

Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos¹

Caring for Parkinson's disease: response patterns of caregivers who are relatives of older adults

Simony Fabíola Lopes Nunes^a

 <http://orcid.org/0000-0003-4613-8542>
E-mail: sflnunes@hotmail.com

Angela Maria Alvarez^b

 <http://orcid.org/0000-0002-2622-3494>
E-mail: angela.alvarez@ufsc.br

Rafaella Vivian Valcarenghi^c

 <http://orcid.org/0000-0002-7083-3329>
E-mail: rafaelavalcarenghi@yahoo.com.br

Rafaela Baptista^d

 <https://orcid.org/0000-0001-5094-1886>
E-mail: rafaela_tenbap@yahoo.com.br

^aUniversidade Federal Maranhão. Departamento de Enfermagem. Imperatriz, MA, Brasil.

^bUniversidade Federal de Santa Catarina. Departamento de Enfermagem. Florianópolis, SC, Brasil.

^cFaculdade de Santa Catarina. Departamento de Enfermagem. São José, SC, Brasil.

^dUniversidade Federal de Santa Catarina. Hospital Universitário Professor Polydoro Emani de São Thiago. Florianópolis, SC, Brasil.

Resumo

Este estudo objetiva conhecer os padrões de resposta de transição dos cuidadores familiares e a influência destes na realização de cuidados ao idoso com doença de Parkinson. Para isso, trata-se de um estudo exploratório, descritivo e qualitativo, realizado com 20 familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson. 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 por meio da visão positiva da doença, utilizam estratégias para adquirir habilidades relacionadas ao cuidado do idoso com doença de Parkinson e reconhecem em si a identidade de familiar cuidador. São necessárias intervenções para identificar as preocupações específicas dos familiares para fortalecer e facilitar o processo de transição ao exercício do papel de cuidador, frente às diversas mudanças na rotina que a doença de Parkinson suscita.

Palavras-chave: Doença de Parkinson; Idoso; Família; Cuidadores; Adaptação Psicológica.

Correspondência

Simony Fabíola Lopes Nunes
Universidade Federal Maranhão. Av. da Universidade, s/n,
Dom Afonso Felipe Gregory. Imperatriz, MA, Brasil. CEP 65915-240.

¹ Simony Fabíola Lopes Nunes é bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (Fapema), contemplada no edital nº 46/2017, doutorada no país e no exterior com bolsa de doutorado, Processo BD-08736/17.

Abstract

This study analyzes the transition response patterns of family caregivers and their influence on the provision of care to older adults with Parkinson's disease. It is an exploratory, descriptive and qualitative study carried out with 20 family caregivers of older adults with Parkinson's disease. The results revealed that on the way out of the transition, family caregivers present the integration of the care routine in their personal lives and accept the health status of their family members through a positive view of the disease, using strategies to acquire skills related to the care of older adults suffering from Parkinson's disease, acknowledging the role of a family caregiver. Interventions are needed to identify the specific concerns of family members in order to strengthen and ease the process of transition to exercising the role of caregiver, given the various changes in routine that Parkinson's disease raises.

Keywords: Parkinson's Disease; Old Man; Family; Caregivers; Psychological Adaptation.

Introdução

A doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa crônica e progressiva, de distribuição universal, que atinge todos os grupos étnicos e classes socioeconômicas (Simon; Tanner; Brundin, 2019). É considerada 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, já 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 (Poewe et al., 2017).

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, ansiedades, dificuldades e incertezas existentes no cuidado diário a pessoa com DP (Nunes et al., 2019). Assim, os cuidados aos idosos com DP no âmbito familiar dependem de conhecer as respostas dos cuidadores e sua influência frente à realização de tarefas, visto que, este cenário provoca mudanças na rotina e no planejamento de atividades dos membros da família, pois estes assumem o compromisso e a responsabilidade na prestação do cuidado à saúde, demandando habilidades de caráter assistencial, social e emocional (Padovani et al., 2018).

Um cuidador familiar é definido como 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 (Horning et al., 2019). Em diversos países, como no Brasil, o cuidado familiar do idoso opera como extensão do sistema de saúde, mesmo sem ter assegurado pelo Estado políticas públicas de suporte familiar ou investigações sobre perfil familiar e implicações que norteiam a atividade de cuidado realizada pelo familiar responsável pelo cuidado (Hedler et al., 2016).

Para melhorar a saúde dos cuidadores que se encontram em situações de transição para o novo papel, é fundamental que os profissionais tenham melhor compreensão das principais necessidades da trajetória familiar da doença, das necessidades emocionais e do apoio financeiro e estrutural necessário para cuidar do idoso com limitações (Fernandes; Angelo, 2016). Na área da saúde, os profissionais devem compreender o processo de adaptação e a transição frente às situações de saúde. Por isso a Teoria das Transições desenvolvida por Afaf Meleis (Meleis, 2010) foi selecionada como o referencial teórico para o estudo por oferecer visão abrangente de transições que podem servir como orientação útil para projetar intervenções antecipadas para o cuidador familiar de idosos com DP.

