



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

EMANUELLY LUIZE MARTINS

**DESENVOLVIMENTO DE SITE RESPONSIVO COMO APOIO AOS FAMILIARES  
QUE CUIDAM DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON**

Florianópolis

2022

Emanuelly Luize Martins

**DESENVOLVIMENTO DE SITE RESPONSIVO COMO APOIO AOS FAMILIARES  
QUE CUIDAM DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Filosofia e cuidado em Saúde e Enfermagem

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

Coorientador: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Francis Solange  
Vieira Tourinho

Florianópolis

2022

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

Martins, Emanuelly Luize

Desenvolvimento de site responsivo como apoio aos familiares que cuidam de pessoas com doença de Parkinson / Emanuelly Luize Martins ; orientador, Angela Maria Alvarez, coorientador, Francis Solange Vieira Tourinho, 2023.

105 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Doença de Parkinson. 3. Cuidador Familiar. 4. Tecnologia da Informação. 5. Saúde Digital. I. Alvarez, Angela Maria . II. Tourinho, Francis Solange Vieira. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

Emanuelly Luize Martins

**Desenvolvimento de site responsivo como apoio aos familiares que cuidam de pessoas com doença de Parkinson**

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Angela Maria Alvarez, Dra

Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Maria Fernanda Baeta Neves Alonso da Costa, Dra

Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Bruna Figueiredo Manzo Dra

Universidade Federal de Minas Gerais

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem.

---

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

---

Profa. Angela Maria Alvarez, Dra

Orientadora

Florianópolis, 2023.

*Dedico este trabalho à **Deus** pela oportunidade de aprender e evoluir.*

*À minha mãe, **Ivane**, e à minha avó, **Lori**, pelo amor, carinho e cuidado sempre. À minha pequena irmã **Livia**, por me agradecer com seu doce coração.*

*Ao meu companheiro de vida, **Jardel**, por nunca deixar de acreditar em mim quando eu mesma já descreditava.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus, por me abençoar com seu amor eterno e com tantas graças ao longo da vida. Agradeço pelo amparo e força nos momentos de dificuldades, me guiando com sabedoria para a calma e evolução.

Agradecer a minha mãe Ivane, minha avó Lori e minha irmã Lívia, que foram fontes inesgotáveis de afeto, amor e compaixão, sendo acalento e sustento durante toda trajetória. Mulheres fortes, as quais me espelho e me inspiro diariamente para ser alguém melhor. Meus esforços são dedicados a vocês!

Ao meu namorado Jardel, pela paciência e cuidado comigo em todos os dias de convivência. Pela compreensão, apoio e suporte para que pudesse concretizar este sonho. Você quem vivenciou de perto cada sentimento e emoção neste período, você quem estava lá, dia após dia, compartilhando lutas e vitórias. Obrigada. Obrigada por tudo e por tanto, você foi muito mais do que podia imaginar!

Ao meu pai Jadir, por estar vibrando em cada vitória e conquista, me auxiliando sempre que necessário.

Aos meus demais familiares e aos meus amigos que me acompanharam até aqui, pois nesta vivência acompanharam minhas angústias, minhas lutas diárias, sendo ouvidos e ombros de consolo, partilhando alegrias e tristezas desta caminhada.

Agradeço à minha orientadora, Dr<sup>a</sup> Angela Maria Alvarez, pela disponibilidade e auxílio na construção deste lindo trabalho. Por me incentivar a ir além, lapidando meus conhecimentos e ampliando minhas visões. Obrigada pelos momentos de escuta, em que me acalentou com todo seu conhecimento.

Agradeço a minha coorientadora, Dr<sup>a</sup> Francis Solange Vieira Tourinho, por compartilhar seu conhecimento com tamanha genuinidade, fortalecendo nosso trabalho com suas importantes contribuições.

Agradeço aos componentes da banca Profa. Dra. Maria Fernanda Baeta Neves Alonso da Costa, Profa. Dra. Bruna Figueiredo Manzo, Profa. Dra. Juliana Coelho Pina, Profa. Dra. Simony Fabíola Lopes Nunes e Doutoranda Juliana Martins Ferreira pela atenção, disponibilidade e pelas contribuições essenciais para o sucesso deste trabalho.

À Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela oportunidade de estar aqui me aperfeiçoando e evoluindo como pessoa e profissional.

Por fim, agradeço aos familiares que aceitaram fazer parte desta construção, sendo exemplos de compaixão e pureza no cuidado ao próximo. Gratidão!

## RESUMO

A doença de Parkinson é a segunda doença crônica neurodegenerativa que mais acomete as pessoas no mundo, causando disfunções motoras e comprometimentos não motores em várias áreas do organismo. Com a progressão da doença, o indivíduo passa a ficar debilitado, necessitando de ajuda para desempenhar tarefas e funções básicas. Quem assume as tarefas e cuidados é o familiar mais próximo, passando a ser o cuidador principal. As complicações da doença afetam a dinâmica familiar, exigindo dos cuidadores familiares habilidades até então desconhecidas. O uso das tecnologias de informação e comunicação permitem que o familiar adquira conhecimento e obtenha informações rápidas, facilitando e contribuindo na relação com os profissionais. O estudo objetivou desenvolver um site responsivo como tecnologia de apoio à informação e comunicação para familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson. A pesquisa metodológica foi desenvolvida em duas etapas com diferentes métodos. Na primeira etapa foi realizado um estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa por meio de entrevistas online com familiares para compreender suas necessidades frente à doença de Parkinson. As entrevistas foram realizadas entre os meses de setembro de 2021 a março de 2022 e participaram do estudo onze familiares cuidadores da Associação de Parkinson Santa Catarina. A segunda etapa compreendeu um estudo tecnológico com o objetivo de desenvolver um site responsivo direcionado aos familiares cuidadores de pessoas com Parkinson, a partir de suas necessidades. Como resultado do estudo na primeira etapa, obteve-se da análise das entrevistas as seguintes categorias: 1) Compreendendo a vivência do cuidador familiar diante da doença de Parkinson; 2) Rede de suporte informal e formal do cuidador familiar; 3) O familiar cuidador acessando informações. Na segunda, concluiu-se o desenvolvimento do site responsivo “Equilibre: Cuidado e Parkinson”, com uma tela inicial e mais 12 páginas que possuem subdivisões, para informar e orientar os familiares cuidadores. A pesquisa respeitou os preceitos éticos dispostos na Resolução 466/12 e do Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECS/MS, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFSC) em julho de 2021, sob nº 4.834.263 e CAAE 48289621.9.0000.0121. Conclui-se que o desenvolvimento do site responsivo a partir das vivências e necessidades dos familiares possui potencial para informar e orientar quem convive com a doença de Parkinson, auxiliando na promoção da qualidade de vida e do bem estar desse público por meio de informações.

**Palavras-chave:** Doença de Parkinson; Enfermagem; Cuidador familiar; Tecnologia da Informação; Saúde Digital.



## ABSTRACT

Parkinson's disease is the second chronic neurodegenerative disease that most affects people in the world, causing motor dysfunctions and non-motor impairments in various areas of the body. With the progression of the disease, the individual becomes debilitated, needing help to perform basic tasks and functions. Who assumes the tasks and care is the closest family member, becoming the main caregiver. Complications of the disease affect family dynamics, requiring hitherto unknown skills from family caregivers. The use of information and communication technologies allows the family member to acquire knowledge and obtain quick information, facilitating and contributing to the relationship with professionals. The study aimed to develop a responsive website as a technology to support information and communication for family caregivers of people with Parkinson's disease. The methodological research was developed in two stages with different methods. In the first stage, a descriptive exploratory study with a qualitative approach was carried out through online interviews with family members to understand their needs in the face of Parkinson's disease. The interviews were carried out between September 2021 and March 2022 and eleven family caregivers from the Associação de Parkinson Santa Catarina participated in the study. The second stage comprised a technological study with the aim of developing a responsive website aimed at family caregivers of people with Parkinson's, based on their needs. As a result of the study in the first stage, the following categories were obtained from the analysis of the interviews: 1) Understanding the experience of the family caregiver in the face of Parkinson's disease; 2) Informal and formal support network of the family caregiver; 3) The family caregiver accessing information. In the second, the development of the responsive website "Balance: Care and Parkinson's" was completed, with an initial screen and 12 pages with subdivisions, to inform and guide family caregivers. The research complied with the ethical precepts set out in Resolution 466/12 and Circular Letter No. 2/2021/CONEP/SECS/MS, being approved by the Research Ethics Committee (CEP/UFSC) in July 2021, under No. 4,834,263 and CAAE 48289621.9.0000.0121. It is concluded that the development of the responsive website based on the experiences and needs of family members has the potential to inform and guide those who live with Parkinson's disease, helping to promote the quality of life and well-being of this public through information.

