmente a população de idosos, um grupo que cresce rapidamente no mundo, e carece de meios terapêuticos para influenciar a perda dopaminérgica (BEITZ, 2014; YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012).

Nesse cenário, provoca mudanças na rotina e no planejamento de atividades dos membros da família, visto que assumem o compromisso e a responsabilidade na prestação do cuidado à saúde, demandando habilidades de caráter médico, social e emocional (PINTO; NATIONS, 2012).

Pensando na realidade das famílias, alguns autores como García-Ramos *et al.* (2013) e Abendroth, Lutz e Young (2012) defendem que a DP, por ser uma doença crônica complexa, de elevado impacto social e econômico, acaba afetando não só a pessoa que tem a doença, mas todos os que convivem com ela, vez que sua grande maioria é cuidada em casa por familiares cuidadores. Este é, geralmente, definido como sendo aquele familiar que está mais próximo, e com quem a pessoa com DP compartilha os acontecimentos do dia a dia e as

pequenas conquistas frente aos problemas atribuídos pela doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2012).

Para os enfermeiros intervirem de forma eficaz com os familiares que se encontram em situações de transição, é fundamental obterem uma melhor compreensão das principais necessidades da trajetória da doença. Portanto, a Teoria das Transições desenvolvida por Meleis *et al.* (2000) foi selecionada como o referencial teórico para o estudo por oferecer uma visão abrangente de transições que podem servir como orientação útil para projetar intervenções antecipadas para o cuidador familiar de idosos com DP.

Definindo transições como "uma passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro" (CHICK; MELEIS, 2010, p. 25) e acreditando que a enfermagem tem como missão promover o sucesso dessas transições, independentemente das pessoas envolvidas, vida, saúde, circunstâncias e do contexto de cuidados (KEROUAC *et al.*, 2010), Meleis *et al.* (2000) definiram padrões de resposta para nortear as terapêuticas de enfermagem no processo de transição.

Assim, para constatar que a transição está encaminhando-se para o final, e estabilidade no desempenhar o novo papel, os padrões auxiliam o enfermeiro a avaliarem a situação remetendo a um resultado positivo do processo. Este padrão de resposta é dividido em indicadores de processo, visualizados pelo sentir-se ligados, interagir, estar situado e desenvolver confiança e *coping*, e indicadores de resultado, expressos em mestrias e integração fluida (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010; MELEIS *et al.*, 2000).

Pensando nos indicadores necessários para sinalizar a saída de um processo de aquisição de novo papel na família, como o de cuidador, objetivou-se, à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis, conhecer os indicadores do processo de transição dos cuidadores familiares e a influência deste na realização de cuidados ao idoso com doença de Parkinson no âmbito familiar.

## **METODOLOGIA**

Foi realizado um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, e a Teoria das Transições (MELEIS, 2010) como referencial teórico para apreender os significados que refletem a experiência na adaptação ao exercer o papel de cuidador familiar.

Participaram do estudo 20 familiares cuidadores de pessoas com DP que residiam na Grande Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, selecionados a partir do cadastro da Associação Parkinson Santa

Catarina (APASC). Os critérios de seleção para o estudo foram: que o idoso com DP receptor de cuidado estivesse cadastrado na APASC; pertencer à família por consanguinidade/parentesco ou proximidade da pessoa idosa com diagnóstico de DP; ser o cuidador principal, responsável pelo cuidado diário parcial ou integral com o mesmo, por um período mínimo de seis meses no contexto domiciliar e, residir na Grande Florianópolis. Como critério de exclusão designamos pessoas que fossem menores de 18 anos e aquelas que não cumprissem os critérios de inclusão.

A coleta de dados foi realizada entre março a agosto de 2015, por meio de entrevistas qualitativas utilizando um roteiro semiestruturado, focado no objetivo do estudo a partir da perspectiva dos familiares cuidadores de idosos com DP. As perguntas foram inspiradas na literatura existente sobre o cuidado familiar de pessoas com Parkinson. As entrevistas foram realizadas até se atingir a saturação, verificada quando novas reflexões sobre o tema não foram mais exibidas, e os dados tornaram-se repetitivos (FONTANELLA; MAGDALENO, 2012). As entrevistas foram gravadas em equipamento de multimídia player e transcritas na íntegra, para serem utilizadas na análise.

Os dados depois de transcritos foram processados com auxílio do ATLAS.ti versão 7.2, um *software* de computador para análise de dados qualitativos (*Software* Científico desenvolvido pela GmbH, Berlim, Alemanha). As transcrições foram lidas diversas vezes para ter uma noção da totalidade do material e os dados brutos foram analisados rotulando todas as citações relevantes com códigos (pré-análise). Depois de codificados, os dados foram reagrupados em potenciais temas conceituais (exploração do material) e posteriormente classificados em temas centrais (tratamento dos resultados, inferência e interpretação), de acordo com a análise de conteúdo de Bardin (2011).

O estudo fez parte do projeto “A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador”, e foi realizado em conformidade com as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos recebendo aprovação do Comitê de Ética da Secretária de Saúde de Santa Catarina (Parecer de nº/1.002.947/2015). Para garantir o anonimato na apresentação dos resultados, os participantes foram identificados pela letra F, de familiar, seguido dos números correspondentes às entrevistas; sendo assim, o primeiro entrevistado recebeu a identificação F1, e assim por diante.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo 20 familiares responsáveis pelo cuidado do idoso com DP, que tiveram seu perfil composto da seguinte maneira: 16 eram do sexo feminino e 4 do sexo masculino, com idades compreendidas entre 37 e 85 anos sendo a média de idades de 61 anos. Relativo ao grau de parentesco com a pessoa idosa com DP verificou-se que 11 eram cônjuges, cinco eram filhas, uma sobrinha, nora, irmã e mãe. Em relação ao grau de escolaridade, a maioria tinha o ensino fundamental incompleto e apenas sete tinham o ensino superior. Quanto à afiliação religiosa, os participantes declararam ser: 15 católicos, três espíritas Kardecistas, um evangélico, e apenas um relatou não crer em Deus ou qualquer outra ideia de ser superior.

Ainda com relação às características dos familiares cuidadores constatou-se que 14 dos familiares cuidadores eram casados, três solteiros, dois divorciados e uma viúva. 13 estavam aposentados, três tinham uma situação profissional ativa, dois desempregados e duas relataram serem do lar.

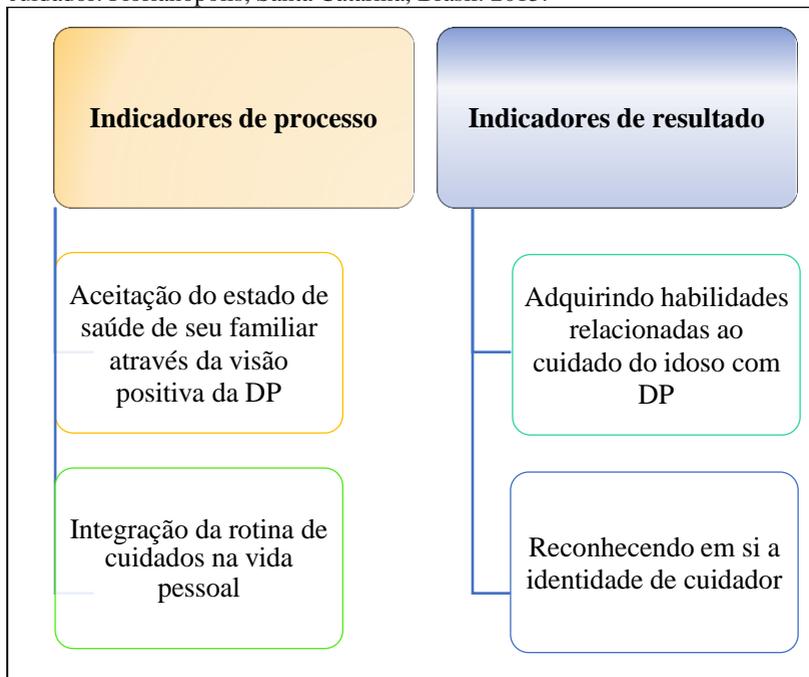
Segundo Meleis (2010) a enfermagem quando avalia uma situação de transição importa compreender as condições pessoais de cada envolvido e o sentido que eles atribuem a experiência, e a Teoria das Transições sugere que se recorra aos padrões de resposta para que seja possível avaliar a configuração do enfrentamento do momento de mudanças e adaptação na aquisição de novo papel.

Durante as entrevistas, vários temas emergiram sobre o sentido atribuído a transição. Os participantes discutiram a aceitação do estado de saúde de seu familiar através da visão positiva da DP, a integração da rotina de cuidados na vida pessoal, as estratégias utilizadas para adquirir habilidades relacionadas ao cuidado do idoso com DP, e reconhecendo em si a identidade de familiar cuidador.

A partir desses quatro temas foi possível identificar os indicadores de processo e de resultado presente na transição do familiar de idoso com DP para o exercício do papel de cuidador. A integração da rotina de cuidados e a aceitação do estado de saúde foram alocadas como indicadores de processo, por compreenderem aspectos como a comunicação, a localização pessoal na transição e o desenvolvimento da confiança. Já os temas estratégias utilizadas para adquirir habilidades relacionadas ao cuidado do idoso com DP, e reconhecendo em si a identidade de familiar cuidador, por revelarem características de confiança, segurança e caminharem para o sentido do bem-estar,

demonstraram-se como indicadores de resultado. A Figura 1 fornece uma visão geral dos temas que serão discutidos.

**Figura 4.** Representação esquemática dos indicadores do processo de transição dos familiares de idosos com doença de Parkinson para o exercício do papel de cuidador. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. 2015.



Fonte: Dados da autora.

### **Aceitação do estado de saúde de seu familiar através da visão positiva da DP**

O familiar mostra-se dentro do processo de transição, quando aceita o estado de saúde do idoso com DP. Alguns participantes neste estudo reconheceram que apesar das mudanças advindas com a doença, viver com o idoso com DP faz parte do convívio natural em família. As falas explicitadas a seguir evidenciam esta análise:

*Então está sendo normal. Graças a Deus não tenho nada do que me queixar de algo que a doença trouxe. F2*

*Mas essa vida da gente é assim, um dia você está*

*bem e no outro pode ficar doente, principalmente quem já tem mais idade, e olha, que para quem já está com tanto tempo de doença ele está é bem. F18*

Neste sentido, Oliveira *et al.* (2015) encontraram em sua revisão de literatura, que muitos artigos no cenário mundial veiculam que cuidadores e pacientes avaliam a atenção domiciliar como positiva, quando considerado a proximidade do paciente com a família, por estar em seu contexto domiciliar.

Durante o processo de transição surge a **aceitação do estado de saúde** do idoso com DP através do **conformismo** e dos **sentimentos de esperança** quanto a percepção de melhora de algum sinal ou sintoma ligado à doença.

*Nós aceitamos muito bem essa doença, infelizmente ela está aí. Mas como ele agora está com outro remédio, ele não treme mais tanto, então é bom. Às vezes aqui ele anda muito devagarzinho, muito curtinho e tremendo um pouco, mas na rua eu já vi que ele anda `passos grandes. F7*

*Fazer o quê? Não tem o que mudar. Nós fizemos assim: nossa vida continuou como se não houvesse acontecido, entende? Eu não fico aqui martirizando a coisa. Então se aceita o que vem. Não adianta se rebelar por uma doença que está aí e ainda não existe cura. Não adianta, não muda em nada. F9*

*Graças a Deus, mesmo com o Parkinson está bem lúcida e também independente, que é o importante. F19*

Os depoimentos revelaram que para os familiares participantes do estudo, o mais importante é que o idoso com DP esteja consciente e desenvolvendo ao máximo a independência. Nesse sentido, Yarnall, Archibald e Burn (2012) descrevem que por ser uma desordem neurodegenerativa, o prognóstico da DP indica declínio progressivo da função motora e cognitiva, com fatores de risco para redução mais rápida desta função para pessoas em idade avançada no momento do

diagnóstico, e 60% dos pacientes que têm a doença desenvolvem demência no prazo de 12 anos após o diagnóstico.