Para constatar que a transição está encaminhando-se para o final, e há estabilidade em desempenhar o novo papel, Meleis e colaboradores (Meleis, 2010) definiram padrões de resposta para nortear as terapêuticas no processo de transição. Os padrões auxiliam o profissional de saúde a avaliar a evolução do processo e são divididos 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, 2010).

Nesse contexto, questiona-se quais os indicadores necessários para sinalizar a saída de um processo de aquisição de novo papel na família, como o de cuidador de idoso com DP? Assim, objetivou-se, à luz da Teoria das Transições de Meleis, conhecer os padrões de resposta de transição dos cuidadores familiares e a influência destes 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, designaram-se pessoas que fossem menores de 18 anos.

A coleta de dados foi realizada entre março e agosto de 2015, por meio de entrevistas qualitativas utilizando 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, e 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 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

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 quatro 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.

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.

Padrões de resposta do processo de transição dos familiares de idosos com doença de Parkinson

Após a análise das entrevistas, originaram-se dois indicadores sobre os padrões de resposta do familiar na transição para o papel de cuidador: indicadores de processo e de resultado. Os indicadores de processo identificados foram compostos por duas questões: aceitação do estado de saúde de seu familiar por meio da visão positiva da DP e integração da rotina de cuidados na vida pessoal. Já os indicadores de resultado foram: adquirindo habilidades relacionadas ao cuidado e reconhecendo em si a identidade de cuidador.

Aceitação do estado de saúde de seu familiar por meio 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)

Durante o processo de transição, surge a **aceitação do estado de saúde** do idoso com DP por intermédio do **conformismo** e dos **sentimentos de esperança** quanto à 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 a 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 nada. (F9)

Outro fator presente na aceitação da doença, configurando o interagir e estar rodeado dos familiares cuidadores, foi **compará-la com outras doenças de maior gravidade**. Percebeu-se que isto gera um conforto ao familiar e o auxilia no processo de aceitar a enfermidade, 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 todos, 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)

Integração da rotina de cuidados na vida pessoal

Este tema destaca a importância de o 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 atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária.

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 o pego. (F6)

Por ser uma desordem neurológica caracterizada por tremor e instabilidade postural, levando ao comprometimento funcional e motor (Poewe et al., 2017), 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)

Outro item de destaque observado nos relatos dos familiares quanto à integração da rotina de cuidados no cotidiano da vida pessoal, é 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 se 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)

Um 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 cozinhar, 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)

Há também os casos em que parentes com vínculo direto assumem exclusivamente e espontaneamente a função de cuidar acumulando outras funções domiciliares, 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)

Adquirindo habilidades relacionadas ao cuidado

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.

Porque eu li há muito tempo 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 para 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)

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)

As declarações dos familiares revelam a necessidade de sentirem-se 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. 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 desenvolviam o cuidado ao longo de muitos anos:

Outro dia, ele teve crise e ficou atordoado quando se abaixou; então, eu acho que é essencial o conhecimento de emergência, para ajudar em uma hora dessas. Infelizmente, não tenho, mas é essencial para você saber como a pessoa está e se

está bem. Como sei pouco, a primeira coisa que faço é 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 tive que perceber, para poder saber a quem encaminhar, além de anotar tudo para comunicar ao médico. (F14)

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 profissional de saúde tem para avaliar se o processo de transição está caminhando 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. 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, como demonstrado a seguir: *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).*

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. Senão ele se “joga nas cordas”. Não pratica uma fisioterapia, 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)

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. 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 sempre faço caminhada, exercícios de forma regular. 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)

O redirecionamento do foco de atenção para o familiar responsável pelo cuidado do idoso foi um tópico levantado por alguns participantes do estudo. 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, 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 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 e toda a sua função ali. (F8)

Discussão

Durante as entrevistas, quatro temas emergiram sobre o sentido atribuído a transição. Os participantes

discutiram a aceitação do estado de saúde de seu familiar por meio 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.

Segundo Meleis (2010), quando se 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.

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.

Os depoimentos do presente estudo 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, autores (Poewe et al., 2017) 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.

Os profissionais de saúde 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 (Sturm; Folkerts; Kalbe, 2019).

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

No presente estudo, os 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 transição saudável. A percepção psicológica positiva frente à doença crônica acontece com frequência no contexto do cuidador, apresentando-se como estratégia de como lidar com a doença (Machado; Dahdah; Kebbe, 2018).

Os 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 (Hellqvist; Berterö, 2015).

Como evidenciado nos resultados, 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).

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 a 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 à vulnerabilidade, além de avaliar continuamente risco de transição insatisfatória (Meleis, 2010). Associado a este pensamento, estudo 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 (Armstrong et al., 2019).

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 (Lindmark et al., 2019). Sentir-se conectado, preocupado em fazer novos contatos e permanecer com as antigas relações são eficazes em um processo de transição.

Portanto, o profissional de saúde 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. 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 profissional deve combinar em sua prática aconselhamento, informação e apoio emocional,

para auxiliar a família a lidar com a situação da melhor maneira possível (Hellqvist; Berterö, 2015).