**Keywords:** Parkinson's Disease; Family caregiver; Information Technology; Telemedicine.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Processo metodológico da pesquisa.....	<b>24</b>
Figura 2 - Etapas do desenvolvimento do site a partir do modelo conceitual de Garrett (2011).....	<b>30</b>
Figura 3 - Etapas do desenvolvimento do site a partir do modelo conceitual de Garrett (2011).....	<b>59</b>
Figura 4 - Logomarca do site responsivo Equilibre: Cuidado e Parkinson.....	<b>60</b>
Figura 5 - Página inicial do site responsivo Equilibre: Cuidado e Parkinson.....	<b>61</b>

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 - Páginas e requisitos funcionais apresentados no site responsivo.....	<b>62</b>
---	-----------

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
APASC	Associação de Parkinson de Santa Catarina
AVD	Atividade de Vida Diária
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CDS	Coleta de Dados Simplificada
CF	Constituição Federal
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DP	Doença de Parkinson
EM	Esclerose Múltipla
GESPI	Laboratório de Pesquisa e Tecnologia em Enfermagem, Cuidado em Saúde da Pessoa Idosa
LILACS	Sistema Latino-Americano
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MIF	Medida de Independência Funcional
MS	Ministério da Saúde
NETI	Núcleo de Estudos da Terceira Idade
PEC	Prontuário Eletrônico do Cidadão
PNI	Política Nacional do Idoso
PNSI	Política Nacional da Saúde do Idoso
PubMED	<i>U.S. National Library of Medicine</i>
QV	Qualidade de Vida
SciELO	<i>Cientific Eletronic Online</i>
SeTIC	Superintendência de Governança Eletrônica e Tecnologia da Informação e Comunicação
SGC	Sistema de Gerência de Conteúdo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

WDR *Web design responsivo*

WHO *World Health Organization*

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>5</b>
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	<b>10</b>
2.1 OBJETIVO GERAL .....	10
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	10
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>11</b>
3.1 DOENÇA DE PARKINSON E QUALIDADE DE VIDA .....	11
3.2 IMPLICAÇÕES À VIDA FAMILIAR DEVIDO A DOENÇA DE PARKINSON .....	16
3.3 CONTRIBUIÇÕES DAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NO CUIDADO EM SAÚDE .....	19
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	<b>23</b>
4.1 TIPO DO ESTUDO .....	23
4.2 ETAPA 1 – COMPREENDENDO AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM A DOENÇA DE PARKINSON.....	24
<b>4.2.1 Local do estudo</b> .....	25
<b>4.2.2 Participantes do estudo</b> .....	25
<b>4.2.3 Coleta de Dados</b> .....	26
<b>4.2.4 Análise dos Dados</b> .....	27
4.3 ETAPA 2 - DESENVOLVIMENTO DE SITE RESPONSIVO .....	28
4.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	31
4.5 RISCOS E BENEFÍCIOS .....	31
<b>5. RESULTADOS</b> .....	<b>33</b>
5.1 MANUSCRITO 1 - COMPREENDENDO AS NECESSIDADES DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM A DOENÇA DE PARKINSON PARA O DESENVOLVIMENTO DE UMA TECNOLOGIA .....	33
5.2 MANUSCRITO II - EQUILIBRE: CUIDADO E PARKINSON - SITE RESPONSIVO DIRECIONADO A CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM PARKINSON .....	54
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>70</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>72</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O FAMILIAR CUIDADOR</b> .....	<b>83</b>
<b>APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO</b> .....	<b>84</b>
<b>LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b> .....	<b>84</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) NA FERRAMENTA GOOGLE FORMS</b> .....	<b>86</b>
<b>ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO CEP</b> .....	<b>90</b>

## 1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento transforma-se em um dos principais desafios da saúde pública na atualidade, pois as enfermidades advindas com a idade estão relacionadas mais às situações de cronicidade, aumentando a procura pelos serviços de saúde. Somam-se a isso internações hospitalares mais recorrentes e por vezes prolongadas, ocasionadas por disfunções das doenças crônicas, as quais exigem cuidados contínuos, medicações e exames rotineiros gerando altos custos econômicos para familiares e para a sociedade (SIMIELI; PADILHA; TAVARES, 2019).

O processo de envelhecimento resulta de fatores biológicos, psíquicos e sociais, os quais caracterizam esta etapa da vida. Cronologicamente tem seu início aos 60 anos de idade em países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, e aos 65 anos nos países desenvolvidos, segundo a World Health Organization (WHO, 2002; DANTAS; SANTOS, 2017).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) caracterizam-se como doenças multifatoriais com grande impacto no mundo inteiro, já que são as principais causas de incapacidades, de mortes e comprometimento da qualidade de vida (QV) dos indivíduos, principalmente dos idosos e, também de seus familiares (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011; SIMIELI; PADILHA; TAVARES, 2019). As DCNTs que acometem os indivíduos mais frequentemente são cardiovasculares, diabetes mellitus e osteoartrose, porém há outras doenças e dentre elas encontra-se a doença de Parkinson (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

A doença de Parkinson (DP) é considerada uma doença crônica neurodegenerativa, que possui início insidioso e desenvolve-se de maneira gradual no cérebro humano (WERNECK, 2010; SILVA et al., 2015). Caracteriza-se como a segunda patologia neurodegenerativa no mundo que mais acomete as pessoas, na qual a idade média de início é de 60 anos, atingindo principalmente idosos do sexo masculino (NASCIMENTO et al., 2016). A doença atinge o sistema nervoso central, provocando lesões e a perda seletiva dos neurônios dopaminérgicos na substância negra (OLIVEIRA, 2013). Quando 60 a 80% destes neurônios são lesados ou em sua ausência, o controle motor do indivíduo é prejudicado, desencadeando sinais e sintomas característicos da doença de Parkinson, sendo eles sintomas motores e não motores (GASPAR, 2017).

Os sintomas motores comumente apresentados pela doença são rigidez muscular, tremor por repouso, modificações de postura e equilíbrio, além da bradicinesia. Inicialmente podem ser perceptíveis unilateralmente, porém, com a progressão da doença, começam a manifestar-se nos dois lados do corpo (BRITO; SOUZA, 2019). Os sintomas não motores

também se tornam perceptíveis, visto que as pessoas começam a apresentar declínio cognitivo, ansiedade, sentimentos de baixa autoestima e de autodesvalorização, além do constrangimento diante das incapacidades geradas pela doença e de todo o desconforto dos sintomas, principalmente os relacionados aos tremores e a lentidão de movimentos, assim como a inteligibilidade da voz, exigindo que repitam sucessivamente a mesma fala ou expressão. (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009). Segundo Eser, Bora e Kuruoglu (2017), a DP pode intensificar em até 4,26 vezes as chances dos indivíduos desenvolverem depressão, devido à vulnerabilidade emocional e funcional que a doença causa.

As incapacidades físicas, psíquicas e sociais advindas da doença impactam e resultam na redução da QV, não só de quem é acometido pelo Parkinson, como também dos familiares, que se envolvem nas atividades de vida diária (AVD), por conta das perdas funcionais (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019). Ao assumir o papel e a responsabilidade de prestar cuidados à pessoa com Parkinson, o familiar se compromete em desenvolver cuidados de caráter assistencial, emocional e social, apoiando nas AVD e na tomada das principais decisões. (CHING NG, 2017; SILVA et al., 2018). Além disso, os familiares são a principal rede de apoio, pois se encontram mais próximos e presentes durante todo o percurso da doença, desde a descoberta até os cuidados mais intensivos daqueles que já se encontram com alto grau de dependência (HORNING et al., 2019).

A família pode contar com o apoio dos serviços e dos profissionais de saúde, os quais contribuem no cuidado efetivo e na manutenção da qualidade de vida de ambos os sujeitos (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014). Entretanto, os familiares sentem-se despreparados para desempenhar o papel de cuidadores, uma vez que não possuem suporte e informações suficientes para desenvolver um cuidado adequado no momento em que mais necessitam de auxílio e apoio (ABENDROTH; LUTZ; YOUNG, 2012; CHING NG, 2017; BOERSMA et al., 2017).

Os cuidadores familiares e demais membros da família devem estar incluídos no plano de cuidados à pessoa com Parkinson, com o intuito de serem ouvidos, compreendidos, orientados e instrumentalizados adequadamente, para potencializar os cuidados e a QV de todos (SHIN; HENDRIX, 2013; PERES; BATISTA; TRAMBAQUINI, 2020). Quando possuem dificuldades de gerir o papel de cuidadores e não encontram apoio profissional, todo o processo saúde-doença pode ser afetado negativamente, prejudicando o cuidado e levando a família a tomar decisões difíceis (REGALDA; PAIS-RIBEIRO; NOVELLA; GONÇALVES, 2015; BOERSMA et al., 2017; PERES; BATISTA; TRAMBAQUINI, 2020).



Nesta perspectiva, o bem estar das pessoas com Parkinson e de seus familiares cuidadores depende, principalmente, da atenção e do olhar da equipe multidisciplinar, em especial dos enfermeiros, os quais devem, além da assistência, desenvolver outros meios para orientar, informar e cuidar dos indivíduos (REGALDA; PAIS-RIBEIRO; NOVELLA; GONÇALVES, 2015; SANTOS, 2019). Diante disso, os profissionais por meio de conhecimentos práticos e científicos, experiências e vivências no cuidado da comunidade, podem auxiliar no cuidado, na aceitação da doença, no desenvolvimento de ações psicoeducacionais e na elaboração de estratégias, fornecendo recursos necessários para o familiar cuidador adaptar-se ao novo papel e desempenhar suas funções (MANOEL et al., 2013; TOSIN et al., 2016; NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019).

Desta maneira, no desempenhar do cuidado de enfermagem, o enfermeiro possui distintas tecnologias para realizar ações e proporcionar informações, sejam elas leves, leve-duras ou duras (MERHY; FRANCO, 2014). Dentre as tecnologias leve-duras, encontram-se as tecnologias de informação e comunicação (TIC), que são compreendidas como uma junção de competências humanas, tecnológicas e metodológicas baseadas em recursos computacionais que contribuem para desenvolver as atividades de maneira eficiente e eficaz (DIAS et al., 2016; ANDRADE; SILVA, SEIXAS; BRAGA, 2017; NOGUEIRA et al., 2017; NASCIMENTO et al., 2020).

Nos serviços de saúde, essas ferramentas de informação e comunicação já são empregadas por meio de sistemas computacionais, tablets e o uso de celulares próprios, possibilitando um cuidado diferenciado que contribua para a disseminação de informações mais acessíveis, seguras e eficazes (BAUTISTA; KOBAYASHI; SIMONETTI, 2017; ARAÚJO et al., 2019). Estes instrumentos fortalecem a execução de ações e cuidados prestados pelo profissional, principalmente ações voltadas para aqueles que vivenciam o Parkinson, seja o idoso ou seu familiar cuidador.

Neste contexto cabe destaque aos sites responsivos, que são web sites projetados para se adaptar a diferentes tipos de resoluções, sem distorções e propiciando compatibilidade a diferentes tamanhos de telas (STEFFEN, 2020). Por meio de sua interface gráfica adaptável, possui potencial para levar informações para um número maior de indivíduos, permitindo uma assistência com custo reduzido, fácil manuseio e com multitarefas (LOPES, 2013; FRANÇA, 2015; BAUTISTA; KOBAYASHI; SIMONETTI, 2017), além disso, permitem que as tecnologias ultrapassem barreiras de espaço e mobilidade, contribuindo na rotina e no cuidado desempenhado pelos familiares às pessoas com Parkinson (GONÇALVES et al., 2016).