As enfermeiras são responsáveis por fornecer informações que podem ajudar os cuidadores familiares a preparar-se para aceitação deste papel de cuidar e da condição de doença de seu familiar. Em concordância, um estudo sobre a eficácia de um programa de intervenção para cuidadores familiares indicou que estes ficaram mais confiantes em lidar com situações relacionadas à progressão da doença e dos cuidados necessários e perceberam-se mais dinâmicos e mais capazes de planejar o futuro quando receberam orientações no programa de educação centrada na aquisição de habilidades para ajudar os familiares a se adaptarem ao seu novo papel (DUCHARME *et al.*, 2011).

Para Meleis (2010), o estar situado envolve encontrar justificção para saber como ou por que estão nessa situação, envolve a compreensão da nova vida, comparando-a com a idade, com padrões de percepção de normalidade. O estar situado dos participantes deste estudo variou na medida em que eles chegaram a um entendimento e aceitação de como eles estavam em sua situação atual (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010).

Outro fator presente na aceitação da doença, configurando o interagir e estar situado dos familiares cuidadores foi **comparar a doença com outras doenças de maior gravidade**. Percebeu-se que isto gera um conforto ao familiar e o auxilia no processo de aceitar a doença, como expressado a seguir:

*Mas é uma doença que ao mesmo tempo a pessoa não sente dor, não precisa tomar morfina, não tem nada disso. F11*

*Nesses anos todo ele não deu trabalho. Se continuar assim como está é bom, principalmente a questão da lucidez, porque meu ex-marido está com Alzheimer, e esse eu acho pior para tudo. F9*

As falas dos familiares revelaram que perceber questões positivas na DP do ponto de que existem outras doenças de maior complexidade e gravidade faz com que o familiar aceite a situação e convívio com o idoso com DP e conseqüentemente, caminhem para uma transição saudável.

Entretanto, pesquisa realizada na Austrália objetivando comparar as necessidades de cuidados de suporte e as necessidades dos

cuidadores de pessoas com doença do neurônio motor (DNM), esclerose múltipla, doença de Huntington (DH) e de DP identificou que o grupo de esclerose múltipla foi menos propenso a ter um cuidador e mais predisposto a viver sozinho e os grupos de DH e DP apresentaram as maiores taxas de ansiedade em decorrência da demanda de cuidado exigida pela doença (KRISTJANSON; AOUN; OLDHAM, 2006).

Estudo sobre o uso de tecnologias educacionais dos familiares na prestação de cuidados informais à pessoa dependente no domicílio revelou que a adesão em programas educacionais sobre as mudanças resultantes do processo de envelhecimento e o agravamento da doença condiciona uma melhora do conhecimento, impactando positivamente a prática da assistência domiciliar (LANDEIRO; PERES; MARTINS, 2015).

Os enfermeiros e demais profissionais de saúde devem reconhecer que a participação da família durante o tratamento e evolução da DP de um familiar é fundamental, tanto para o profissional de saúde quanto para o paciente, entretanto é necessário que exista fácil acesso aos serviços especializados em DP, assegurando ao binômio familiar cuidador/idoso com DP o sentimento de segurança e confiança em ser bem cuidado (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007; HELLQVIST; BERTERÖ, 2015).

### **Integração da rotina de cuidados na vida pessoal**

Este tema destaca a importância do familiar integrar as ações relacionadas ao cuidado em sua rotina diária. As principais **atividades realizadas** pelos familiares cuidadores do estudo, para auxílio das necessidades dos idosos com DP, foram: acompanhamento em consultas, preparo das refeições, ajuda em atividades de vida diária e tomada de decisões, administração dos medicamentos. Apenas uma idosa encontrava-se acamada e necessitava de auxílio para todas as AVD e atividades instrumentais de vida diária (AIVD).

*Nesse estágio que ela se encontra sou eu que faço tudo. Por exemplo, limpeza da casa, comida, distribuir os medicamentos para ela tomar, levar nos lugares. Tudo. F1*

*Temos horário para tudo, porque ele faz todas as atividades da APASC, três vezes por semana tem a musculação: segunda, quarta e sexta, e como sou eu que levo, organizo-me para deixá-lo, e depois vou para minha hidroginástica. Sempre*

*termino cinco minutos antes do horário para dar tempo de me arrumar e poder pegá-lo. Nos dias de reunião do grupo, enquanto ele está lá, estou fazendo outra coisa, depois pego ele. F6*

Como evidenciado nos relatos percebe-se que quando os familiares se sentem capazes de manter o controle das decisões, dimensionando seu tempo no planejamento do cuidado ao outro e são bem apoiados ajustam-se mais facilmente ao desempenho do papel de cuidador. Este resultado converge com os achados de uma revisão narrativa sobre a atenção domiciliar no cenário mundial, em que a análise dos estudos revelou que quando se cuida de um familiar é indispensável estabelecer uma nova rotina e redefinir as atividades diárias OLIVEIRA *et al.*, 2015).

Por ser uma desordem neurológica caracterizada por tremor e instabilidade postural, levando ao comprometimento funcional e motor (YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012), os entrevistados destacaram o contínuo cuidado com o idoso com DP, mesmo quando este é independente, devido à fragilidade ocasionada pela doença:

*Eu tenho muito medo quando ela sai sozinha, principalmente para ir ao grupo de apoio, porque ali na frente do prédio tem muito trânsito, já teve acidentes com colegas, assaltos a idosos, e, como ela é daquele jeitinho meio frágil tenho medo de alguém se aproveitar da fragilidade dela. F19*

Os depoimentos permitiram identificar que, a preocupação com o idoso e cuidados realizados pelo familiar como: adesão e execução ao plano de tratamento; conhecimento sobre o processo de doença e o plano do tratamento; assistência nas atividades de vida diária, básicas e instrumentais; fornecimento de suporte emocional ao idoso com DP; monitorização das suas capacidades relativamente à prestação de cuidados; e confiança no desempenho das tarefas, podem ser considerados indicadores de processo para uma transição saudável.

Os indicadores de processo são úteis para identificar se os clientes estão se movendo em direção à saúde ou em direção à vulnerabilidade, além de avaliar continuamente risco de transição insatisfatória (MELEIS; TRANGENSTEIN, 2010; MELEIS, 2010).

Outro item de destaque observado nos relatos dos familiares quanto à integração da rotina de cuidados no cotidiano da vida pessoal, e que esta, quando não bem orientada e acompanhada pode

ocasionar comprometimento da comunicação entre os familiares, gerando sobrecarga do cuidador por direcionar todos os assuntos da família à doença do idoso com DP:

*É engraçado porque a pessoa não nota, e quando você vê está o dia todo falando de doença, de medicação, sabe? Você senta para almoçar e já começa a falar sobre assuntos relacionados à doença: “- Ah, porque ela não evacuou”. “Ah porque ela não tomou remédio.” “Ah porque tem que ir ao posto de saúde pegar o medicamento.” Assuntos de outras coisas não existem. F5*

Estudo de Beudet e Ducharme (2013) revelou que a comunicação entre os membros da família passa por diversas mudanças durante as fases leve e moderada da DP, contudo, mantém-se como pedra angular do funcionamento familiar harmonioso que permitiu a resolução de problemas e prevenção de conflitos.

Em consonância com outros estudos, constatou-se que o ônus de cuidar está associado intensamente com a deficiência motora e a gravidade da doença; reforçando a importância da implementação de intervenções precoces destinadas a evitar ou melhorar o *burnout* dos cuidadores (SANYAL *et al.*, 2015; CARVALHO *et al.*, 2015).

O significado da transição e os comportamentos desenvolvidos em resposta à transição são desvendados, elucidados e reconhecidos por meio da interação, criando um contexto em que o autocuidado e cuidado podem incidir de forma dinâmica e harmoniosa (DAVIES, 2005).

Outro aspecto relacionado ao desenvolvimento de estratégia do cuidador foi ter **atividades laborais como distração da intensa rotina de cuidados**.

*Mas a parte que faço de comida para vender não é por causa dos gastos, é mais para distrair um pouco, fugir um pouco dessa questão de ficar ali cuidando. Quando eu vou lá pra trás cozinhar eu fico com minha cabeça longe, sabe? F8*

*Hoje eu já estou fazendo minhas coisas novamente. E também já tem a parte da administração dos imóveis, que tem sempre algo para resolver, então já dá para distrair. Porque ficar só em cima da pessoa doente não dá. F11*

Sentir-se conectado, preocupado em fazer novos contatos e permanecer com as antigas relações são eficazes em um processo de transição.

O enfermeiro especialista DP deve ter uma percepção detalhada no fato de que uma abordagem centrada na família é absolutamente crucial para que todos os envolvidos no processo possam obter o máximo benefício do conhecimento em profundidade (HELLQVIST; BERTERÖ, 2015). Visão e compreensão de que a vida com DP pode ser uma enorme pressão sobre cônjuges e a pessoa com DP são inestimáveis, por isso o enfermeiro deve combinar em sua prática aconselhamento profissional, informação e apoio emocional, para auxiliar a família a lidar com a situação da melhor maneira possível (HELLQVIST; BERTERÖ, 2015).

Os resultados de um estudo na Índia constataram que cônjuges e filhos percebem o cuidar como um dever e por esta razão assumem a função, contudo, esta atitude pode levar a impedi-los de admitir sua verdadeira carga, mesmo que esteja experimentando estresse e tensão no papel de cuidador (SANYAL *et al.*, 2015). Situação semelhante foi observada no presente estudo, como evidencia o depoimento a seguir:

*Quando você é esposa e se encontra em uma situação como essa, tu tens que assumir tudo e dar conta, tem que ser dona de casa, mãe, cuidar do financeiro, ser office boy, ou no meu caso office girl, motorista e fazer tudo que a pessoa precisar porque você é responsável por cuidar.*  
F7

O relato fornece evidências de que à medida que existe um padrão indicando que os envolvidos estão experimentando um aumento em seu nível de confiança, desenvolvem estratégias para a gestão do cuidado e habilidades de enfrentamento para resolução de problemas, mesmo quando as circunstâncias não são favoráveis e a demanda de cuidado é intensa. Para Meleis *et al.* (2010), quando isso ocorre, é sinal que conseguiram chegar a um nível de bem-estar.

Pesquisa no Canadá, com cônjuges de idosos em estágio moderado da DP constatou que os enfermeiros devem abordar a base do relacionamento e as interações, para identificar as principais necessidades de intervenção dos casais e suas preferências. Isso proporcionará o funcionamento mais harmonioso do casal em termos de

comunicação, resolução de problemas e ajuste de papel, facilitando uma transição bem-sucedida (BEAUDET; DUCHARME, 2013).

### **Adquirindo habilidades relacionadas ao cuidado do idoso com DP**

A análise das entrevistas demonstrou que o domínio de novas habilidades de cuidado expressa a consolidação do processo de transição e indicam a direção do estado final.

Como não existem marcadores específicos para identificar o aparecimento de DP ou das fases de progressão da doença, o diagnóstico e progressão da doença baseia-se nos sinais clínicos e sintomas (GWYN, 2009), o que faz com que o familiar desenvolva cotidianamente habilidades de cuidar:

*Porque eu li há muito tempo atrás um livro do “Jacks Lemon”, com o título de meu querido papai, falando sobre doenças, em que a esposa era uma pessoa muito detalhista com o marido idoso doente, e fazia tudo pra ele. E o autor dizia que era um erro, porque a pessoa tem que ser independente ao máximo, então esse livro maravilhoso, me fez ver que não posso interpretar a doença do meu marido como: “você não pode!” “você não consegue!” Ao contrário, tenho que incentivá-lo ao máximo para conseguir fazer o que puder sozinho. F7*

O depoimento revela que a experiência adquirida e obtenção de conhecimento fazem com que o familiar cuidador interprete a doença com novo olhar com o passar do tempo de convívio com a doença. Portanto, o familiar ao longo do tempo de cuidar é avaliado na sua capacidade de percepção, capacidade para adaptação e enfrentamento das condições essenciais do cuidado (CARVALHO *et al.*, 2015). Além disso, devem ser fornecidas informações aos familiares sobre os serviços sociais que podem oferecer assistência em várias fases da doença (GWYN, 2009).