No presente estudo, as experiências dos familiares fornecem 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 (2010), quando isso ocorre, é sinal que conseguiram chegar a um nível de bem-estar.

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

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 (Padovani et al., 2018). 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).

Os depoimentos deste estudo complementam conclusão de estudo anterior, sobre Grupo de Ajuda Mútua 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 (Alvarez et al., 2016).

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. Como o impacto do cuidado informal é uma realidade de familiares cuidadores de pessoas com dependência, cada vez mais, há o interesse destes de manter-se saudável e desenvolveram estratégias de

enfrentamento eficazes para manter a sua própria saúde física, psicológica e cognitiva (Hawken; Turner-Cobb; Barnett, 2018).

Outros estudos, pesquisando populações diferentes, têm mostrado consistentemente que familiares de pessoas com DP, principalmente os cônjuges, se sentem apoiados quando um profissional de saúde atribui um amplo tempo para se sentar individualmente com eles e lhes permite contar com suas próprias palavras como eles vivenciam a situação (Hellqvist; Berterö, 2015; Lidstone; Bayley; Lang, 2020). Ao ouvir atentamente paciente e cônjuge, o profissional de saúde 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 cumpridos 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 profissionais de saúde tenham dentro da Teoria das Transições de Meleis terapêuticas, 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.

Para além, os achados contribuem para a reflexão acerca de que apoiar a família em tempos de transição é uma importante função dos profissionais que trabalham com famílias em situações inesperadas de doenças crônicas, já que oferece compreensão ampla da experiência do familiar.

Por fim, acreditamos que os profissionais da atenção primária e educadores de saúde 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.

Considerações finais

Está dentro do desígnio das ações dos profissionais de saúde 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 de indicadores que remetem ao alcance de um resultado positivo e saudável do exercício de papel de cuidador.

Neste estudo, algumas limitações devem ser consideradas, como o fato 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 generalizadas 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 os padrões de respostas dos familiares frente às mudanças na vivência com doenças degenerativas.

Referências

ALVAREZ, A. M. et al. Grupo de apoio às pessoas com doença de Parkinson e seus familiares.

Extensio: Revista Eletrônica de Extensão, Florianópolis, v. 13, n. 22, p. 92-101, 2016.

ARMSTRONG, M. J. et al. Barriers and facilitators of communication about off periods in Parkinson's disease: qualitative analysis of patient,

carepartner, and physician interviews. *PLoS One*, San Francisco, v. 4, n. 4, art. e0215384, 2019.

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

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016.

HAWKEN, T.; TURNER-COBB, J.; BARNETT, J. Coping and adjustment in caregivers: a systematic review. *Health Psychology Open*, London, v. 5, n. 2, p. 1-10, 2018.

HEDLER, H. C. et al. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Revista Katálisis*, Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 143-153, 2016.

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

HORNING, M. A. et al. Symptom progression in advanced Parkinson's disease: dyadic perspectives. *Applied Nursing Research*, Philadelphia, v. 50, art. 151193, 2019.

LIDSTONE, S. C.; BAYLEY, M.; LANG, A. E. The evidence for multidisciplinary care in Parkinson's disease. *Expert Review of Neurotherapeutics*, Abingdon, v. 20, n. 6, p. 539-549, 2020.

LINDMARK, U. et al. The use of the concept of transition in different disciplines within health and social welfare: an integrative literature review. *Nursing Open*, Hoboken, v. 6, n. 3, p. 664-675, 2019.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 299-313, 2018.

MELEIS, A. I. *Transitions theory: middle range and situation-specific theories in research and nursing practice*. New York: Springer, 2010.

NUNES, S. F. L. et al. Adaptação dos familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson:

processo de transição. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, DF, v. 35, art. e35nspe4, 2019. Número especial.

OLIVEIRA, S. G. et al. Enunciados sobre a atenção domiciliar no cenário mundial: revisão narrativa. *Enfermería Global*, Murcia, n. 39, p. 375-389, 2015.

PADOVANI, C. et al. Ser cuidador de pessoas com a doença de Parkinson: situações vivenciadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 71, p. 2628-2634, 2018. Suplemento 6.

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, p. 9-13, 2015. Número especial 2.

POEWE, W. et al. Parkinson disease. *Nature Reviews: Disease Primers*, London, n. 3, art. 17013, 2017.

SIMON, D. K.; TANNER, C. M.; BRUNDIN, P. Parkinson disease epidemiology, pathology, genetics and pathophysiology. *Clinics in Geriatric Medicine*, Philadelphia, v. 36, n. 1, p. 1-12, 2019.

STURM, D.; FOLKERTS, A. K.; KALBE, E. Easing burden and stress: intervention needs of family members of patients with Parkinson's disease. *Journal of Parkinson's Disease*, Amsterdam, v. 9, n. 1, p. 221-227, 2019.

Contribuição dos autores

Nunes e Alvarez conceberam e delineararam o projeto, analisaram e interpretaram os dados. Todas as autoras redigiram o artigo e colaboraram em sua revisão crítica. Valcarenghi e Baptista aprovaram a versão a ser publicada.

Recebido: 16/06/2020

Aprovado: 13/07/2020