Sendo assim, justifica-se esta pesquisa em virtude da importância do papel dos familiares na realização do acompanhamento e cuidado domiciliar, uma vez que assumem responsabilidades físicas, emocionais e sociais com as pessoas acometidas pelo Parkinson, necessitando, ainda, desenvolver habilidades para desempenhar um cuidado de qualidade e contribuir para a melhora do quadro clínico da pessoa. No entanto, observa-se que os familiares se sentem despreparados e desassistidos pelos profissionais de saúde, não possuindo informações e instrumentalização suficientes para desenvolver um cuidado de qualidade.

Desta maneira, torna-se fundamental que o enfermeiro desenvolva ferramentas para promover e manter as pessoas com Parkinson e seus familiares cuidadores assistidos durante o processo saúde-doença e buscando mecanismos para mantê-los informados, orientados e capacitados sobre a patologia e suas principais alterações biopsicossociais, suprimindo, assim, as carências de conhecimento. Neste íterim, para aproximar o enfermeiro dos indivíduos com Parkinson e seus familiares cuidadores, percebe-se que ações e estratégias, como as TIC, que entre elas incluem os sites responsivos, podem promover a continuidade do cuidado de enfermagem.

Como pesquisadora optei pela escolha do tema devido à vivência no Laboratório de Pesquisas e Tecnologias em Enfermagem, Cuidado em Saúde de Pessoas Idosas - GESPI/PEN/UFSC, com discussões sobre as necessidades de pessoas com DP e de seus familiares cuidadores e de como a Enfermagem, através das TIC, pode facilitar o acesso a orientações e informações sobre a doença. O GESPI, juntamente com o Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI), possuem uma parceria com a Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC), com o intuito de promover maior contato e vínculo com pessoas com Parkinson e seus familiares, facilitando a ampliação do conhecimento sobre a patologia e maneiras de cuidado, de modo a garantir o bem estar biopsicossocial destes indivíduos (ALVAREZ et al., 2016).

Espera-se que este projeto possa beneficiar as pessoas com Parkinson, seus familiares e profissionais de enfermagem, fortalecendo o empoderamento familiar para o enfrentamento e a busca por esclarecimentos sobre a doença. Também se espera consolidar tecnologias de cuidado para as pessoas que vivenciam esta doença entre seus familiares, por meio de acesso facilitado às orientações e cuidados de enfermagem suprimindo carências de ações específicas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Desta forma, tem-se como questão de pesquisa: Como as Tecnologias de Informação e Comunicação podem contribuir para a orientação aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson?

## **2. OBJETIVOS**

Apresenta-se nesta seção o objetivo geral e os objetivos específicos deste estudo.

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Desenvolver um site responsivo como tecnologia de apoio à informação e comunicação para familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Compreender as necessidades de familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson, sobre informações e orientações para desenvolvimento de Tecnologia de Informação e Comunicação;
- Elaborar um site responsivo, a partir das necessidades identificadas com os familiares de pessoas com doença de Parkinson, para auxiliar o familiar que desempenha o papel de cuidador.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Dando prosseguimento à pesquisa, foi realizada uma revisão de literatura narrativa. A revisão narrativa torna-se uma parte importante em uma pesquisa científica, pois traça um panorama das publicações que existem sobre a temática do estudo, servindo como base para as discussões dos achados da nova pesquisa. O levantamento bibliográfico ocorre por meio de buscas em livros, periódicos científicos, sites e outros recursos que contribuem para o primeiro contato com o objeto de estudo investigado (SOUSA et al., 2017).

A revisão narrativa é considerada uma das melhores maneiras de iniciar a pesquisa e o desenvolvimento do estudo, pois possibilita encontrar produções anteriores, temáticas pertinentes que se assemelham e vão ao encontro do estudo. Assim como novos apontamentos e novas perspectivas, fortalecem as áreas de conhecimento fornecendo orientações para a práxis em pesquisa. Neste tipo de revisão são utilizados critérios para a busca de material, onde o autor pode selecionar estudos de acordo com o tema elencado, definindo os períodos de pesquisa, o idioma e o tipo de documentos que procura (VOSGERAU; ROMANOWSKI, 2014).

O levantamento bibliográfico deste estudo foi realizado a partir de estudos extraídos das bases de dados do Sistema Latino-Americano (LILAC's), Scientific Electronic Online (SciELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e U.S. National Library of Medicine (PubMed). Para as buscas, foram utilizadas as palavras-chaves: envelhecimento, idoso, qualidade de vida, doenças crônicas, doença de Parkinson, dependente, domicílio, cuidado, familiar cuidador, enfermagem, tecnologia, tecnologia da informação e comunicação.

A partir do acesso a literatura encontrada sobre o tema e da leitura e síntese de seu conteúdo, pode-se selecionar as bibliografias que melhor subsidiaram a elaboração dos três tópicos a seguir intitulados: Doença de Parkinson e a qualidade de vida; Implicações à vida familiar devido a doença de Parkinson; Contribuições das tecnologias de informação e comunicação no cuidado em saúde. As seções são descritas a seguir.

#### 3.1 DOENÇA DE PARKINSON E QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida (QV) é considerada a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, considerando seu contexto cultural, os valores aos quais se norteia e as relações conforme seus objetivos, expectativas, preocupações e padrões. A QV possui distintas dimensões, dentre elas a física, psicológica e social, onde cada uma é composta por outros aspectos (PASCHOAL, 2013).

Ainda, a QV quando associada a saúde é considerada como o valor concedido à vida, o qual é modificado pelas disfunções funcionais, percepções e situações sociais que são desencadeadas por problemas que interferem nos fatores biopsicossociais (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Os cuidados com a saúde desde o início da vida irão nortear o tipo de vida e a qualidade que ela terá ao longo dos anos, oportunizando as pessoas autonomia em suas escolhas para um bom viver (PASCHOAL, 2013).

A longevidade populacional trouxe consigo importantes implicações para a QV dos indivíduos, pois com o avançar da idade as pessoas podem desenvolver problemas em diferentes dimensões de suas vidas. Conforme Paschoal (2013), as populações vivenciam dilemas diante do processo de envelhecimento, visto o desejo de desfrutar a vida por mais anos, mas ao mesmo tempo, possuem o temor de chegar a terceira idade com dependência e incapacidades.

Em decorrência do aumento da expectativa de vida populacional, houve também a maior prevalência de idosos com DCNTs. Tais doenças são definidas como multifatoriais e afetam principalmente a população mais pobre e vulnerável, acarretando na morte de aproximadamente 80% nos países de média e baixa renda social. No Brasil, são responsáveis por cerca de 70% do total de óbitos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

O número de óbitos e de pessoas acometidas pelas DCNTs ainda é elevado, porém, este quantitativo reduziu 20% nos últimos dez anos, principalmente as doenças que estão relacionadas com o sistema circulatório e respiratório. Observou-se este fato devido a melhora e expansão de ações e estratégias da Atenção Básica (AB), fortalecendo a assistência e cuidado com os indivíduos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

São inúmeras as doenças crônicas que podem acometer o indivíduo, porém, as que se instalam com maior frequência são as cardiovasculares, diabetes Mellitus e osteoartrose (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). As doenças neurodegenerativas, como DP também se caracteriza como DCNTs, acometendo o sistema nervoso dos indivíduos atingindo principalmente as pessoas idosas (FROTA; HOLANDA; SOUSA; ALVES, 2016).

A DP foi descrita pela primeira vez em 1817, na monografia de James Parkinson, intitulada “*A essay on the shaking palsy – Um ensaio sobre a paralisia agitante*”, referindo-se à doença como uma tríade, caracterizada por lentidão, tremor e rigidez. A paralisia agitante foi definida por James Parkinson como uma doença de evolução lenta com presença de movimentos involuntários trêmulos, que reduz a força muscular em partes não ativas, com a tendência de curvar o tronco para frente e alterar o ritmo da caminhada, permanecendo com

os sentidos e capacidades intelectuais sem alterações (SANTOS; MILAGRAS, 2015; ALVAREZ et al., 2016).

No ano de 1866, Jean-Martin Charcot sugeriu que, ao invés de paralisia agitante, a doença fosse chamada de DP devido ao precursor James Parkinson. Além disso, Charcot diferenciou a DP de Esclerose Múltipla (EM) pelo tipo de tremor presente em cada patologia, também definindo os sinais cardinais do Parkinson como tremor de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e instabilidade postural, sugerindo o primeiro tratamento farmacológico, um precursor de alcaloides da beladona, com propriedades anticolinérgicas (SANTOS; MILAGRAS, 2015; ALVAREZ et al., 2016).

De acordo com dados epidemiológicos americanos, a DP possui uma prevalência de aproximadamente 160 casos para cada 100.000 habitantes por ano e sua incidência corresponde a 20 casos neste mesmo quantitativo de habitantes. Em idosos a partir de 70 anos, identifica-se uma prevalência de 550 casos para cada 100.000 habitantes e a incidência equivale a 120 casos por 100.000 habitantes por ano (SOUZA et al., 2011).

No Brasil, as pesquisas epidemiológicas quanto a esta doença são escassas, porém, estima-se que haja um número aproximado de 200 mil pessoas com a DP (FERNANDES; FILHO, 2018; VILELLA, 2019). Autores de uma pesquisa realizada em cidade, no interior de Minas Gerais, com idosos de 64 anos de idade ou mais, afirmam que a prevalência da doença de Parkinson no município é de 3,3%. Nesta perspectiva, observando que a população brasileira nesta faixa etária se encontra em 21 milhões de pessoas, tem-se um número estimado de 630 mil pessoas com a DP (VILLELA, 2019; BARBOSA; CARAMELLI; MAIA; CUNNINGHAM, 2006).