Segundo Petronilho, Pereira e Silva (2015), apesar das dificuldades com que os familiares cuidadores se deparam no exercício do papel de cuidar de uma pessoa no domicílio atribuem importância aos desafios que surgem ao longo do tempo e desenvolvem estratégias por forma a adaptarem-se com eficácia, demonstrando sentido de competência positivo. Contudo, pelas características da evolução da DP

é necessário um acompanhamento do familiar responsável pelo cuidado, para que as competências na gestão do cuidado sejam realizadas de forma adequada, objetivando o bom desempenho do papel de cuidador.

*Desde o início eu sempre soube que era o responsável por ele e sempre fiz tudo, mas tenho dúvida sobre a evolução da doença, porque em toda doença a gente tem medo da evolução, qualquer doença. Mesmo quando ela é pequena o medo é sempre da evolução, de como ele vai ficar, se vai precisar de cadeira de rodas e como vai ser para cuidar. Porque uma coisa é a idade, outra é ficar com uma doença que não tem cura nessa idade. F10*

Sobre isso, alguns estudos revelam que à medida que os membros da família demonstram domínio à situação de alguém dependente, a equipe de saúde pode facilitar ou dificultar sua participação em atividades de prestação de cuidados diretos e na tomada de decisões (DAVIES, 2005). Essa característica Meleis define como *maestria*, um sentimento de conquista de desempenho de papel qualificado e conforto com o comportamento exigido na nova situação, representado por indivíduos começando a tomar suas próprias decisões e tomando o controle da situação (MELEIS, 2010).

Alguns participantes permaneceram incertos sobre suas **habilidades para atender às necessidades de seu idoso** dentro do novo ambiente de cuidados. Outros se definiram como mais confiantes em realizar as atividades de cuidado, principalmente aqueles que o desenvolviam o cuidado ao longo de muitos anos:

*Outro dia ele teve uma crise e ficou atordoado quando se abaixou então, eu acho que é essencial o conhecimento de emergência para ajudar em uma hora dessas. Infelizmente eu não tenho, mas é essencial para você saber como a pessoa está e se está bem. Como eu sei pouco, a primeira coisa que faço e pegar, colocar no carro e levar na policlínica, mas é preciso ter essa iniciativa e atitude, pelo menos isso eu tenho. F5*

*Com o tempo você vai desenvolvendo habilidades para ser cuidador, Porque é preciso o carinho, empenho, cuidado e conhecimento, porque para*

*cuidar de uma pessoa você tem que saber desde o horário da medicação, até reconhecer como está a pressão. Por exemplo, esses dias ela ficou com tontura e eu tive que perceber, para poder saber a quem encaminhar, além de anotar tudo para comunicar ao médico. F14*

As declarações revelam que os familiares devem ser assistidos pelos profissionais de saúde a fim de que intervenções sejam traçadas para que os familiares responsáveis pelo cuidar possam realizar suas atividades de maneira adequada. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo de Davies (2005), também utilizando a Teoria das Transições com familiares de idosos, constatando que, familiares que cuidavam há mais tempo possuíam maior habilidade em desenvolver as atividades, entretanto, resistiam às orientações da equipe de saúde por saberem a melhor forma de desempenhar as ações de cuidado.

Pesquisa realizada na Suécia com objetivo de identificar e descrever o papel do enfermeiro especialista em DP no suporte aos pacientes e seus cônjuges, identificou que este profissional deve ter conhecimento profundo da progressão da doença, dos diferentes tratamentos médicos e cirúrgicos disponíveis, bem como dos possíveis efeitos colaterais, e, principalmente ter conhecimento suficiente para ser capaz de dar aos familiares aconselhamentos profissionais quando dúvidas ou complicações surgirem a respeito da doença ou seu tratamento (HELLQVIST; BERTERÖ, 2015). Outro estudo revelou que as enfermeiras especialistas em Parkinson precisam de habilidades de escuta ativa e a capacidade de ajudar as famílias no estabelecimento de metas relacionadas com cuidados de saúde e planos de contingência, para facilitar o desempenho do papel de cuidador dos familiares (GWYN, 2009).

### **Reconhecendo em si a identidade de cuidador**

Um resultado positivo e saudável a partir das vivências do processo de transição é expressar atitudes que mostram a reformulação de identidade, reconhecendo-se dentro do processo.

O **significado pessoal atribuído sobre o que é ser cuidador** é um dos indicadores que o enfermeiro pode avaliar que o processo de transição está ocorrendo de forma satisfatória. Analisar os significados aos quais os familiares se percebem dentro do cuidar do

outro indica como ele se caracteriza e se percebe dentro do processo, como demonstrado a seguir:

*A pessoa tem que ter atitude, tem que ser bem ligada em algumas coisas. F3*

*Eu sou mais de escutar e ajudar. F5*

*Cuidador tem que ter dedicação, tem que correr atrás. F6*

*Você enquanto cuidador tem que ter iniciativa. F20*

Ter atitude, dedicação, iniciativa e disponibilidade foram as principais características levantadas pelos familiares do estudo como sendo necessária para o familiar desempenhar satisfatoriamente o papel de cuidador. Os depoimentos complementam conclusões de estudo anterior, realizado com oito idosos com DP integrantes do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) de uma universidade no Sul do Brasil, que expressaram que a DP tem de ser assumida em família, uma vez que sentir-se amparado pela família facilita o enfrentamento da doença, e a companhia desta é essencial para a estabilidade emocional e aumento da autoestima (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Outra forma de reconhecimento da identidade de cuidador entre os participantes do estudo foi verificando a necessidade de se cuidar objetivando estar bem fisicamente, para aguentar cuidar do outro:

*Fica nítido que não só o portador, mas o cuidador também precisa de cuidado. Se não ele se “joga nas cordas”. Não pratica uma fisioterapia, não pratica um esporte ou musculação, não faz uma hidro, não faz nada. Daqui a pouco ele não está cuidando de ninguém. F1*

*O cuidador tem que se cuidar, tem que se cuidar mesmo. Porque a gente vai caindo de um jeito que se não prestar atenção está doente igual ou pior a pessoa que estamos cuidando. Olha, não é fácil. Se não prestar atenção fica doente. F11*

Como forma de se cuidar, os participantes relataram realizar diversas atividades, como caminhada, acupuntura, musculação, hidroginástica e outras:

*Tomo só remédio para o colesterol. Mas eu sempre faço caminhada, exercícios de forma regular. F1*

*Eu faço todas as atividades da APASC, porque é uma conduta da associação cuidar das pessoas com Parkinson e do cuidador também. Esse deveria ser o correto, que todos os portadores tivessem o seu cuidador participando das atividades. F1*

*Eu agora estou fazendo acupuntura, estou gostando muito, porque acupuntura me faz muito bem. Deixa-me com o pique muito bom para aguentar o dia. F9*

*Faço caminhada, ginástica, alongamento, musculação. Tem que fazer tudo isso para estar sempre em condições de ajudar. F13*

Os participantes do estudo possuem a oportunidade de serem inseridos em uma associação que oferece diversas atividades físicas para a pessoa com a DP e o cuidador. Contudo, foi observado que além das atividades oferecidas pela APASC, muitos familiares cuidam da sua saúde praticando atividades livres como caminhada e terapias de tratamento complementar.

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo canadense com cônjuges de idosos com DP, onde os casais, percebendo a necessidade de manter-se saudável, desenvolveram estratégias eficazes para manter a sua própria saúde física, psicológica e cognitiva (BEAUDET; DUCHARME, 2013).

O **redirecionamento do foco de atenção** para o familiar responsável pelo cuidado do idoso foi um tópico levantado por alguns participantes do estudo, como destacou um familiar cuidador:

*A pessoa que cuida tem que ser levada a sério. Tem que ter um cuidado para ela também. F1*

*Então, acho que deve ser explorada mais essa*

*parte de que enquanto não chega essa característica de cuidador, sabe? Enquanto você não sabe o que está acontecendo com a pessoa, porque demora a cair à ficha. Demora saber que a pessoa está doente e toda a sua função ali. F8*

Os relatos revelam a necessidade de olhar para o cuidador desde a fase inicial de descoberta da doença, por este ser também protagonista do evento, já que as mudanças envolvem todos os membros da família. Assim, torna-se primária escutar as dúvidas e preocupações do familiar e observar as respostas de envolvimento no processo. Resultados similares aos encontrados no presente estudo corroboram a ideia de que os familiares cuidadores de pessoas com dependência, necessitam ser objeto de cuidados e receber diferentes apoios, sobretudo o apoio emocional (LANDEIRO; PERES; MARTINS, 2015).

Outros estudos, pesquisando populações diferentes, têm mostrado consistentemente que familiares de pessoas com DP, principalmente os cônjuges, se sentem apoiados quando a enfermeira atribui um amplo tempo para se sentar com eles e lhes permite contar com suas próprias palavras como eles vivenciam a situação (BEAUDET; DUCHARME, 2013; HELLQVIST; BERTERÖ, 2015). Ao ouvir atentamente paciente e cônjuge, a enfermeira é capaz de avaliar as necessidades da família e as ações necessárias para tornar a vida diária com DP mais simples, além de levantar as necessidades e desejos específicos que devem ser cumpridas na situação atual, fazendo com que as preocupações individuais de cada membro sejam atendidas (HELLQVIST; BERTERÖ, 2015).

Os resultados deste estudo revelam que passar por uma transição de aquisição de novo papel, como o de cuidador de idoso, requer tempo, preparação e desenvolvimento de habilidades. Sugere-se então, que, em cada fase da transição, os enfermeiros tenham dentro da Teoria das Transições de Meleis terapêuticas da enfermagem elaborada o objetivo de: trabalhar em parceria com a família do idoso com DP; estar ciente da sobrecarga que os familiares cuidadores estão experimentando e tentar minimizá-las; garantir que todos os envolvidos no processo da DP estejam informados sobre a doença e recursos disponíveis; permitir aos cuidadores o controle sobre os eventos e de tomada de decisão; ensiná-los a importância de cuidar de si; e, garantir que estejam assistidos fisicamente e emocionalmente.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Está dentro do desígnio das ações dos profissionais de enfermagem facilitar transições bem sucedidas, e a Teoria das Transições nos consente explicar os aspectos da transição da saúde à doença no contexto familiar. Portanto, benéfica para compreensão do impacto que as mudanças advindas da doença podem ocasionar na vida dos membros da família, ao orientar sua prática para o encorajamento dos familiares cuidadores no reconhecimento de sua contribuição para transição bem sucedida.

A principal contribuição do presente estudo é a identificação das necessidades dos familiares de idosos com DP na realização de cuidados no âmbito domiciliar e indicadores que remetem ao alcance de um resultado positivo e saudável do exercício de papel de cuidador.

Os resultados desta investigação contribuem para a reflexão acerca de que apoiar a família em tempos de transição é uma importante função da enfermagem e dos profissionais que trabalham com famílias em situações inesperadas de doenças crônicas, já que oferece uma compreensão ampla da experiência do familiar.

Por fim, acreditamos que os enfermeiros da atenção primária e educadores de enfermagem podem usar estas considerações baseadas em teorias para identificar possíveis vulnerabilidades na adaptação da família ao evento inesperado de uma doença crônica. Além disso, estes resultados podem fornecer justificativa para o desenvolvimento e planejamento de intervenções que melhorem a qualidade dos cuidados para o idoso com DP e sua família.

Neste estudo, algumas limitações devem ser consideradas, como a ocorrência de todos os participantes deste estudo serem familiares cuidadores de idosos assistidos por uma associação que possui diversas atividades e parceria com a comunidade acadêmica. Assim, as experiências descritas com o sistema de saúde local não podem ser generalizados para outros familiares que não possuem rede de apoio nessa configuração. Estas limitações servem para enfatizar a importância da realização de pesquisas adicionais incluindo coleta de dados com amostras maiores por longo período, para fornecer uma melhor compreensão dos fatores que influenciam as respostas dos familiares frente às mudanças na vivência com doenças degenerativas.