A DP é a segunda doença crônica neurodegenerativa que mais acomete idosos, apresentando-se mais comumente em idosos do sexo masculino, aumentando sua incidência de acordo com a progressão do envelhecimento. No Brasil, acredita-se que são descobertos 200 mil casos de indivíduos com DP por ano. Ainda, calcula-se que em 2020, devido ao aumento da expectativa de vida, aproximadamente 140 milhões de idosos no mundo terão Parkinson (SILVA et al., 2015; NASCIMENTO et al., 2016).

Atualmente, considera-se que a DP ocorre devido à soma da predisposição genética com a presença de tóxicos ambientais e o envelhecimento associado à perda neuronal progressiva (SANTOS; MILAGRAS, 2015). A fisiopatologia da doença é caracterizada por modificações na síntese dopaminérgica no sistema nervoso central, desencadeando a destruição dos neurônios na parte compacta da substância negra. Essa destruição ocasiona alterações na regulação dos circuitos neuromoduladores da motricidade que são executadas

pelos núcleos da base, repercutindo no surgimento dos sinais e sintomas da DP (NASCIMENTO et al., 2016).

A doença é fortemente caracterizada por provocar o retrocesso das funcionalidades motoras, desencadeando bradicinesia (lentidão anormal dos movimentos voluntários), tremor de repouso, rigidez e instabilidade postural (BRITO; SOUZA, 2019). Além disso, outros sinais e sintomas são apresentados, como os distúrbios da marcha (*freezing*), alteração da voz, fáceis em máscara, disartria (fraqueza nos músculos usados para falar, ocasionando fala arrastada ou lenta), sialorreia, disfagia, incontinência urinária, distúrbios do sono, demência, depressão, entre outros (VARA; MEDEIROS; STRIEBEL, 2012; SILVA et al., 2015).

Segundo Braak e colaboradores (2003), no estadiamento da DP há cinco estágios, que caracterizam a progressão da DP, sendo descritos a seguir:

- Estágio I: há um envolvimento unilateral, normalmente com ou sem comprometimento funcional, onde ocorre alteração do núcleo motor dorsal dos nervos glossofaríngeo e vago;
  - Estágio II: intensifica-se o comprometimento do estágio 1, havendo o envolvimento bilateral, porém sem disfunções quanto ao equilíbrio;
  - Estágio III: devido ao acometimento da parte compacta da substância negra do mesencéfalo, iniciam-se os distúrbios apresentados na marcha, com incapacidade moderada de realizar as tarefas do dia a dia e comprometimento do equilíbrio, havendo possibilidade de queda;
  - Estágio IV: comprometimento de outras regiões cerebrais, em que a doença acomete severamente, incapacitando o indivíduo, apresentando muita dificuldade para colocar-se de pé e andar necessitando muitas vezes de auxílio;
  - Estágio V: o comprometimento da doença deixa o indivíduo inválido, confinando-o à uma cadeira de rodas ou deixando-o acamado, não havendo mobilidade sem assistência.

Ao acometer as funções e AVD dos indivíduos, o Parkinson ressignifica a QV, pois quando não conseguem realizar tarefas do cotidiano, como tomar banho, abotoar botões, amarrar cadarços, alimentar-se, ingerir líquidos sem derramar, cortar alimentos, entre outros, há um impacto negativo na independência funcional. Nesta perspectiva, compreende-se que o cuidado direcionado para a melhora e manutenção das percepções da pessoa com Parkinson são significativas para o bem estar e QV (MOHLER et al., 2021).

O diagnóstico do Parkinson é realizado através da avaliação clínica, anamnese e história pregressa, que observam a presença de sinais e sintomas motores e outros que estão



correlacionados à doença, assim como a resposta a agentes dopaminérgicos (GASPAR, 2017; BARBOSA; SALLEM, 2005). Na maioria dos casos, os sinais e sintomas apresentam-se de maneira discreta e sutil, passando despercebida pelos familiares e/ou cuidadores, profissionais e pelo próprio indivíduo, acarretando no diagnóstico tardio. Até chegar ao diagnóstico da DP, há uma avaliação clínica minuciosa para descartar outras possíveis doenças neurológicas com sintomas semelhantes. No entanto, em muitas situações, o diagnóstico da doença é comprovado através da resposta do organismo ao medicamento Levodopa (ANDRADE et al., 2017).

Após o diagnóstico, tem-se a escolha das condutas terapêuticas, porém, as que existem possuem o objetivo de reduzir os sinais e sintomas motores da doença, contribuindo para que o idoso com Parkinson permaneça com o máximo de autonomia e independência funcional, desacelerando a progressão da doença e melhorando a QV. O tratamento deve ser individualizado, pois cada indivíduo apresenta um conjunto de sinais e sintomas, além de respostas medicamentosas diferentes, necessitando, também, serem observadas as condições sociais, emocionais e ocupacionais (CUNHA; SIQUEIRA, 2020).

Baptista et al. (2019), em seu estudo, relaciona a idade com a capacidade funcional, em que os idosos entre 80 e 90 anos de idade possuem maior grau de dependência identificado pela Escala de Medida de Independência Funcional (MIF), quando comparados a idosos com faixa etária entre 60 a 79 anos de idade. Os indivíduos Parkinsonianos geralmente, associado a DP, possuem outras comorbidades. A patologia mais citada pelos idosos pesquisados por Baptista et al. (2019) é hipertensão arterial, a qual 42% dos idosos afirmaram ter; posteriormente, representando 40% de cada patologia, os participantes afirmaram possuir depressão e incontinência urinária. Estas patologias associadas ao declínio funcional e cognitivo contribuem significativamente para a redução da QV e autonomia de quem possui Parkinson (NAVARRO-PATERNELLA; MARCON, 2012; FELIPPE et al., 2014; PERES; BATISTA; TRAMBAQUINI, 2020).

Desta maneira, observa-se que a DP possui alto impacto na QV dos indivíduos, pois influencia na percepção dos indivíduos acerca de sua posição na vida, sua condição e contexto sociocultural, padrões e preocupações, assim como a satisfação que possuem diante de suas perspectivas e valorizações (TAVARES et al., 2016; SOUZA; CARVALHO; PEREIRA, 2017; CAMELO; GIATTI; BARRETO, 2016). Compreende-se, assim, que a QV dos idosos não está associada somente a ausência de doenças ou problemas, mas também diretamente ligada às suas percepções e maneiras de agir no meio social em que vivem e diante dos conflitos diários (PASCHOAL, 2013).

Ao considerarmos a alta probabilidade de os idosos desenvolverem a DP, de haver o declínio funcional natural e do distanciamento social que se intensifica, ainda há possibilidades de manter o bem-estar biopsicossocial, além da manutenção das capacidades funcionais próprias. Nesta perspectiva, observa-se que a QV que os indivíduos terão neste período de vida também dependerá do modo como as próximas gerações irão lhes dar aporte, ajuda e o apoio necessário para enfrentar esta fase da vida (PASCHOAL, 2013; ROCHA; BARTHOLO; MARQUES, 2018; MOTA; OLIVEIRA; BATISTA, 2017).

### 3.2 IMPLICAÇÕES À VIDA FAMILIAR DEVIDO A DOENÇA DE PARKINSON

A prática do cuidado está presente em qualquer sociedade e cultura, sendo desenvolvida de diferentes maneiras. Contudo, o ato de cuidar do idoso é uma tarefa cujo objetivo é contribuir e melhorar a QV deste indivíduo (MAFRA, 2011; HEDLER; FALEIROS; SANTOS; ALMEIDA, 2016).

O cuidado ao idoso com Parkinson dependente requer que o cuidador auxilie na realização das tarefas as quais não consegue desenvolver sozinho e que são importantes para manter seu bem-estar no dia a dia. Estas tarefas incluem as AVD que são caracterizadas principalmente pela higiene pessoal, alimentação e mobilidade física e as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) que se referem ao preparo de refeições, fazer compras, cuidados com a casa, entre outros. Além disso, esse cuidado também requer atenção ao idoso, atentando-se para suas preocupações, tensões e mudanças emocionais, ofertando apoio e suporte (MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012; HEDLER; FALEIROS; SANTOS; ALMEIDA, 2016).

Compreende-se, ainda, que o cuidado está ligado com distintas questões, sejam sociais, culturais, de gênero, idade, sexo, laços familiares ou pessoas próximas, diferenciando-se entre cuidado formal e cuidado informal. O cuidado formal é desempenhado por profissionais da área da saúde, os quais possuem formação para exercer essa função. Já o cuidado informal, que é realizado em domicílio, por um membro da família ou até mesmo por indivíduos que não possuem laços de parentesco, mas que cuidam do sujeito, geralmente, de maneira involuntária (MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012; HEDLER; FALEIROS; SANTOS; ALMEIDA, 2016).

O cuidador informal geralmente é desempenhado por um familiar, o qual também se assume a responsabilidade e o compromisso de prestar o cuidado à saúde ao ente querido, desempenhando habilidades de cunho médico, social e emocional, caracterizando mudanças de rotina e de planejamento familiar (MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012; SILVA et al.,

2018). Diante disso, percebe-se que o familiar mais próximo é o que assume a responsabilidade de cuidador principal responsabilizando por quase todo o cuidado com o indivíduo dependente, podendo contar com o apoio do cuidador secundário, o qual dá suporte emocional e instrumental, contribuindo e auxiliando como apoio familiar (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014; FERRÉ-GRAU et al., 2011; HORNING et al., 2019; NUNES; ALVAREZ; VALCARENGHI; BAPTISTA, 2020).

A família possui um papel importante no auxílio do enfrentamento da doença e das dificuldades que ela traz, podendo contribuir para que o indivíduo se mantenha motivado e estimulado para realizar adequadamente o tratamento e as atividades recomendadas para conservação do maior grau de autonomia (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014). Porém, apesar de desempenhar um cuidado informal como uma maneira de expressar afeto, carinho, proteção, gratidão e reciprocidade pela atenção recebida do idoso anteriormente à velhice, o cuidar de um idoso que é da família e que possui uma doença crônica, como a DP, pode ocasionar consequências para quem o faz. Neste ínterim, o familiar cuidador pode sofrer conflitos emocionais, estando sujeito a desenvolver sentimentos negativos, como tristeza, impotência e solidão (HEDLER et al., 2016).

Ainda segundo Hedler, Faleiros, Santos e Almeida (2016), o familiar cuidador também tem sua vida econômica e profissional afetadas, pois não recebe remuneração para cuidar do idoso, possuindo dificuldades para ajustar a rotina de cuidador com seu trabalho formal, atrasando-se e faltando frequentemente, o que o leva a reduzir a carga horária ou, por fim, deixar o emprego. Além disso, o familiar possui privações de momentos de lazer, dedicando menos tempo para o cuidado de si e da sua saúde, voltando-se especialmente para o idoso e conseqüentemente isolando-se (HEDLER et al., 2016).

Desta maneira, o familiar que se torna cuidador necessita se reorganizar e desenvolver meios para lidar com a nova situação, assim como com as dificuldades, pressões, ansiedades e incertezas que surgem na rotina diária de cuidados de uma pessoa dependente (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019). Além disso, os sintomas como depressão, déficit cognitivo e o comprometimento motor, os quais incapacitam o indivíduo com Parkinson, são, conseqüentemente, fatores de risco para a sobrecarga dos cuidadores familiares, podendo comprometer também sua saúde emocional e física (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

Percebe-se que os cuidadores informais, principalmente os familiares, necessitam desempenhar funções e atividades que estão além do seu conhecimento e preparo, muitas vezes realizando tarefas dos próprios profissionais da saúde, em especial dos enfermeiros

(FLORIANO et al., 2012). Observa-se, assim, que os cuidadores familiares dificilmente possuem suporte e orientações para desempenhar as habilidades e as funções que surgem no seu dia-a-dia e sendo esquecidos muitas vezes pelos profissionais de saúde (ABENDROTH; LUTZ; YOUNG, 2012).

A QV e bem-estar do idoso e do familiar cuidador estão diretamente ligadas, visto que um fator interfere no equilíbrio da saúde e da vida do outro (GONÇALVES et al., 2013). Desta maneira, os indivíduos com Parkinson e seus familiares cuidadores necessitam de uma atenção redobrada da equipe multidisciplinar dos serviços de saúde, especialmente dos enfermeiros, necessitando serem compreendidos e valorizados, devidamente orientados e instrumentalizados para que o desempenho das funções e atividades domiciliares frente à doença seja realizado da melhor maneira possível (SANTOS, 2019).

O cuidado do enfermeiro deve ser contínuo, indo além dos serviços de saúde e instituindo-se em domicílio quando necessário. Este cuidado deve estar voltado para as necessidades dos indivíduos com DP, observando a sintomatologia e, através do acolhimento e da escuta ativa, desenvolver uma assistência adequada e humana, tanto para a pessoa acometida pelo Parkinson quanto para seu familiar cuidador (TOSIN et al., 2016). O cuidado e as orientações devem ser contínuos, pois a cada novo estágio da doença os sujeitos vivenciam situações diferentes, ocorrendo gradualmente limitações e mudanças em suas rotinas e em suas vidas que geram dúvidas, medos e ansios (SALCEDO et al., 2014).

O apoio e suporte profissional são considerados fundamentais, uma vez que tanto a pessoa com DP quanto o familiar que assume o papel de cuidador sentem-se mais seguros, preparados e estimulados para desempenhar as funções e as atividades de cuidado domiciliar, sem que saúde emocional e física sejam prejudicadas (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009; ANDRADE; SILVA, SEIXAS; BRAGA, 2017). O cuidado inicia-se a partir do diagnóstico e segue por todo o período de vida, com a intenção de amenizar e prevenir que as limitações impostas pela doença sobrecarreguem e desestabilizem os indivíduos envolvidos. Por isso, torna-se importante também que os profissionais permitam que a pessoa que convive com doença de Parkinson e seu familiar manifestem suas dúvidas, ansios e dificuldades, para auxiliar de maneira efetiva esse processo (PERES; BATISTA; TRABAQUINI, 2020).

O cuidado formal deve se responsabilizar e desenvolver estratégias, nos três níveis do SUS, voltadas para a promoção, proteção e recuperação da saúde tanto das pessoas com Parkinson quanto de seus familiares cuidadores, sem que o cuidado seja transferido e desempenhado somente pelo familiar (FLORIANO et al., 2012). Para tanto, torna-se

necessário que o enfermeiro desenvolva estratégias que possam informar e orientar adequadamente os indivíduos, promovendo condições que contribuam na qualidade do cuidado desempenhado pelo cuidador, assim como na QV, no bem-estar e na saúde dos sujeitos.

### 3.3 CONTRIBUIÇÕES DAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NO CUIDADO EM SAÚDE

A globalização e os avanços tecnológicos permitiram que a assistência à saúde contasse com recursos que garantem um serviço ágil e otimizado, impulsionando significativamente a área (HUDSON; BALL, 2018; BARBOSA; SILVA et al., 2019). Com a ampliação do uso das tecnologias nos últimos anos, percebe-se que é inimaginável uma assistência de qualidade sem os recursos tecnológicos, pois muitos destes têm funcionalidades inovadoras que contribuem para um cuidado integral da saúde. Porém, as tecnologias não estão ligadas somente a equipamentos sofisticados dispostos nos hospitais, mas também àqueles com potenciais funcionalidades para os cuidados e ações preventivas (SOUZA, 2016).

Os profissionais da saúde podem usufruir de diferentes tecnologias dentro dos serviços, desde ferramentas tecnológicas mais simples até as mais evoluídas e sofisticadas. São caracterizadas em três categorias, sendo elas: leves, leve-duras e duras (JÚNIOR et al., 2019). As tecnologias caracterizadas como leves são consideradas as tecnologias de relações, as quais propiciam a formação do vínculo, acolhimento, autonomização e do gerenciamento dos processos de trabalho. As tecnologias leve-duras compreendem-se como a construção do conhecimento técnico-científico organizado e estruturado, que não necessitam de alta tecnologia para serem realizadas. Por último, as tecnologias duras são consideradas como equipamentos e instrumentos de alto teor tecnológico do tipo máquinas, estruturas organizacionais e normas (MERHY; FRANCO, 2014; SABINO et al., 2016).

As TIC podem ser compreendidas como instrumentos que usam recursos tecnológicos com base computadorizada e que permitem o desenvolvimento de ações com maior eficiência e eficácia na área em que estão sendo empregadas (NASCIMENTO et al., 2020). Os recursos tecnológicos computacionais já são observados nos serviços de saúde do mundo inteiro e a partir destes sistemas é possível desenvolver intervenções mais efetivas, que possibilitam a avaliação e reavaliação com precisão e rapidez, qualificando as ações realizadas (SCHMEIL, 2013).

Não se tem uma data exata de quando as primeiras TIC foram empregadas neste ramo, mas podem ter sido originadas há muitos séculos considerando a telemedicina, a qual

realizava pequenas ações de saúde à distância. Sua primeira referência se deu em 1950, relacionada à telessaúde que transmitia imagens radiológicas via telefone nos Estados Unidos da América. Uma destas ações foi a transmissão de informações sobre a peste bubônica, na Europa, por meio de heliógrafos ou sinais de fumaça, que representavam informações sobre a guerra e a fome (ZUNDEL, 1996; BARBOSA; SILVA, 2017).

Atualmente, no Brasil, tem-se implantado nos serviços de saúde, de maneira gradativa, sistemas de informação, os quais automatizam e qualificam a gestão dos dados, fortalecendo o desenvolvimento do processo de trabalho dos profissionais. Dentre alguns sistemas disponíveis, dispõe-se como exemplo a estratégia e-SUS AB, o qual possui a Coleta de Dados Simplificada (CDS) e o Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC), que armazenam informações e dados sobre os indivíduos, famílias e comunidades, além de recuperar com facilidade os registros clínicos (SILVA, 2017; CAVALCANTE et al., 2018).

Durante a pandemia da COVID-19 pode-se observar a importância das tecnologias diante do processo de cuidado, pois foi por meio das tecnologias que os profissionais desenvolveram prevenção, promoção, informações, orientações e o cuidado prático com os indivíduos em isolamento, sendo essa assistência a distância nomeada como teleconsultas (DAUMAS et al., 2020). Devido ao impacto positivo das teleconsultas, o MS considerou este tipo de assistência como saúde digital, termo que compreende a usabilidade de TIC para elaborar e disseminar informações seguras acerca da população (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

A saúde digital vai muito além da tecnologia do e-Saúde, ela estava voltada também para os avanços mais recentes frente às tecnologias, destinando-se a novos conceitos, utilização de redes sociais, inteligência artificial e outros meios tecnológicos. Para fortalecer as ações com o uso de tecnologias na saúde, foi desenvolvido o documento “Estratégias de saúde digital para o Brasil 2020-2028”, conforme a “Estratégia global de saúde digital” elaborado pela WHO, em 2019 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

A estratégia global foi criada como uma maneira de potencializar o desenvolvimento de ações de saúde digital e unificar distintos termos como e-Saúde, telemedicina, telessaúde, saúde móvel entre outros, em apenas saúde digital. No Brasil, esta estratégia busca ainda organizar e firmar os trabalhos realizados nos últimos anos frente às tecnologias e assistência em saúde, norteando e alinhando inúmeras ações e projetos, sejam eles públicos ou privados, para potencializar a importância e impacto da transformação da saúde digital (UNA-SUS, 2020).

Outro meio de fortalecimento destas ações, em especial das teleconsultas desenvolvidas pelos profissionais de enfermagem, o plenário do Conselho Federal de Enfermagem (Cofen) aprovou a Resolução Cofen 634/2020 que dispõe sobre a normatização da Telenfermagem (COFEN, 2022). A resolução autoriza e normatiza as teleconsultas em enfermagem como uma ferramenta de combate a pandemia provocada pela Covid, pois foi por meio delas que os enfermeiros realizaram consultas, orientações, informações e encaminhamentos (COFEN, 2020).

Dentre tecnologias da saúde digital, há os sites responsivos ou web design responsivo, o qual permite adaptação do conteúdo a diferentes dispositivos eletrônicos, como smartphones, tablets, computadores, notebooks e outros, independentemente da resolução da tela em questão, mantendo um layout e design gráfico adaptável para cada, facilitando assim a visibilidade e interação do usuário com o objeto (ZEMEL, 2012; FRANÇA, 2015).