## REFERÊNCIAS

- ABENDROTH, M.; LUTZ, B. J.; YOUNG, M. L. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 49, n. 4, p. 445-454, 2012.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BEAUDET, L.; DUCHARME, F. Living with moderate-stage Parkinson disease: intervention needs and preferences of elderly couples. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 45, n. 2, p. 88-95, apr. 2013.
- BEITZ, J. M. Parkinson's disease: a review. **Front Biosci** (Schol Ed), v. 1, n. 6, p. 65-74, jan. 2014.
- BENAVIDES, O.; ALBURQUERQUE, D.; CHANA-CUEVAS, P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. **Rev. méd. Chile**, v. 141, n. 3, p. 320-326, 2013.
- CARVALHO, D. P.; TOSO, B. R. G. O.; VIERA, C. S.; GARANHANI, M. L.; RODRIGUES, R. M.; RIBEIRO, L. F. C. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 24, n. 2,p. 450-458, jun. 2015.
- CHICK, N.; MELEIS, A. I. Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publication, p. 237–257, 1986. IN: MELEIS, A. I. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 24-38
- DAVIES, S. Meleis's **theory** of nursing **transitions** and relatives' experiences of nursing home entry. **J adv nurs.**, v. 52, n.6, p. 658-671, dec. 2005.
- DUCHARME, F. C.; LÉVESQUE, L. L.; LACHANCE, L. M.; KERGOAT, M. J.; LEGAULT, A. J.; BEAUDET, L. M.; ZARIT, S. H. Learning to become a Family **caregiver**: Efficacy of an intervention program for **caregivers** following diagnosis of dementia in a relative. **The Gerontologist**, v. 51, n.4, p. 484-494, 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; MAGDALENO, R. J. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. **Psicol Estud.**, v. 17, n. 1, p. 63-71, jan-mar. 2012.

GARCÍA-RAMOS, R.; LÓPEZ VALDÉS, E.; BALLESTEROS, L.; JESÚS, S.; MIR, P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. **Neurología**, n. 28, p. 1-13, 2013.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta Paul Enferm.**, v. 20, n. 1, p. 62-68, mar. 2007.

GWYN, M. V. Parkinson Disease and the Nurse Practitioner: Diagnostic and Management Challenges. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 5, n. 3, p. 195-206, mar. 2009.

HELLQVIST, C.; BERTERÖ, C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. **Applied Nursing Research**, Philadelphia, Pennsylvania, v. 28, n. 2, p. 86-91, 6, mai. 2015.

KEROUAC, S.; PEPIN, J.; DUCHARME, F.; DUQUETTE, A.; MAJOR, F. **El pensamiento enfermero**. 2 ed. Barcelona; 2010.

KRISTJANSON, L. J.; AOUN, S. M.; OLDHAM, L. Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers. **Int J Palliat Nurs.**, v. 12, n. 8, p. 368-77, aug. 2006.

LANDEIRO, M. J. L.; PERES, H. H. C.; MARTINS, T. Avaliação de necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. **Rev Enferm UFSM**, v. 5, n. 3, p. 486-498, jul/set. 2015.

MELEIS, A. I. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010.

MELEIS, A.I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O.; HILFINGER MESSIAS, D. K.; SCHUMACHER, K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **ANS Adv Nurs Sci.**, v. 23, n.1, p. 12-28, 2000.

MELEIS, A. I.; TRANGENSTEIN, P. A. Facilitating transitions: Redefinition of a nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 1994, p. 255–259. IN: MELEIS, A. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 65-72.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 384-391, 2012.

PETRONILHO, F. A. S.; PEREIRA, F. M. S.; SILVA, A. A. P. Percepção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: Estudo longitudinal. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. spe2, p. 09-13, fev. 2015.

PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Cienc Saúde colet.**, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012

OLIVEIRA, S. G.; KRUSE, M. H. L.; SARTOR, S. F.; ECHEVARRÍA-GUANILO, M. E. Enunciados sobre a atenção domiciliar no cenário mundial: revisão narrativa. **Enfermería Global**, n. 39, p. 375-389, jul. 2015.

SANYAL, J.; DAS, S.; GHOSH, E.; BANERJEE, T. K.; BHASKAR, L. V.; RAO, V. R. Burden among Parkinson's disease care givers for a community based study from India, **J Neurol Sci.**, Available online 4 September 2015. No prelo.

YARNALL, A.; ARCHIBALD, N.; BURN, D. Parkinson's disease. **Medicine**, v. 40, n. 10, p. 529-535, 2012.

ZARAGOZA SALCEDO, A.; SENOSIAIN GARCÍA, J. M.; RIVEROL FERNÁNDEZ, M.; ANAUT BRAVO, S.; DÍAZ DE CERIO AYESA, S.; URSÚA SESMA, M. E.; *et al.* Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. **Anales Sis San Navarra**, v. 37, n. 1, p. 69-80, 2014.



## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Teoria das Transições foi utilizada como referencial teórico para o estudo e contribuiu para ampliar a compreensão das experiências de cuidado dos familiares na transição do exercício do papel de cuidador de idoso com DP. A teoria provê elementos importantes para guiar o cuidado de enfermagem numa condição de transição da família que enfrenta uma situação de doença crônica e incapacitante.

Os resultados apresentados neste estudo indicaram que a transição para o papel de familiar cuidador de idoso com DP é uma transição situacional, por ser secundária a um evento de saúde-doença no seio familiar. As experiências de transição dos participantes do estudo caracterizaram-se pela multidimensionalidade, devido sua própria individualidade e complexidade, na medida em que este familiar altera sua vida devido ao processo de doença do outro.

Constatou-se que a transição para o exercício do papel de cuidador não depende apenas do grau de dependência da pessoa idosa com Parkinson para com o familiar cuidador, mas, envolve também a organização da estrutura e relacionamento familiar antes do diagnóstico da doença. Por conseguinte, o sucesso para uma transição saudável também dependerá de como o familiar percebe e entende a progressão dos sintomas instalados e necessidade futuras do idoso que carece de cuidados e, a gestão da prestação destes cuidados.

Basicamente, a transição dos familiares do estudo foi retratada em três grandes temas - Processo de transição para o exercício do papel de cuidador: a adaptação dos familiares de idosos com doença de Parkinson; Fatores facilitadores e inibidores condicionantes da transição situacional do familiar cuidador de idosos com doença de Parkinson; e, Indicadores do processo de transição para o exercício de cuidador familiar de idosos com doença de Parkinson. Estes temas revelaram que a transição do familiar de idosos com DP para o exercício de papel de cuidador compreende fases de adaptação que inicia-se com o reconhecimento dos primeiros sinais da doença e recebimento do diagnóstico; passando por aprender a gerenciar o cuidado, até chegar ao ajuste de papel.

O estudo indicou que a adaptação ao papel de cuidador dos familiares de idosos com doença de Parkinson passa inicialmente por dois períodos de aceitação, sendo o primeiro, a aceitação do diagnóstico e, segundo, a aceitação de mudanças necessárias em sua própria vida para gerenciar a assistência ao idoso. Ao aceitar e reconhecer estas

mudanças o familiar conscientizar-se do seu novo papel e situar-se na vivência do processo de transição, tornando-se gradativamente um cuidador, reconhecendo, com auxílio do enfermeiro possíveis acontecimentos e pontos críticos envolvidos na adaptação do papel de cuidador.

Quanto aos fatores facilitadores e inibidores condicionantes da transição do familiar, os resultados do estudo associado ao modelo escolhido, demonstrou que a teoria pode ser usada por diversos membros da equipe de saúde para desenvolver estratégias que auxiliem no fornecimento de informações ao acesso dos recursos disponíveis na família e comunidade para apoio, escuta e aconselhamento, objetivando facilitar a transição do familiar responsável pelo cuidado.

Reforçamos que compreender as percepções de necessidades e barreiras de serviços para cuidar de cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Parkinson deve ser bem explorado e as intervenções devem se concentrar em facilitar a transição saudável do familiar através da trajetória da DP garantindo seu bem-estar. Visto que o objetivo do cuidado de enfermagem é auxiliar o familiar a alcançar uma transição saudável por meio das suas expectativas e experiências e identificando os episódios estressantes, os suportes pessoais internos e externos que podem manter ou aumentar sua capacidade funcional e habilidades para o cuidado.

Embora a intenção original do estudo fosse explorar a transição do familiar para o exercício do papel de cuidador, rapidamente se tornou evidente que a prestação de cuidados não pode ser isolada do autocuidado da pessoa doente, sendo necessário avaliar o contexto em que aquele familiar está inserido e a relação familiar/idoso com DP.

Nosso estudo é um dos primeiros a abordar a transição dos familiares no exercício do papel de cuidador de idoso com DP. No entanto, ele teve algumas limitações que impedem sua generalização para todos os cuidadores familiares, tais como: os participantes terem sido selecionados por conveniência, familiares cuidadores principalmente do sexo feminino, de famílias de alta e média renda familiar e, fazerem parte de uma associação de Parkinson que dispõe de ferramentas facilitadoras do processo de transição. Estes aspectos culturais e sócio demográfico são importantes quando analisados a luz da Transição de Meleis, uma vez que a teoria considera estes aspectos como condições facilitadoras ou inibidoras da percepção individual da experiência de transição.

Contudo, mesmo com as limitações presentes, o estudo é capaz de avaliar as perspectivas únicas de experiências diárias, que são de valor valioso para compreender o impacto no dia-a-dia em lidar com as mudanças no estilo de vida frente à adaptação para o exercício de cuidar do familiar idoso com DP.

Considerando as limitações expostas, e partindo do princípio que a DP é uma doença que evolui com diferentes fases e com evolução diferenciada em cada indivíduo, é importante estudos direcionados para identificar as fases da transição de cuidador para o novo o papel, com as fases da doença, assim como com a saúde física e emocional deste familiar cuidador.

Futuras investigações devem ser direcionadas para a definição das diversidades e complexidades na transição para o exercício do papel de cuidar de um familiar doente, por meio de pesquisas com diferentes grupos em diversos tipos e padrões de transições. Por isso, recomendam-se estudos em que o foco da análise seja a abordagem do binômio família e idoso doente, a fim de identificar as mudanças nos padrões de relacionamento e prestação de cuidados.

Informação sobre o processo de transição dos familiares para o exercício de papel de cuidador fornecido no resultado deste estudo subsidia aos enfermeiros conhecimento para planejá-lo, avaliar e projetar terapêuticas de enfermagem adequadas aos familiares que cuidam de idosos com doenças crônicas.

Por fim, acreditamos que o envelhecimento da população e o conseqüente aumento e surgimento de diversas doenças crônicas contribuem para incapacidades e possível dependência desses idosos a um familiar, os quais estarão inseridos em um contexto de desempenho de papel. Entretanto, com as alterações sociais da família brasileira, a dinâmica familiar e o tipo de relacionamento familiar antes do adoecimento são condições que influenciam o desenvolvimento do desempenho do papel de cuidador podendo comprometer a transição, evidenciando assim, a importância de pesquisas na área de enfermagem gerontológica voltadas para a família, objetivando manter uma relação familiar cuidador/idoso saudável durante o processo de envelhecimento em contexto domiciliar.

Portanto, os cuidadores familiares de pessoas com DP, bem como de demais doenças crônicas, merecem do profissional de enfermagem o mesmo nível de orientação antecipatória que os receptores de cuidado recebem, a fim de garantir o preparo para a transição ao novo papel.



## REFERÊNCIAS

ABENDROTH, M.; LUTZ, B. J.; YOUNG, M. L. FAMILY CAREGIVERS' DECISION PROCESS TO INSTITUTIONALIZE PERSONS WITH PARKINSON'S DISEASE: A GROUNDED THEORY STUDY. **INTERNATIONAL JOURNAL OF NURSING STUDIES**, V. 49, N. 4, P. 445-454, 2012.

ABENDROTH, M.; GREENBLUM, C. A.; GRAY, J. A. The value of peer-led support groups among caregivers of persons with Parkinson's disease. **Holistic Nursing Practice**, v. 28, n. 1, p. 48-54, 2014.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n. 4, p. 884-889, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 ago. 2014.

AQUINO, D.; CONTARINO, V.; ALBANESE, A.; MINATI, L.; FARINA, L.; CHIAPPARINI, L.; et al. Substantia nigra in Parkinson's disease: a multimodal MRI comparison between early and advanced stages of the disease. **Neurological Sciences: Official Journal Of The Italian Neurological Society And Of The Italian Society Of Clinical Neurophysiology**, Italy, v. 35, n. 5, p. 753-758, mai. 2014.

ARAUJO, I.; SANTOS, A. Famílias com um idoso dependente: avaliação da coesão e adaptação. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. serIII, n. 6, p. 95-102 mar. 2012. Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832012000100009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832012000100009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 22 abr. 2015.

ASSOCIAÇÃO PARKINSON SANTA CATARINA - APASC. **Estatuto da Associação Parkinson Santa Catarina**. Outubro de 2007. Disponível em: <http://www.parkinson-sc.com.br/index.php?idx=2&fn=ZXN0YXR1dG8ucGhw>. Acesso em 30 out de 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BEAUDET, L.; DUCHARME, F. Living with moderate-stage Parkinson disease: intervention needs and preferences of elderly couples. **J. Neurosci. Nurs.**, v. 45, n. 2, p. 88-95, 2013.

BEITZ, J. M. PARKINSON'S DISEASE: A REVIEW. **FRONT BIOSCI (SCHOL ED)**, V. 1, N. 6, P. 65-74, JAN. 2014.

BENAVIDES, O.; ALBURQUERQUE, D.; CHANA-CUEVAS, P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. **Rev. méd. Chile**, Santiago, v. 141, n. 3, p. 320-326, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 31 mai. 2014.

BRASIL. **Constituição: República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº228, de 10 de maio de 2010. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Doença de Parkinson** [Internet]. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0228\\_10\\_05\\_2010\\_rep.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0228_10_05_2010_rep.html)>. Acesso em: 31 mar. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011 - 2022**. Brasília, DF, 2011. 160p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, 2012.

CANO-DE LA CUERDA, R.; VELA-DESOJO, L.; MIANGOLARRA-PAGE, J. C.; MACÍAS-MACÍAS, Y.; MUÑOZ-HELLIN, E. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de Parkinson. **Medicina (B. Aires)**, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, v. 70, n. 6, p. 503-507, dez. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802010000600003&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802010000600003&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 06 mar. 2015.

CAROD-ARTAL, F. J.; MESQUITA, H. M.; ZIOMKOWSKI, S.; MARTINEZ-MARTIN, P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients.

**Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 19, n. 11, p. 943-948, nov. 2013.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-1095, 2004.

CARTER, J. H.; LYONS, K. S.; STEWART, B.J.; ARCHBOLD, P. G.; SCOBEE, R. DOES AGE MAKE A DIFFERENCE IN CAREGIVER STRAIN? COMPARISON OF YOUNG VERSUS OLDER CAREGIVERS IN EARLY-STAGE PARKINSON'S DISEASE. **MOV DISORD.**, V. 25, N. 6, P. 724-30, ABR. 2010.

CHAUDHURI, K. R.; SCHAPIRA, A. H. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. **The Lancet Neurology**, v. 8, n. 5, p. 464-474, 2009.

CHENOWETH, L.; SHERIFF, J.; MCANALLY, L.; TAIT, F. Impact of the Parkinson's disease medication protocol program on nurses' knowledge and management of Parkinson's disease medicines in acute and aged care settings. **Nurse Educ Today**, v. 33, n. 5, p. 458-464, 2013.

CHICK, N.; MELEIS, A. I. Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology*. Boulder, CO: Aspen Publication, p. 237–257, 1986. IN: MELEIS, A. I. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 24-38.

COSTA, S.; R.; D.; CASTRO, E. A. B.; ACIOLI, S. Apoio de enfermagem ao autocuidado do cuidador familiar. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 197-202, mar/abr. 2015.

DAVIES, S. Meleis's **theory** of nursing **transitions** and relatives' experiences of nursing home entry. **J adv nurs.**, v. 52, n.6, p. 658-671, dez. 2005.

DESLANDES, S. F. O. Projeto de Pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. IN: MINAYO, M. C. S. (org); DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2013, p. 31-50.

DI CAUDO, C.; LUQUIN, M. R. Enfermedad de Parkinson. **Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado**, v. 10, n. 73, p. 4944-51, mar. 2011. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541211700361>. Acesso em: 31 mar.2015.

DICKSON, D. W.; BRAAK, H.; DUDA, J. E.; DUYCKAERTS, C.; GASSER, T.; HALLIDAY, G. M.; HARDY, J.; LEVERENZ, J. B.; DEL, T. K.; WSZOLEK, Z. K.; LITVAN, I. Neuropathological assessment of Parkinson's disease: refining the diagnostic criteria. **Lancet Neurol.**, v. 8, n. 12, p. 1150-1157, dez. 2009.

DOS SANTOS, A. B.; CAMPOS, S. L.; RIBEIRO, S.; MORALES, L.; GONZALEZ, J.; TRINDADE, J. S.; BARRETO, G. E. Relação entre qualidade do sono e funções cognitivas em pacientes com doença de Parkinson. **Univ. Sci.**, Bogotá, v. 18, n. 3, p. 269-281, 2013. Disponível em:

<[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0122-74832013000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0122-74832013000300003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 jul. 2014.

DRUTYTE, G.; FORJAZ, M.J.; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ, C.; MARTINEZ-MARTIN, P.; BREEN, K. C. What impacts on the stress symptoms of Parkinson's carers? Results from the Parkinson's UK Members' Survey. **Disabil Rehabil.**, v. 36, n. 3, p. 199-204, 2014.

DUCHARME, F.; LE VESQUE L.; LACHANCE, L.; KERGOAT, M.-J.; COULOMBE, R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 48, n. 9, p. 1109-1119, 2011.

DUVOISIN, R. History of Parkinsonism. **Pharmacology and Therapeutics**, v. 32, n. 1, p. 1-17, 1987.

FALLER, J. W.; SILVA BARRETO, M.; GANASSIN, G. S.; MARCON, S. S. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores

familiares de paciente com doença crônica. **Cienc Cuid Saude.**, v. 11, n. 1, p. 181-189, jan/mar. 2012.

FAUCHER, M. A.; GARNER, S. L. A method comparison of photovoice and content analysis: research examining challenges and supports of family caregivers. **Applied Nursing Research**, v. 28, n. 4, p. 262-7, nov. 2015.

FELIPPE, L. A.; DE OLIVEIRA, R. T.; GARCIA, M.; DA SILVA-HAMU, T. C. D.; SANTOS, S. M. S.; CHRISTOFOLETTI, G. Funções executivas, atividades da vida diária e habilidade motora de idosos com doenças neurodegenerativas. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 1, p. 39-47, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v63n1/047-2085-jbpsiq-63-1-0039.pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2014.

FERRE-GRAU, C.; CASADO, M. S.; CID-BUERA, D. LLEIXÀ-FORTUÑO, M.; MONTESO-CURTO, P.; BERENGUER-POBLET, M. CUIDAR A LA CUIDADORA FAMILIAR: ANÁLISIS DE UNA INTERVENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA. **REV ESC ENFERM.**, USP, SÃO PAULO, V. 48, N. SPE, P. 87-94, AGO. 2014.

FERRÉ-GRAU, C.; RODERO-SÁNCHEZ V.; CID-BUERA D.; VIVES-RELATS C.; APARICIO-CASALS M. R. **Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria**. 1ªed.Tarragona; Ed Publidisa, S. A, 2011.

FERRI, C. P. Envelhecimento populacional na América Latina: demência e transtornos relacionados. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 34, p. 371-374, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462012000400002&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462012000400002&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 30 de mai. 2014.

FERRI-DE-BARROS, J. E. Doença de Parkinson / Parkinson disease. **Rev. Bras. Med.**, v. 69, n.5/6, p. 113-118, 2012.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 20-38.

FLORIANO, L. A.; AZEVEDO, R. C. S.; REINERS, A. A. O. Cuidador familiar de idosos: a busca pelo apoio social formal e informal. **Cienc Cuid Saude**, v.11, n. 1, p. 018-025, jan/mar. 2012.

FONTANELLA, B. J. B.; MAGDALENO, R. J. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. **Psicol Estud.**, v. 17, n. 1, p. 63-71, jan/mar. 2012.

FRIESE, S. **ATLAS.ti 7 User Manual**. ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Berlin. 2014. Disponível em: <[http://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/05/atlasti\\_v7\\_manual\\_en\\_201409.pdf](http://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/05/atlasti_v7_manual_en_201409.pdf)>. Acesso em: 05 out. 2014.

GARCÍA-RAMOS, R.; LÓPEZ VALDÉS, E.; BALLESTEROS, L.; JESÚS, S.; MIR, P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. **Neurología**, v.28, p.1-13, 2013. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/eop/S0213-4853%2813%2900111-4.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2014.

GAZEWOOD, J. D.; RICHARDS, D. R.; CLEBAK, K. PARKINSON DISEASE: AN UPDATE. **AMERICAN FAMILY PHYSICIAN.**, V. 87, N. 4, P. 267-273, 2013.

GEARY, C. R.; SCHUMACHER, K. L. CARE TRANSITIONS: INTEGRATING TRANSITION THEORY AND COMPLEXITY SCIENCE CONCEPTS. **ANS ADV NURS SCI**, V. 35, N. 3, P. 236-248, 2012.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010. p. 42.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 20, n.1, p. 62-68, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002007000100011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000100011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 30 mai. 2014.

GREENWELL, K.; GRAY, W. K.; WERSCH, A.; SCHAİK, P.; WALKER, R. Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 21, n. 1, p. 1-11, 2015.

GWYN, M. V. Parkinson Disease and the Nurse Practitioner: Diagnostic and Management Challenges. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 5, n. 3, p. 195-206, mar. 2009.

HABERMANN, B.; HINES, D.; DAVIS, L. Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. **Clin Nurse Spec.**, v. 27, n. 4, p. 182-187, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3682660/pdf/nihms476121.pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2014.

HELLQVIST, C.; BERTERÖ, C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. **Applied Nursing Research.**, Philadelphia, Pennsylvania, v. 28, n. 2, p. 86-91, 6 mai. 2015.

HENNESSY, D.; GLADIN, L. The report on the evaluation of the WHO multi-country family health nurse pilot study. **Copenhagen: WHO regional Office for Europe**, 2006.

IM, E-O. Transitions theory: A trajectory of theoretical development in nursing. **Nurs. Outlook**, v. 59, n. 5, p. 278-285, 2011.

IM, E-O. Nursing Theories: Afaf Ibrahim Meleis. IN: ALLIGOOD, M. R. **Nursing theorists and their work**. 8ª ed. Philadelphia: Mosby Elsevier. 2014. p. 378-395.

JAIN, S.; GOLDSTEIN, D. S. What are Parkinson disease? Non-motor features transform conception of the shaking palsy. **Neurobiology of Disease**, v. 46, n. 3, p. 505-507, jun. 2012.

KANG, M. Y.; ELLIS-HILL, C. How do people live life successfully with Parkinson's disease? **J Clin Nurs.**, v. 24, n. 15-16, p. 2314-22, ago, 2015.

KEROUAC, S.; PEPIN, J.; DUCHARME, F.; DUQUETTE, A.; MAJOR, F. **El pensamiento enfermero**. 2 ed. Barcelona; 2010.

KRALIK, D.; VISENTIN, K.; VAN LOON, A. TRANSITION: A LITERATURE REVIEW. **J ADV NURS**. V. 55, N. 3, P. 320-9, AUG. 2006.

KRISTJANSON, L. J; AOUN, S. M.; OLDHAM, L. Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers. **Int J Palliat Nurs.**, v. 12, n. 8, p. 368-77, aug. 2006.

LANDEIRO, M. J. L.; PERES, H. H. C.; MARTINS, T. Avaliação de necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. **Rev Enferm UFMS**, v. 5, n. 3, p. 486-498, jul/set. 2015.

LAGEMAN, S. K.; MICKENS, M. N.; CASH, T. V. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. **Geriatr Nurs.**, v. 36, n.3, p. 197-201, mai/jun. 2015.

LEVINE, C.; HALPER, D.; PEIST, A.; GOULD, D. A. Bridging troubled waters: **Family caregivers**, transitions, and long-term care. **Health Aff.**, v. 29, n. 1, p. 116-24, jan/fev. 2010.

LISBOA, C. R.; CHIANCA, T. C. M. Perfil epidemiológico, clínico e de independência funcional de uma população idosa institucionalizada. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 65, n. 3, p. 482-488, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672012000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 ago. 2014.