Os componentes utilizados em um site responsivo são realocados, com o intuito de manter suas posições no modo de exibição, apresentando o conteúdo tal qual foi criado, independente do dispositivo usado e permitindo ao usuário a melhor experiência com o site (STUMER; SOUZA, 2019; COELHO, 2016). Estes sites apresentam inúmeras vantagens, sendo elas: apenas um site para todos os tipos de dispositivos; agilidade para seu desenvolvimento; contribui para a usabilidade na internet; possui relevância ao serem realizadas buscas nos buscadores, como por exemplo, no Google; permite a manutenção e atualização de maneira facilitada, incluindo os custos; e expande a possibilidade de negócios na web (COELHO, 2016).

Para que um site responsivo seja desenvolvido, é necessário que três aplicações tecnológicas estejam envolvidas, sendo elas: 1) layout fluído: que são as medidas fixas do layout do projeto, possibilitando uma adaptação natural do conteúdo na tela do dispositivo utilizado; 2) imagens e recursos flexíveis: uso de imagens, vídeos e outros recursos que também tornem-se flexíveis de acordo com o dispositivo utilizado, mantendo a qualidade da resolução; 3) *media queries*: opção de ocultar, mostrar e reposicionar elementos e recursos de acordo o dispositivo utilizado, permitindo a interação de acordo com a resolução adotada no momento (ZEMEL, 2012; FRANÇA, 2015).

Atualmente, sabe-se que as pessoas utilizam a internet em grande proporção, buscando por informações distintas as quais desejam obter resposta imediata. Desta maneira, observa-se que os sites responsivos ganham proporção de visibilidade e usabilidade na mesma medida que as demais tecnologias, pois procuram informar-se sobre patologias, diagnósticos,

sintomas, tratamento, medicações e demais informações sobre saúde, para que possam estar informados e orientados quanto a determinadas situações (MOTTA et al., 2021).

Por meio de estudos científicos, observa-se que os sites responsivos apresentam-se como tecnologias exitosas na saúde, promovendo a QV através de informações acerca da alimentação (SILVA et al., 2022), cuidados e prevenção de diferentes patologias como é o caso do HIV (FERMO, 2021) e Infecções Sexualmente Transmissíveis (VIEGAS, 2020), consulta e orientações sobre remédios (ASSIS, 2018), saúde do trabalhador (PEREIRA, 2016), entre tantos outros sites que mostram-se benéficos e fortalecem o cuidado em saúde para além dos serviços presenciais.

A saúde digital também ocorre para quem possui DP, principalmente pelo desenvolvimento de websites, grupos de apoio online, vídeos informativos entre outros meios de informação. Na Europa pode-se encontrar sites como *ParkinsonNet*, site Holandes, que caracteriza-se como uma rede de cuidados de alta qualidade, composta por paramédicos, neurologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionista, assistente social, sexólogo e outros profissionais, com o intuito de auxiliar, orientar e tratar pessoas que possuem a DP com custos reduzidos. No website, além da possibilidade de tornar-se um membro do *ParkinsonNet*, os usuários têm a possibilidade de ter distintas informações acerca da doença, propiciando orientações para o prestador de cuidados até a quem possui a doença (PARKINSONNET, 2020).

Os profissionais de enfermagem podem utilizar as inúmeras tecnologias de saúde digital para promover uma interação efetiva, permitindo que as informações prestadas sejam acessíveis e tornem-se referência quando possuírem dúvidas ou necessitarem de ajuda (SILVA, 2020). Desta maneira, percebe-se que o enfermeiro pode alcançar níveis de excelência na assistência às pessoas com DP e aos familiares cuidadores, podendo empregar as tecnologias como ferramentas de apoio para o desenvolvimento de informações, orientações e conhecimento (SANTANA et al., 2018).

Por fim, Hudson e Ball (2018) afirmam que “não há dúvida de que o futuro é brilhante à medida que mais e mais prestadores de serviços de saúde e consumidores/pacientes se envolvem com o novo mundo digital”, pois quando as ações de cuidado e os recursos tecnológicos são utilizados em conjunto, todos os envolvidos se beneficiam.



## 4. METODOLOGIA

A proposta metodológica descreve qual o percurso, o local de desenvolvimento, os participantes, a coleta, o registro e a análise dos dados, assim como os aspectos éticos que estarão envolvidos neste estudo.

### 4.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa metodológica desenvolvida em duas etapas, com diferentes métodos: o primeiro é um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa e o segundo um estudo tecnológico, no qual foi descrito e apresentado o desenvolvimento do site responsivo.

A pesquisa metodológica é utilizada para coletar, organizar e analisar informações que irão contribuir no desenvolvimento, aprovação e apreciação de ferramentas de pesquisa. Ainda, tem o intuito de propiciar a construção do conhecimento por meio de questionários, escalas e adaptação de material previamente elaborado, os quais possibilitam o melhor entendimento e compreensão sobre um fenômeno (MANTOVANI et al., 2018).

A primeira etapa da pesquisa foi a realização de uma entrevista com familiares cuidadores utilizando o método descritivo-exploratório com abordagem qualitativa para identificar quais são as principais necessidades vivenciadas pelos cuidadores. Neste momento houve a especificação do software, por meio da Engenharia de Requisitos, definindo qual software será construído, assim como, suas características de funcionamento (SOMMERVILLE, 2011).

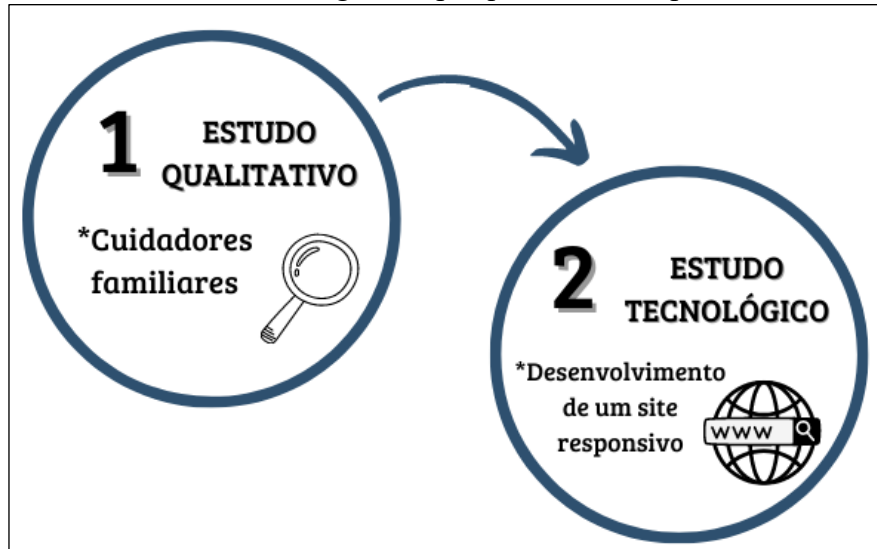
A Engenharia de Requisitos busca compreender as necessidades dos usuários, incluindo a identificação, análise, documentação e validação dos requisitos e artefatos construídos (KOTONYA; SOMMERVILLE, 1998). Há dois níveis de requisitos, de usuário e de sistema, os quais descrevem a funcionalidade do software, permitindo compreender os serviços que oferecem aos usuários e suas restrições de funcionamento (SOMMERVILLE, 2011).

A segunda etapa foi um estudo tecnológico descrevendo o desenvolvimento de site responsivo. O estudo tecnológico é definido como um estudo artificial, em que a tecnologia é entendida como uma área de conhecimento que se refere ao projeto de produtos e ao planejamento para o seu desenvolvimento, operacionalização, ajustes, manutenção e monitoramento (CUPANI, 2006).

O estudo tecnológico tem o intuito de criar um novo produto, levando em conta os requisitos técnicos, econômicos e culturais. Ainda, deve superar os desafios de factibilidade,

confiabilidade, eficiência e relação de custo benefício, satisfazendo o usuário (CUPANI, 2006).

**FIGURA 1** – Processo metodológico da pesquisa. Florianópolis – SC, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborado pelos pesquisadores.

A seguir, será apresentada a descrição metodológica das etapas do estudo.

#### 4.2 ETAPA 1 – COMPREENDENDO AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM A DOENÇA DE PARKINSON

Para conhecer as necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com a DP optou-se em realizar uma entrevista *online*, de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde (MS) para a prevenção da COVID-19. Desta maneira, ao analisar este objetivo, averiguou-se que o procedimento metodológico desta etapa consiste em uma investigação descritivo-exploratória com abordagem qualitativa.

O método qualitativo permite ao pesquisador compreender as relações humanas, observando sua intensidade, propiciando a compreensão de que os sujeitos fazem parte de um contexto sociocultural, o qual possui crenças, representações, costumes, valores, práticas e simbologias distintas (MINAYO, 2017). Também permite ao investigador colocar-se no lugar do outro, considerando suas singularidades e as subjetividades presentes em suas falas e expressões (MINAYO, 2012).

O estudo descritivo tem como principal objetivo descrever uma população ou fenômeno específico por meio de suas características, assim como a delimitação de relações apresentadas por variáveis de determinadas localidades e períodos (GIL, 2010).

Concomitantemente ao estudo descritivo, realizam-se pesquisas exploratórias, as quais buscam proporcionar aproximação com o tema escolhido, permitindo desenvolver, elucidar e transformar as ideias e conceitos que já existem sobre, tornando o problema mais claro para o desenvolvimento de hipóteses e soluções (GIL, 2010).

#### **4.2.1 Local do estudo**

O estudo foi realizado na Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC). A APASC é uma entidade civil, sem fins lucrativos, criada em 2004 por integrantes de um grupo de apoio às pessoas com doença de Parkinson e seus familiares, com o intuito de defender, incorporar e amparar os direitos das pessoas com DP e seus familiares, garantindo reconhecimento a esses sujeitos. A associação realiza o cadastramento dos indivíduos com a doença, assim como de seus familiares, para manter ações de inserção social e promoção da saúde favorecendo a qualidade de vida de seus integrantes. (APASC, 2007).

A APASC por meio da articulação com projetos de extensão da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e Universidade Estadual de Santa Catarina (UDESC) proporciona o engajamento de seus associados aos projetos universitários, a saber: “Grupo de Apoio às Pessoas com Doença de Parkinson, seus Familiares e Cuidadores” (GAM-Parkinson), com encontros quinzenais, coordenado por professoras e estudantes do curso de graduação em enfermagem apoio do Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI); outro grupo é a “Terapia Vocal em Portadores de Parkinson”, que se reúne semanalmente na UFSC sob a coordenação de professoras e alunos do curso de graduação em fonoaudiologia, ambos os projetos de extensão da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); projeto “Reabilitação na doença de Parkinson” e o projeto “Ritmo e Movimento”, com encontros duas vezes por semana, coordenado por professores e alunos dos cursos de fisioterapia e educação física da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC).

Atualmente, a associação realiza ações com aproximadamente 100 pessoas cadastradas, dentre elas pessoas com a doença, seus familiares voluntários e os profissionais da saúde.

#### **4.2.2 Participantes do estudo**

A pesquisa foi realizada com onze familiares cuidadores de pessoas com DP, os quais foram selecionados por conveniência, sendo convidados os familiares de pessoas com DP cadastrados na APASC. A seleção por conveniência, ocorre pela escolha dos sujeitos que se

encontram mais acessíveis sob determinadas condições, mostrando-se mais atuantes e colaborativos para participar do estudo (FREITAG, 2018).

Os critérios de inclusão para a seleção dos familiares cuidadores ocorreu da seguinte maneira: 1) pertencer à família por parentesco/consanguinidade ou por meio de íntima proximidade da pessoa que possui doença de Parkinson; 2) atuar no cuidado diário parcial ou total à pessoa com doença de Parkinson, por um período mínimo de seis meses; 3) ter acesso a internet por meio de uma ferramenta digital de comunicação que possibilite a realização e a gravação da entrevista. Tinha-se como critério de exclusão: 1) possuir idade inferior a 18 anos.

#### **4.2.3 Coleta de Dados**

Há inúmeras técnicas para coletar dados e nesta pesquisa foi utilizada a entrevista, a qual se compreende numa modalidade de interação entre dois ou mais indivíduos, com o intuito de que um deles obtenha informações sobre determinado assunto, a fim de coletar dados objetivos ou subjetivos (MARCONI; LAKATOS, 2007; GIL, 2011). Permite aos pesquisadores maior qualidade e êxito nos dados coletados, pois os entrevistados conseguem expor suas experiências e vivências cotidianas diante do tema proposto (BATISTA; MATOS; NASCIMENTO, 2017)

A coleta de dados foi realizada entre os meses de setembro de 2021 a março de 2022, por meio de entrevista online, devido às medidas de biossegurança relacionadas à pandemia da Covid-19, respeitando as orientações e recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para pesquisas em meios. A entrevista contou com um roteiro de questões semi estruturadas voltadas ao familiar cuidador (APÊNDICE A), com questões que envolvem dados sociais sobre os participantes e algumas informações com relação à pessoa que possui DP, buscando entender grau de parentesco, se reside com a pessoa com Parkinson, tempo de diagnóstico, tipo de cuidados desempenhados e tempo dedicado aos cuidados. Além disso, buscou-se compreender com o roteiro como ocorre o cuidado, quais as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, se há sobrecargas, se possuem apoio dos demais familiares/amigos, dos serviços de saúde e outros profissionais, se utilizam as TIC para buscar informações e se são informações úteis e compreensíveis.

Inicialmente, foi realizada a busca por familiares cadastrados na APASC, havendo um contato inicial via telefone e/ou e-mail, com apenas um remetente e um destinatário, para que se estabeleça a aproximação com o possível participante. Neste contato inicial, o pesquisador apresentou-se e identificou-se com a credencial da instituição e, posteriormente, deu

sequência a conversa dialogando amistosamente sobre o assunto, a fim de propiciar um diálogo agradável com os familiares, como recomendado pela literatura (MINAYO, 2013).

A abordagem aos familiares foi realizada levantando informações sobre o tema/assunto da pesquisa, seus objetivos, nomes dos pesquisadores, as instituições envolvidas, a importância da sua colaboração no estudo (MINAYO, 2013). Ainda neste primeiro contato as pesquisadoras deixaram claro que a coleta de dados seria por meio de uma entrevista online e que seria gravada, mas que o anonimato e o sigilo das informações e dos participantes seria mantido.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) também foi explicado e exposto detalhadamente. Logo após esta compreensão, o TCLE foi encaminhado, através de um link, via e-mail ou aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas e chamadas de voz para smartphones, em formato de aplicativo de gerenciamento de pesquisas. Foi explicado ao participante, que ao abrir o link, encontraria o TCLE na íntegra e em anexo uma cópia disponível para que pudesse guardar em seus arquivos uma versão do documento eletrônico, também havendo ao final do termo, a opção de aceite em participar da pesquisa. Ao selecionar esta opção e clicar no botão de enviar, o TCLE retornou às pesquisadoras com a resposta de consentimento do entrevistado.

Mediante o consentimento, foi agendada uma data e horário para que a entrevista fosse efetuada. As entrevistas foram realizadas e gravadas por meio de ferramentas digitais de comunicação por vídeo, *Google meet*, com duração que variou de 40 a 65 minutos, com média de 54 minutos.

A saturação dos dados foi alcançada na 11ª entrevista, quando os dados de vários participantes resultaram de características essenciais ao trabalho, porém com informações em comum (MINAYO, 2017).

#### **4.2.4 Análise dos Dados**

Para análise e interpretação dos dados, foi utilizada a análise temática de conteúdo, proposta por Minayo (2013). Este método de análise é composto por um conjunto de técnicas que analisam as comunicações, com o objetivo de compreender e descrever os conteúdos presentes nas respostas das questões formuladas, além de identificar o que está por trás das falas apresentadas, indo além das aparências de quem está se comunicando (MINAYO, 2002).

A análise temática de conteúdo considera as interpretações presentes no discurso, assim como sua forma e distribuição, tendo como objetivo compreender a fala em seu aspecto

individual e atual da linguagem. Ainda, a interpretação é considerada o ponto de partida e o ponto de chegada das investigações, pois inicia-se pelas reflexões e interpretações dos participantes e finaliza-se com as interpretações e observações dos pesquisadores (MINAYO, 2013).

Diante disso, para analisar os dados desta pesquisa foi utilizado a análise temática de conteúdo, pois possibilita a identificação dos núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objetivo analítico visado (MINAYO, 2013). Para realizar este tipo de análise, é necessário que os dados coletados sejam organizados de acordo com as etapas explicadas por Minayo (2013), conforme referido a seguir:

1. Pré-análise: primeiramente as entrevistas foram repetidamente ouvidas e transcritas textualmente, garantindo o anonimato dos participantes. A partir de então, foi realizada a leitura flutuante dos dados obtidos nas entrevistas, identificando os temas principais a serem analisados;
2. Exploração do material: momento em que foi organizado o material, havendo a codificação voltada para a escolha das unidades com seus respectivos significados, sendo classificados e agregados dos dados das vivências dos familiares, compondo assim as categorias e as subcategorias que orientaram as discussões;
3. Tratamento dos resultados obtidos: neste momento, foram realizadas interpretações, inferências e reflexão dos dados que resultaram das etapas anteriores.

O conteúdo das entrevistas foi transcrito na íntegra no programa da *Microsoft Word*, para facilitar a construção e análise das categorias. Os resultados obtidos contribuíram para a formulação, preparo e desenvolvimento do conteúdo informativo para o site responsivo voltado aos familiares cuidadores de pessoas com DP.

#### 4.3 ETAPA 2 - DESENVOLVIMENTO DE SITE RESPONSIVO

Com o objetivo de suprir as necessidades informativas apresentadas pelos familiares cuidadores e como uma maneira de possibilitar acesso facilitado às informações, orientações e conteúdos acerca da DP, foi desenvolvido o site responsivo. O web design responsivo (WDR) representa uma configuração que permite responder às habilidades e funcionalidades de cada dispositivo utilizado, acomodando de maneira agradável e facilitada o conteúdo visualizado (SILVA, 2014).

Para o desenvolvimento do site, foi utilizado o projeto Páginas@UFSC, um Sistema de Gerenciamento de Conteúdo (SGC) na web, desenvolvido pela Superintendência de

Governança Eletrônica e Tecnologia da Informação e Comunicação, da Universidade Federal de Santa Catarina (SeTIC/UFSC), o qual permite acessibilidade e interface gráfica fluida para qualquer dispositivo eletrônico. A ferramenta desenvolvida pela SeTIC/UFSC é uma plataforma web simples de ser administrada, contendo inúmeros tutoriais para o gerenciamento do site e do conteúdo a ser publicado (SETIC, 2020). O site ficará vinculado ao projeto de extensão: Grupo de apoio às pessoas com doença de Parkinson e seus familiares/cuidadores do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

O layout e a interface gráfica do site encontram-se pré-definidos como uma maneira de padronização para todos os sites e conteúdos da instituição, fortalecendo a ligação da pesquisa, extensão e comunidade voltadas para a universidade. Desta maneira, o Páginas@UFSC também possibilita publicações de conteúdo de maneira automática (SETIC, 2020), impedindo duplicação das informações e tornando-se uma fonte de conteúdo segura e confiável por ser desenvolvida a partir de resultado de pesquisa e mantido pelo projeto de extensão de um grupo de pesquisa de uma instituição de ensino.