LOPEZ, J.; ROMERO-MORENO, R.; MARQUEZ-GONZÁLEZ, M.; LOSADA, A. Spirituality and self-efficacy in dementia family caregiving: trust in God and in yourself. **Int Psychogeriatr**, v. 24, n. 12, p. 1943-52, dez. 2012.

MACUGLIA, G. R.; RIEDER, C. R. M.; ALMEIDA, R. M. M. A. Funções Executivas na Doença de Parkinson: Revisão da Literatura. **Psico.**, Porto Alegre, v. 3, n. 4, p. 552-561, 2012. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/10428/8518>>. Acesso em: 30 jul. 2014.

MALOCHET-GUINAMAND, S.; DURIF, F.; THOMAS, T. Parkinson's disease: A risk factor for osteoporosis, **Joint Bone Spine**, 2015. No prelo.

MANOEL, M. F.; TESTON, E. F.; WAIDMAN, M. A. P.; DECESARO, M. N.; MARCON, S. S. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, jun. 2013.

MARCON, S. S.; RADOVANOVIC, C. A. T.; WAIDMAN, M. A. P.; OLIVEIRA, M. L. F.; SALES, C. A. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14, no. spe, p. 116-124, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072005000500015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072005000500015&script=sci_arttext)>. Acesso em: 30 mai 2014.

MARTIN, S. C. Psychosocial challenges experienced by partners of people with Parkinson disease. **The Journal of neuroscience nursing**, v. 47, n.4, p. 211-222, 2015.

MARTINEZ-MARTIN, P.; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ, C.; FORJAZ, M. J. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. **Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.**, v. 12, n. 2, p. 221-230, abr. 2012.

MCLAUGHLIN, D.; HASSON, F.; KERNOHAN, W. G.; WALDRON, M.; MCLAUGHLIN, M.; COCHRANE, B.; CHAMBERS, H. Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. **Palliat Med.**, v. 25, n. 2, p. 177-182, 2011. Disponível em: <<http://pmj.sagepub.com/content/25/2/177.full.pdf+html>>. Acesso em: 30 mai 2014.

MCLENNON, S. M.; HABERMANN, B.; DAVIS, L.L. Deciding to institutionalize: why do Family members cease caregiving at home? **J Neurosci Nurs.**, v. 42, n. 2, p. 95-103, abr. 2010.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O.; HILFINGER MESSIAS, D. K.; SCHUMACHER, K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advance in Nursing Science**. v. 23, n. 1, p. 12-28. 2000.

MELEIS, A. I. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice.** New York: Springer Publishing Company. 2010.

MELEIS, A. I. **Theoretical nursing: development and progress.** 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins, 2012.

MELEIS, A. I.; TRANGENSTEIN, P. A. Facilitating transitions: Redefinition of a nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 1994, p. 255–259. IN: MELEIS, A. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice.** New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 65-72.

MELO, R. M. C.; RUA, M. S.; SANTOS, C. S. V. B. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n. 2, p.143-151, mai./jun. 2014.

MENESES, M. S. **Neuroanatomia aplicada.** 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006, p. 225.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013a, p. 303-360.

MINAYO, M. C. S. Trabalho de Campo: Contexto de Observação, Interação e Descoberta. IN: MINAYO, M. C. S. (org); DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 33. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2013b, p.61-77.

MORAES, E. N. **Atenção à saúde do Idoso: Aspectos Conceituais.** Edgar Nunes de Moraes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MORA-LÓPEZ, G.; FERRÉ-GRAU, C.; MONTESÓ-CURTO, P. Analysis of the transition process among family caregivers in a hospital in the region of Catalonia in Spain, **Applied Nursing Research**, 2015. Disponível em:

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189715001305>>. Acesso em: 13 out. 2015. No prelo

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. Descobrimos a Doença de Parkinson: Impacto para o parkinsoniano e seu familiar. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-31, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/04.pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2014.

\_\_\_\_\_. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, p. 415-422, 2010. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000300002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000300002&script=sci_arttext)>. Acesso em: 25 mai. 2014.

\_\_\_\_\_. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 384-391, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692012000200023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200023&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 jun. 2014.

NOLDEN, L. F.; TARTAVOULLE, T.; PORCHE, D. J. Parkinson's Disease: Assessment, Diagnosis, and Management. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 10, n. 7, p. 500-506, jul./ago. 2014.

OLIVEIRA, W. T.; ANTUNES, F.; INOUE, L.; REIS, L. M.; ARAÚJO, C. R. M. A.; MARCON, S. S. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saúde**, v. 11, n. 1, p. 129-137, jan/mar. 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869/pdf>>. Acesso em: 06 mar. 2015.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude soc.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, set. 2012.

OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudios nacionales sobre los cuidadores familiares de las personas mayores: revisión integradora. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 829-838, out. 2012.

OLIVEIRA, S. G.; KRUSE, M. H. L.; SARTOR, S. F.; ECHEVARRÍA-GUANILO, M. E. Enunciados sobre a atenção domiciliar no cenário mundial: revisão narrativa. **Enfermería Global**, n. 39, p. 375-389, jul. 2015.

OGUH, O.; KWASNY, M.; CARTER, J.; STELL, B.; SIMUNI, T. Caregiver strain in Parkinson's disease: National Parkinson Foundation Quality Initiative Study. **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 19, n. 11, p. 975-979, nov. 2013.

OLSSON, L. E.; NYSTROÖM, A.; KARLSSON, J.; EKMAN, I. Admitted with a hip fracture: Patient perceptions of rehabilitation. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 853–859. 2007. IN: MELEIS, A. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 359.

OSSIG, C.; REICHMANN, H. Treatment Strategies in Early and Advanced Parkinson Disease. **Neurologic Clinics**, v. 33, n. 1, p. 19-37, fev. 2015.

PAULA, A. F. M.; RIBEIRO, L. H. M.; D'ELBOUX, M. J.; GUARIENTO, M. E. Avaliação da capacidade funcional, cognição e sintomatologia depressiva em idosos atendidos em ambulatório de Geriatria. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**, v. 11, n. 3, p. 212-8, jul./set. 2013. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n3/a3767.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2015.

PEREIRA, I. C. B. F.; SILVA, A. A. P. Cuidador Familiar: A Percepção do Exercício do Papel. **Pensar Enfermagem**, v. 1, n. 6, p. 42-54, 2012.

PETERNELLA, F. M. N.; MARCON, S. S. Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-31, fev. 2009.

PETERS, M.; FITZPATRICK, R.; DOLL, H.; PLAYFORD, D.; JENKINSON, C. Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life? **Parkinsonism & Related Disorders**, Memphis, v. 17, n. 5, p. 348-352, jun. 2011.

PETERS, M.; JENKINSON, C.; DOLL, H.; PLAYFORD, E. D.; FITZPATRICK, D. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 11, n. 103, p. 1-8, 2013.

Disponível em: <<http://www.hqlo.com/content/11/1/103>>. Acesso em: 13 ago. 2014.

PETRONILHO, F. A. S.; PEREIRA, F. M. S.; SILVA, A. A. P. Percepção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: Estudo longitudinal. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. spe2, p. 09-13, fev. 2015.

PINHEIRO, J. E. S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. IN: FREITAS, E. V.; PY, L. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 285-291.

PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000200025&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000200025&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 31 mai. 2014.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. **Rev bras geriatr gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 525-539, set. 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **FUNDAMENTOS DE PESQUISA EM ENFERMAGEM: AVALIAÇÃO DE EVIDÊNCIAS PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM**. 7. ED. PORTO ALEGRE: ARTMED, 2011.

PORTO, A.; THOFEHRN, M.; DAL PAI, D.; AMESTOY, S.; JONER, L.; PALMA, J. Nursing theories and models that enhance professional practice. **R pesq: cuid. fundam. Online**, v. 5, n. 5, p. 155-161, 2013. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1720/pdf\\_1018](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1720/pdf_1018)>. Acesso em: 31 jul. 2014.

PRINGSHEIM, T.; JETTE, N.; FROLKIS, A.; STEEVES, T. D. L. The prevalence of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. **Mov Disord.**, v. 29, n. 13, p. 1583-90, nov. 2014.

PROCHET, T. C.; SILVA, M. J. P. Estratégias que colaboram na independência física e autonomia do idoso hospitalizado. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 4, p. 678-683, 2011. Disponível em: <[http://www.revistarene.ufc.br/vol12n4\\_html\\_site/a03v12n4.html](http://www.revistarene.ufc.br/vol12n4_html_site/a03v12n4.html)>. Acesso em: 12 abr. 2014.

RIVAS CASTRO, A.; ROMERO CÁRDENAS, Á.; VÁSQUEZ MUNIVE, M.; CANOVA BARRIOS, C. Bienestar espiritual de adultos mayores con enfermedades crónicas de la ciudad de Santa Marta, Colombia. **Cult cuid enferm.**, v. 10, n. 1, p. 17-26, jun. 2013.

ROGER, K. S.; MEDVED, M. I. Living with Parkinson's disease-managing identity together. **International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being.**, v. 5, n. 2, p 1-8, jun. 2010.

RODRÍGUEZ-VIOLANTE, M.; CAMACHO-ORDOÑEZ, A.; CERVANTES-ARRIAGA, A.; GONZÁLEZ-LATAPÍ, P.; VELÁZQUEZ-OSUNA, S. Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers. **Neurología**, v. 30, n. 5, p. 257-263, jun. 2015.

RODRIGUEZ, M.; RODRIGUEZ-SABATE, C.; MORALES, I.; SANCHEZ, A.; SABATE, M. Parkinson's disease as a result of aging. **Aging Cell**, v. 14, n. 3, p. 293-308, jun. 2015.

SANTOS, I. S. C.; MENEZES, M. R.; SOUZA, A. S. Concepções de idosos sobre a vivência com a doença de Parkinson. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 69-74, 2009. Disponível em: <<http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v17n1/v17n1a13.pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2014.

SANTOS, V. C. F.; KALSING, A.; RUIZ, E. N. F.; ROESE, A.; GERHARDT, T. E. Perfil das internações por doenças crônicas não-transmissíveis sensíveis à atenção primária em idosos da Metade Sul do RS. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 124-131, 2013. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/85453/000905380.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 30 mai. 2014.

SANYAL, J.; DAS, S.; GHOSH, E.; BANERJEE, T. K.; BHASKAR, L. V.; RAO, V. R. Burden among Parkinson's disease care givers for a

community based study from India, **J Neurol Sci.**, Available online 4 September 2015. No prelo.

SCHAURICH, D.; CROSSETTI, M. G.O. Produção do conhecimento sobre teorias de enfermagem: análise de periódicos da área 1998-2007. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 182-188, 2010.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452010000100027&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000100027&lng=en)>. Acesso em: 30 jul. 2014.

SCHUMACHER, K. L.; STEWART, B.; ARCHBOLD, P.; DODD, M.; DIBBLE, S. Family caregiving skill: Development of the concept. **Research in Nursing & Health**, v. 23, p. 191-203, 2000.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, v. 26, n. 2, p.119–127, 1994. IN: MELEIS, A. **Transitions Theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice**. New York: Springer Publishing Company. 2010. p. 38-51.

SHIN, J.Y.; HABERMANN, B.; PRETZER-ABOFF, I. Challenges and strategies of medication adherence in Parkinson's disease: A qualitative study. **Geriatr Nurs.**, v. 36, n. 3, p.192-6, mai-jun. 2015.

SHIN, J. Y.; HENDRIX, C. C. Management of patients with Parkinson disease. **Nurse Pract.**, v. 38, n. 10, p. 34-43, 2013. Disponível em: <<http://journals.lww.com/tnpj/pages/articleviewer.aspx?year=2013&issue=10000&article=00008&type=abstract>>. Acesso em: 01 jun. 2014.

SILVA, K. M.; SANTOS, S. M. A.; SOUZA, A. I. J. Reflexões sobre a Necessidade do Cuidado Humanizado ao Idoso e ao familiar Cuidador. **Sau. & Transf. Soc.**, v. 5, n.3, p. 20-24, 2014. Disponível em <http://stat.ijie.incubadora.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/2423/3991>. Acesso em: 22 abr. 2015.

SILVEIRA, C. L.; BUDÓ, M. L. D.; SILVA, F. M.; BEUTER, M.; SCHIMITH, M. D. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, v. 8, n. 4, p. 667-674, out/dez, 2009.

SUN, F.; HODGE, D. R. Latino Alzheimer's disease caregivers and depression: using the stress coping model to examine the effects of spirituality and religion. **J Appl Gerontol.**, v. 33, n. 3, p. 291-315, abr. 2014.

TAN, S. B.; WILLIAMS, A. F.; MORRIS, M. E. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. **Journal of Clinical Nursing**, v. 21, p. 2235-2246, ago. 2012.

VASCONCELOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão.** Empowerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VERAS, R. P. Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 779-786, 2011. Disponível em: <<http://revista.unati.uerj.br/pdf/rbagg/v14n4/v14n4a17.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2014.

VIDIGAL, F. C.; FERRARI, R. F. R.; RODRIGUES, D. M. M. R.; MARCON, S. S.; BALDISSERA, V. D. A.; CARREIRA, L. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Cogitare Enferm.**, v. 19, n. 4, p. 268-75, out/dez. 2014.

VIEIRA, L.; NOBRE, J. R. S.; BASTOS, C. C. B. C.; TAVARES, K. O. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Rev bras geriatr gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-264, 2012 .

YARNALL, A.; ARCHIBALD, N.; BURN, D. Parkinson's disease. **Medicine**, v. 40, n. 10, p. 529-535, 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1357303912001624>>. Acesso em: 21 ago. 2014.

ZARAGOZA SALCEDO, A.; SENOSIAIN GARCÍA, J. M.; RIVEROL FERNÁNDEZ, M.; ANAUT BRAVO, S.; DÍAZ DE CERIO AYESA, S.; URSÚA SESMA, M. E. *et al.* Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. **Anales Sis San Navarra**, Pamplona, v. 37, n. 1, p. 69-80, 2014. Disponível em:

<[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272014000100008&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272014000100008&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 17 ago. 2014.

WAKAMORI, T.; AGARI, T.; YASUHARA, T.; KAMEDA, M.; KONDO, A.; SHINKO, A.; SASADA, S.; SASAKI, T.; FURUTA T.; DATE, I. Cognitive functions in Parkinson's disease: Relation to disease severity and hallucination. **Parkinsonism Relat. Disord.**, v. 20, n.4, p. 415-420, 2014.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: Guia prático para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.



## APÊNDICE



## APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA ROTEIRO DE ENTREVISTA

<b>Nº da Entrevista:</b>

### Roteiro de coleta de dados com o familiar

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

Gênero: Masculino ( ) Feminino ( )

Estado civil: \_\_\_\_\_ Religião/Crença: \_\_\_\_\_

Grau de escolaridade: \_\_\_\_\_

Tem vínculo empregatício: Sim ( ) Não ( )

Profissão: \_\_\_\_\_ Renda familiar média: \_\_\_\_\_

Possui algum problema de saúde: Sim ( ) Não ( ). Se Sim,

Qual: \_\_\_\_\_

Reside com a pessoa que tem DP? Sim ( ) Não ( )

Grau de parentesco com a pessoa

cuidada: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico da pessoa idosa que tem a DP? (Anos/

Meses): \_\_\_\_\_

Tipo de cuidado que realiza: \_\_\_\_\_

Quanto tempo (horas) por dia realiza cuidados a pessoa com DP:

Tem auxílio de outras pessoas para o cuidado do idoso? Sim ( ) Não ( )

Se SIM, que tipo de cuidado

divide? \_\_\_\_\_

### Questões norteadoras

OBJETIVO	PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO	PERGUNTA DA ENTREVISTA
Compreender o processo de adaptação do familiar de idosos com doença de Parkinson ao exercer o papel de cuidador, a partir da Teoria das Transições.	Como ocorre a transição para o papel de cuidador familiar na Doença de Parkinson?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fale-me dos sentimentos que surgiram para você quando soube do diagnóstico da DP em seu familiar.</li> <li>2. Em algum momento você teve consciência de que estava num processo de se</li> </ol>

		<p>converter num prestador de cuidados? Fale-me sobre ele.</p> <p>3. Houve mudanças na sua vida após o diagnóstico da DP do seu familiar? Fale-me sobre elas.</p> <p>4. A que você atribui essas mudanças?</p>
<p>Investigar as condições facilitadoras e inibidoras envolvidas na transição do papel exercido pelo familiar para o de cuidador de pessoa idosa com DP.</p>	<p>Como as condições socioeconômicas, crenças e atitudes, significados e conhecimento dos familiares frente a vivência com a doença influenciam ou inibem o processo de transição de papel?</p>	<p>5. Como você recebe ajuda para cuidar da pessoa com Parkinson?</p> <p>6. O que contribui para a manutenção das condições de saúde do seu familiar? Poderia fazer um comparativo de como era sua condição socioeconômica antes do diagnóstico de DP com sua situação após a DP?</p> <p>7. Discorra sobre sua vivência com os profissionais de saúde no cuidado ao seu familiar?</p>
<p>Compreender a repercussão da doença de Parkinson para os familiares cuidadores de idosos com DP</p>	<p>De que forma o diagnóstico da DP afetou/modificou as relações familiares?</p>	<p>8. Fale-me sobre como eram as relações familiares antes e agora depois da DP?</p>
<p>Há mais algum aspecto que gostaria de referir?</p>		

## APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

FAMILIAR DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE PARKINSON  
Eu, \_\_\_\_\_,  
RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado (a), familiar de pessoa idosa com  
doença de Parkinson, fui informado (a) que está sendo realizada a  
pesquisa intitulada **“A TRANSIÇÃO DO FAMILIAR DE IDOSOS  
COM DOENÇA DE PARKINSON PARA O PAPEL DE  
CUIDADOR”**, para compreender a repercussão da doença de Parkinson  
(DP) nas relações familiares com o intuito de melhorar a assistência de  
enfermagem as pessoas que convivem com a DP. Mais detalhadamente  
o objetivo geral deste estudo é o de Compreender o processo de  
transição para o papel de cuidador familiar entre familiares cuidadores  
de pessoas idosas com Doença de Parkinson. Estou ciente que serão  
convidados a participar da pesquisa familiares cuidadores de pessoas  
com 60 anos ou mais e com diagnóstico de doença de Parkinson  
associados da Associação Parkinson Santa Catarina (APASC), e que  
frequentam as atividades oferecidas pela associação. Tomei  
conhecimento de que a pesquisa será desenvolvida pelas pesquisadoras  
enfermeiras, professora, doutora **Angela Maria Alvarez** docente do  
Curso de Graduação e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da  
Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e **Simony Fabíola  
Lopes Nunes** enfermeira e mestranda do Programa de Pós-Graduação  
em Enfermagem da UFSC. Estou ciente de que a pesquisa cumpre a  
Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da  
Saúde (MS) Nº 466/2012 e as resoluções complementares e teve a  
aprovação do **Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da  
Secretária do Estado de Saúde de Santa Catarina (CEP/SES-SC)**  
conforme parecer No 1.002.947/2015, e que diante disto os  
pesquisadores juntamente com a instituição responsável APASC se  
responsabilizarão em propiciar assistência imediata, bem como  
assistência integral a mim, participante deste estudo, no que se refere a  
complicações e danos decorrentes da pesquisa, conforme os termos do  
item II.3 da Resolução citada. Estou ciente que conforme o item V.7  
terei direito a indenização por parte do pesquisador e da instituição  
envolvida, caso vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante da minha  
participação na pesquisa. Estou ciente que serei beneficiado como  
participante da pesquisa por ter a oportunidade de colaborar para uma  
maior qualidade do cuidado prestado aos envolvidos com a doença de

Parkinson, somado a isto, os resultados podem possibilitar estratégias de promoção à saúde principalmente para os familiares de pessoas com DP. A minha participação consistirá em receber o pesquisador por aproximadamente uma hora em meu domicílio, para que eu responda uma entrevista semiestruturada com 8 (oito) perguntas abertas sobre o convívio com a pessoa idosa com DP.

Tenho a garantia dos pesquisadores de que todas as informações coletadas serão confidenciais e que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma me identificar, será mantido em sigilo.

Também fui informado (a) que tenho o direito de não responder a qualquer pergunta sobre o tema, e que em qualquer momento posso desistir de participar desta pesquisa, sem precisar justificar, sem prejuízo algum. Também, estou ciente de que posso falar o que realmente penso, sem que isso interfira no meu envolvimento e do meu familiar nas atividades da APASC e na assistência de saúde do meu familiar.

Enfim, tendo sido orientado (a) quanto ao título, objetivos e coleta de dados do estudo, assim como esclarecimentos em relação aos meus direitos e benefícios, bem como que o **grau de risco de participação na pesquisa é mínimo**, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, para minha participação.

Para qualquer esclarecimento, poderei a qualquer momento, procurar a professora Dr<sup>a</sup> Angela Maria Alvarez ou a enfermeira Simony Fabíola Lopes Nunes no Departamento de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, ou pelos telefones (48) 377219480 ou (48) 98195488, das 09:00h as 18:00h, ou pelos e-mails: angela.alvarez@ufsc.br e sflnunes@hotmail.com.

Fui informado que também poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos CEP da Secretária de Estado da Saúde – CEPSES-SC, no telefone: (48) 3212-1660 / 3212-1644, ou pelo e-mail: cepses@saude.sc.gov.br.

O termo foi impresso em duas vias assinadas e rubricadas pelo pesquisador, sendo que uma cópia ficou em meu poder, enquanto participante, e outra em poder dos pesquisadores.

Florianópolis-SC, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_.

---

Assinatura do participante

Documento de identidade: \_\_\_\_\_

Assinatura do Participante (impressão datiloscópica)

---

Angela Maria Alvarez  
Simony Fabíola Lopes Nunes  
Pesquisadora Responsável  
Pesquisadora Colaboradora  
Documento de Identidade: 344379 – SSP/SC  
Documento de Identidade: 46872495-8 – SSP/MA  
MA



## **ANEXO**



## ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DO LOCAL DE PESQUISA

Autorização para desenvolver pesquisa em pacientes da Associação Parkinson de Santa Catarina (APASC)

Florianópolis 15 de outubro de 2014.

Ilma Sr.ª Leny Baessa Nunes

Presidente da Associação Parkinson de Santa Catarina (APASC)

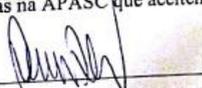
Prezada Senhora,

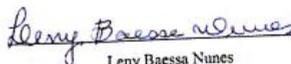
A enfermeira, professora, doutora, **Ângela Maria Alvarez** docente do Curso de Graduação e Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e **Simony Fabiola Lopes Nunes** enfermeira e mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSC, se propõem a desenvolver o projeto de pesquisa “**A TRANSIÇÃO DO FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON PARA O PAPEL DE CUIDADOR**”, que tem como objetivo: Compreender o processo de transição para o papel de cuidador familiar entre familiares cuidadores de pessoas idosas com Doença de Parkinson a partir da Teoria das Transições. Nessa perspectiva os procedimentos de coleta de dados serão realizados através da aplicação entrevista semiestruturada, sendo que todas as visitas para aplicação das entrevistas serão previamente agendadas.

Certifica-se que a APASC tem conhecimento do conteúdo da Resolução do CNS 466/2012 e dos seus complementares e compromete-se a cumpri-la durante o desenvolvimento deste pesquisa. Além disso, a instituição juntamente com os pesquisadores se responsabilizará em propiciar assistência imediata, bem como assistência integral aos participantes da pesquisa, conforme os termos do item II.3. Outrossim, assumimos o compromisso ético de somente iniciar a coleta de dados após a aprovação do projeto de pesquisa pela Comissão de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSC e com a concordância de cada participante registrado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além de zelar e manter o respeito às questões éticas que envolvam a pesquisa com seres humanos, preservar seus direitos e proteger sua imagem.

Para tanto solicitamos a autorização para a realização da pesquisa junto às pessoas com DP cadastradas na APASC.

Desta forma, eu, **Leny Baessa Nunes**, presidente da APASC, tenho conhecimento da presente pesquisa, de seus objetivos, benefícios e riscos, e autorizo a coleta junto às pessoas com DP cadastradas na APASC que aceitem participar do estudo.

  
Enfermeira Ângela Maria Alvarez  
Responsável pelo projeto

  
Leny Baessa Nunes  
Presidente da APASC



## ANEXO B – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

SECRETARIA DE ESTADO DA  
SAÚDE DE SANTA  
CATARINA/SES



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A TRANSIÇÃO DO FAMILIAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON PARA O PAPEL DE CUIDADOR

**Pesquisador:** Angela Maria Alvarez

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 42370314.7.0000.0115

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.002.947

**Data da Relatoria:** 25/03/2015

#### Apresentação do Projeto:

Considerando-se essencial a introdução da enfermagem na temática, para auxiliar por meio de estratégias o indivíduo e/ou a família na passagem de uma condição estável para outra. Espera-se que desse trabalho possam emergir contribuições para o cuidado de enfermagem às pessoas com doença de Parkinson e suas famílias, aos cuidadores formais e voluntários, bem como demais profissionais da área da saúde, com o propósito de que estas possam fornecer subsídios para construção do conhecimento e estratégias na área de saúde e, deste modo, melhorar a qualidade do cuidado ofertado aos familiares cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, bem como interferir na qualidade de vida das pessoas envolvidas. O objetivo geral do estudo consta em compreender o processo de transição para o papel de cuidador entre familiares cuidadores de pessoas idosas com Doença de Parkinson a partir da Teoria das Transições. Examinado a questão e o propósito desse estudo, o procedimento metodológico será uma investigação de abordagem qualitativa de caráter descritivo e exploratório.

#### Objetivo da Pesquisa:

Hipótese:

**Endereço:** Rua Esteves Junior, 390, Andar Térreo - Biblioteca  
**Bairro:** Centro **CEP:** 88.015-130  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3212-1660 **Fax:** (48)3212-1680 **E-mail:** cepses@saude.sc.gov.br

SECRETARIA DE ESTADO DA  
SAÚDE DE SANTA  
CATARINA/SES



Continuação do Parecer: 1.002.947

O processo de transição do familiar cuidador de pessoa com Doença de Parkinson têm como resultado mudanças na vida, na saúde, nas relações e no ambiente em que está inserido.

**Objetivo Primário:**

Compreender o processo de transição para o papel de cuidador entre familiares cuidadores de pessoas idosas com Doença de Parkinson a partir da Teoria das Transições.

**Objetivo Secundário:**

- . Investigar as percepções e interpretações dos familiares cuidadores sobre as mudanças que a condição de cuidador de pessoa idosa;
- . Compreender a repercussão da doença de Parkinson para os familiares cuidadores de idosos com DP com base na Teoria das Transições com DP ocasiona em suas vidas.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Quanto aos riscos, algumas questões que constam no roteiro de entrevista deste estudo podem ser inapropriadas, produzir sentimentos indesejáveis e causar algum desconforto emocional ou psicológico. Caso o participante se sinta constrangido e não queira responder, será apoiado pelo pesquisador e esclarecido que poderá interromper a entrevista a qualquer momento ou, mesmo, deixar de responder às perguntas, ou ainda desistir de participar do estudo.

**Benefícios:**

Não haverá benefícios financeiros aos participantes do estudo. Os benefícios diretos desta pesquisa estão relacionados à qualidade do cuidado prestado aos envolvidos com a doença de Parkinson. Somado a isto, os resultados podem possibilitar estratégias de promoção à saúde, principalmente para os familiares cuidadores de pessoas com DP.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Na Metodologia Proposta a pesquisadora responsável pela pesquisa apresenta a descrição dos procedimentos metodológicos que almeja empregar para responder a questão problema e os objetivos propostos para o estudo.

TIPO DE ESTUDO: Examinado a questão e o propósito desse estudo, o procedimento metodológico

**Endereço:** Rua Esteves Junior, 390, Andar Térreo - Biblioteca  
**Bairro:** Centro **CEP:** 88.015-130  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3212-1660 **Fax:** (48)3212-1680 **E-mail:** cepses@saude.sc.gov.br

SECRETARIA DE ESTADO DA  
SAÚDE DE SANTA  
CATARINA/SES



Continuação do Parecer: 1.002.947

será uma investigação de abordagem qualitativa de caráter descritivo e exploratório. A escolha de um estudo dentro da abordagem qualitativa responde às questões particulares, num espaço mais profundo das relações humanas. Essa abordagem considera ainda os participantes como indivíduos pertencentes a um determinado contexto social e inserido em um sistema de crenças, valores e significados (MINAYO, 2013). Para Flick (2009, p.20), "a pesquisa qualitativa é de particular relevância ao estudo das relações sociais devido à pluralização das esferas da vida". É caracterizada como um elemento para buscar informações de forma sistematizada e costuma ser descrita para evidenciar aspectos essenciais de um determinado fenômeno, que versam na utilização de métodos e teorias convenientes. Ela permite a reflexividade do pesquisador e da pesquisa, e a liberdade para aprofundar temas de interesse do estudo (FLICK, 2009). Em relação ao estudo descritivo, entende-se que este tem como finalidade a descrição das características de determinada população, evento ou delimitação de relações entre variáveis de um período e lugar determinado (GIL, 2010). Neste caso, a pesquisadora avalia como descritivo por se propor a descrever as experiências dos familiares de pessoa idosa com DP na transição para o papel de cuidador. Os estudos exploratórios são desenvolvidos principalmente quando o tema escolhido é pouco explorado. Este tipo de estudo tem como escopo fundamental desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, acerca de um evento, pensando em formulação de problemas mais concisos e hipóteses para estudos futuros (GIL, 2010). Logo, entende-se que este estudo caracteriza-se como exploratório porque poucos estudos examinaram as mudanças ocorridas nas relações familiares após o diagnóstico da DP na perspectiva dos cuidadores familiares.

**LOCAL DO ESTUDO:** O local de referência para seleção dos participantes do estudo será a Associação Parkinson Santa Catarina (APÊNDICE A), por possuir o cadastro das pessoas idosas com DP que frequentam as atividades multidisciplinares que compõem uma rede de atenção à pessoa com DP em torno da APASC, UFSC, demais Instituições de Ensino Superior (IES) e equipamento comunitário. A APASC é uma entidade civil de direito privado, sem fins lucrativos, fundada em março de 2004 com o objetivo de incorporar, amparar e assegurar os direitos dos seus associados e, para alcançar tal objetivo articula-se com as instituições de ensino, saúde e comunidade em geral para ofertar atividades que promovam a saúde, o tratamento, autocuidado e conviver saudável com a doença de Parkinson. Dentre as principais atividades oferecidas aos associados destacamos: reuniões do Grupo de Ajuda Mútua; musculação adaptada; fonoaudiologia em grupo; dança de salão;

**Endereço:** Rua Esteves Junior, 390, Andar Térreo - Biblioteca  
**Bairro:** Centro **CEP:** 88.015-130  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3212-1660 **Fax:** (48)3212-1680 **E-mail:** cepses@saude.sc.gov.br

**SECRETARIA DE ESTADO DA  
SAÚDE DE SANTA  
CATARINA/SES**

Continuação do Parecer: 1.002.947

fisioterapia; jogo de bocha e jogo de dominó. Em parceria com a APASC, a UFSC fornece por meio de projetos de extensão: apoio a associação, o Grupo de Ajuda Mútua, musculação adaptada e fonoaudiologia, envolvendo os cursos de Enfermagem e Fonoaudiologia do Centro de Ciências da Saúde (CCS) e o curso de Educação Física do Centro de Desportos (CDS). O Centro Catarinense de Reabilitação, localizado no bairro da Agrônômica, oferece fisioterapia e dança de salão. O tratamento fisioterapêutico tem a participação de profissionais da área e de acadêmicos do curso de Fisioterapia do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID) da Universidade do Estado de Santa Catarina (Udesc), por meio do projeto de extensão "Fisioterapia para Parkinsonianos". Já a dança de salão é gerenciada pelo curso de Educação Física da UFSC.

Na Metodologia de Análise de Dados a pesquisadora responsável informa que esta etapa será realizada considerando o referencial da Teoria das Transições de Afaf Meleis (MELEIS, 2010), e propõe-se para análise e interpretação dos dados à técnica de análise de conteúdo. A análise de conteúdo segundo Bardin (2011) é: Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2011, p. 48). A análise de conteúdo possui diversas técnicas, entre elas a análise de avaliação; da enunciação; a proposicional do discurso; da expressão; das relações e a análise categorial, em que encontram a análise temática (BARDIN, 2011). Neste estudo, será utilizada a análise temática de conteúdo, que consiste em identificar um ou vários temas ou núcleos de sentido que compõem a comunicação em uma unidade de codificação previamente definida (BARDIN, 2011). Para esse tipo de análise Bardin (2011) recomenda que a informação coletada seja organizada de acordo com os seguintes passos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos. A 1ª etapa, a pré-análise, constará da organização do material a ser explorado, de acordo com o objetivo do estudo, através da leitura de todo material onde lançarão os temas e subtemas mais relevantes da pesquisa. Em seguida, será realizada a 2ª etapa, consistindo na exploração do material que incidirá em operações de codificação, decomposição ou enumerações (por meio da classificação dos dados em temas e separação do material a partir de uma leitura do núcleo de significados mais recorrentes, tentando, na medida do possível, realizar intercorrelações com outros temas afins) e, por fim, a 3ª etapa, que trabalhará com o tratamento dos resultados obtidos e interpretação do resultado de reflexões das etapas anteriores do processo, articulando o trabalho empírico com as inferências teórico-conceituais (BARDIN, 2011; MINAYO, 2013), no caso, a Teoria

**Endereço:** Rua Esteves Junior, 390, Andar Térreo - Biblioteca  
**Bairro:** Centro **CEP:** 88.015-130  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3212-1660 **Fax:** (48)3212-1680 **E-mail:** cepses@saude.sc.gov.br

SECRETARIA DE ESTADO DA  
SAÚDE DE SANTA  
CATARINA/SES



Continuação do Parecer: 1.002.947

das Transições. Ressaltam que o conteúdo das entrevistas será transcrito na íntegra para o formato Word e, para operacionalizar o processo de organização e categorização dos dados será utilizado o software ATLAS.ti (Qualitative Research and Solutions) versão 7.5.2. O ATLAS.ti é um software de análise de material verbal transcrito, ou seja, usado para dados qualitativos que possui a finalidade de facilitar a realização de análises de conteúdo tanto para ordenação e separação das unidades de sentido das categorias analíticas, quanto para realizar o posterior reagrupamento dos dados em grupos temáticos (FRIESE, 2014). Os resultados serão discutidos à luz da literatura sobre implicação da doença de Parkinson no contexto familiar de cuidadores de idosos e do referencial teórico da Teoria das Transições.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A pesquisadora responsável informa que este projeto não recebe qualquer tipo de financiamento, todos os custos envolvidos no desenvolvimento da pesquisa serão de inteira responsabilidade dos pesquisadores. Todos os Termos de apresentação obrigatória, foram apresentados. Portanto, a pesquisadora atendeu as orientações da resolução CNS 466/12.

**Recomendações:**

Não se aplica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

A pesquisadora atualizou a informação no TCLE de que a aprovação do seu projeto esta condicionada ao CEP/SES-SC. Informou também no TCLE a qual grau de risco se aplica a participação do sujeito na pesquisa, neste caso, risco mínimo. Sendo assim, atendeu as orientações e pendências. Portanto, somos favoráveis a aprovação deste projeto de pesquisa.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Endereço: Rua Esteves Junior, 390, Andar Térreo - Biblioteca  
Bairro: Centro CEP: 88.015-130  
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS  
Telefone: (48)3212-1660 Fax: (48)3212-1680 E-mail: cepses@saude.sc.gov.br

SECRETARIA DE ESTADO DA  
SAÚDE DE SANTA  
CATARINA/SES



Continuação do Parecer: 1.002.947

FLORIANOPOLIS, 27 de Março de 2015

---

**Assinado por:**  
**ELIANE MARIA STUART GARCEZ**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Esteves Junior, 390, Andar Térreo - Biblioteca  
**Bairro:** Centro **CEP:** 88.015-130  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3212-1660 **Fax:** (48)3212-1680 **E-mail:** cepses@saude.sc.gov.br