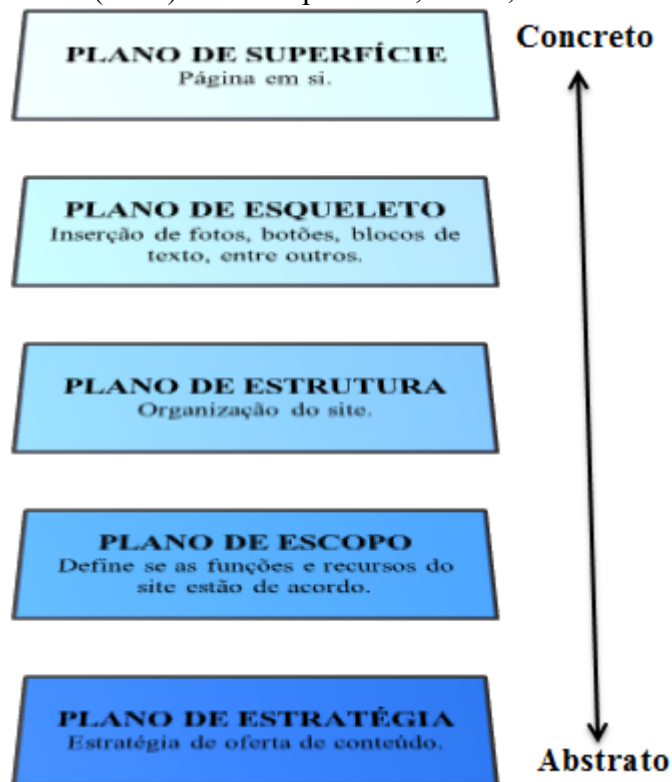
Para contribuir na estruturação e desenvolvimento do site, utilizou-se o modelo conceitual de Garrett (2011), o qual possibilita por meio do princípio centrado à experiência com o usuário, a aprovação do site como software antes de sua implementação. Ou seja, a partir da interação do usuário com a página web, pode-se verificar se a ferramenta permite que os usuários a utilizem para realizar tarefas e atingir seus objetivos e se o conteúdo é de interesse do usuário e como ele compreende essas informações (GARRETT, 2011).

O modelo é composto por cinco etapas (FIGURA 2) que permitem a construção de um website, desde seu início abstrato até torná-lo concreto (GARRETT, 2011). As etapas que o constituem são as seguintes:

1. Plano de estratégia: esta etapa voltou-se no planejamento da oferta de conteúdo ofertada pelo site, a qual baseou-se a partir das vivências e perspectivas dos familiares cuidadores, desta maneira buscou-se ofertar não apenas o que os usuários procuram, mas o que o administrador do conteúdo quer ofertar;
2. Plano de escopo: houve a verificação para averiguar se as funções e recursos do site encaixavam-se;
3. Plano de estrutura: organização do site em si, buscando alinhar e organizar tarefas e recursos;
4. Plano de esqueleto: momento em que o site foi tornando-se mais concreto, pois houve a inserção de botões, fotos, blocos de texto, controles, entre outros;

5. Plano de superfície: é a página em si, onde foi inserido uma série de imagens, textos e funções interativas – que direcionam o usuário a outras páginas, links, vídeos etc. – ou não.

**Figura 2** – Etapas do desenvolvimento do site a partir do modelo conceitual de Garrett (2011). Florianópolis-SC, Brasil, 2021.



Fonte: Desenvolvido pelos autores.

Cada etapa dependia do planejamento da anterior, formando uma junção estratégica que deve ser pensada e detalhada minuciosamente para tornar-se harmônica e satisfatória. Desta maneira, o modelo conceitual de Garrett permitiu que obtivéssemos um panorama mais amplo do site e dos objetivos a serem alcançados por ele, possibilitando que sua construção tivesse consistência teórica para um produto final (GARRETT, 2011).

Diante disso, o projeto Páginas@UFSC permitiu a elaboração de um site responsivo orientado de acordo com o modelo conceitual de Garrett, contribuindo para o desenvolvimento de um conteúdo informativo, interativo e de fácil acesso aos familiares cuidadores de pessoas com DP. A partir da análise dos dados coletados na pesquisa qualitativa, foi definido e identificado quais os conteúdos, informações, orientações e ações seriam ofertados pelo site. Contudo, as demais etapas podem ser iniciadas previamente para



que a adequação, harmonia e funcionalidades do software estejam integradas e visualmente claras.

#### 4.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH/UFSC), em julho de 2021, sob nº 4.834.263 e CAAE 48289621.9.0000.0121 (ANEXO A). Durante todas as etapas respeitou-se as normas e exigências estabelecidas na Resolução nº 466/2012 e conforme o Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, que orienta os procedimentos para a realização de pesquisas em meio virtual (BRASIL, 2012; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). O TCLE (APÊNDICE B) foi construído conforme as orientações sugeridas pela mesma Resolução e pelo Ofício Circular, expondo os objetivos do estudo e garantindo o anonimato e sigilo das informações fornecidas pelos participantes.

O consentimento livre e esclarecido foi enviado virtualmente formato de aplicativo de gerenciamento de pesquisa para assinatura dos participantes, conhecido como Google Forms (APÊNDICE C) e ficando arquivado com a pesquisadora. Foi garantida a confidencialidade da identidade dos participantes e das informações colhidas, bem como foi garantida a liberdade de participar, como também deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalização ou prejuízo.

As gravações das entrevistas foram eliminadas depois da transcrição, sendo que as transcrições dos depoimentos ficarão de posse dos pesquisadores por tempo estimado de cinco anos e depois serão destruídas. As questões éticas foram mantidas em todo o desenvolvimento da pesquisa, promovendo o respeito entre pesquisador e participante, os princípios da autonomia, da beneficência, não maleficência e da justiça. Desta maneira, a confidencialidade foi mantida por meio da codificação dos participantes, onde somente a pesquisadora terá acesso à relação de dados/categorias.

A devolução dos dados foi realizada por meio do site responsivo, a fim de colaborar com o comprometimento ético e com a QV dos indivíduos envolvidos, assim como contribuir para as ações realizadas pela APASC e pelos projetos de extensão universitária articulados por ela e voltados aos familiares das pessoas doença de Parkinson.

#### 4.5 RISCOS E BENEFÍCIOS

Todos os participantes foram informados sobre os riscos que poderiam ser evidenciados no estudo, os quais referiam-se a algumas questões que constavam no roteiro de

entrevista e que pudessem ser inapropriadas, capazes de produzir sentimentos indesejáveis e causar desconforto emocional ou psicológico. No entanto, para aliviar estes riscos, foi informado e orientado o participante a interromper a entrevista, deixar de responder alguma pergunta e/ou desistir do estudo, caso não se sentisse confortável. Nenhum risco foi vislumbrado, mas caso ocorresse os pesquisadores se responsabilizariam em fazer acompanhamento e avaliações acerca da condição emocional do participante oferecendo apoio psicológico.

Quanto aos benefícios da pesquisa, foram divididos em três períodos de tempo: curto e médio/longo prazo. Em curto prazo, os benefícios estão diretamente ligados com os participantes da pesquisa, que tiveram a oportunidade de refletir sobre sua própria vivência diante do cuidado ao idoso com DP. Já a médio/longo prazo, os benefícios desse estudo obtiveram potencial de fornecer aos indivíduos com Parkinson, aos familiares que desempenham o papel de cuidador e aos profissionais da saúde, em especial aos enfermeiros, a ampliação do conhecimento, autonomia e empoderamento diante da DP, por meio do site responsivo.

## 5. RESULTADOS

Os resultados da dissertação são apresentados em manuscritos, conforme Instrução Normativa 02/PEN/2021, que orienta sobre o formato de elaboração e apresentação de Trabalhos de Conclusão de Mestrado e Doutorado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC).

Os resultados do estudo permitiram a elaboração de dois manuscritos, que atendem aos objetivos propostos e respondem à questão de pesquisa - como as Tecnologias de Informação e Comunicação podem contribuir para a informação e orientação, com vistas na assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson?

- Manuscrito 1 - Compreendendo as necessidades de familiares cuidadores de pessoas com a doença de Parkinson para o desenvolvimento de uma tecnologia.
- Manuscrito 2 - Equilibre: Cuidado e Parkinson - site responsivo direcionado a familiares cuidadores de pessoas com Parkinson.

### 5.1 MANUSCRITO 1 - COMPREENDENDO AS NECESSIDADES DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM A DOENÇA DE PARKINSON PARA O DESENVOLVIMENTO DE UMA TECNOLOGIA

#### **COMPREENDENDO AS NECESSIDADES DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM A DOENÇA DE PARKINSON PARA O DESENVOLVIMENTO DE UMA TECNOLOGIA**

#### **RESUMO**

Objetivo: Compreender as necessidades de familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson, sobre informações e orientações para desenvolvimento de Tecnologia de Informação e Comunicação. Método: Pesquisa descritiva exploratória com abordagem qualitativa. Coleta de dados realizada entre os meses de setembro de 2021 a março de 2022, por meio de entrevistas online com onze cuidadores familiares de pessoas com Parkinson associadas na Associação de Parkinson Santa Catarina. Resultado: Os requisitos foram organizados em três categorias, sendo elas: Compreendendo a vivência do familiar cuidador diante da doença de Parkinson; Rede de suporte informal e formal do cuidador familiar; O familiar cuidador acessando informações. Conclusão: Os requisitos elencados partiram da compreensão de que a doença de Parkinson ocasiona mudanças nas dinâmicas familiares,

desencadeando distintos sentimentos e emoções. Os suportes formal e informal são essenciais, assim como as TIC para o desenvolvimento do cuidado e para adquirir informações/orientações.

**DESCRITORES:** Doença de Parkinson; Cuidador familiar; Cuidado domiciliar; Saúde digital.

## INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) encontra-se como a segunda patologia crônica neurodegenerativa que mais atinge as pessoas no mundo e dentre as pessoas que convivem com a doença encontram-se, em sua maioria, idosos acima de 60 anos. A doença atinge o sistema nervoso central, lesionando e deteriorando os neurônios dopaminérgicos que estão presentes na substância negra (HAYES, 2019; CHOU, 2020).

A desregulação destes neurônios afeta os circuitos neuromoduladores da motricidade, provocando o declínio das funções motoras as quais resultam em sinais e sintomas característicos da DP. Inicialmente, seu desenvolvimento é silencioso, com poucos indícios que levam ao diagnóstico (SILVA et al., 2020), mas com sua progressão o tremor em repouso, a bradicinesia, a instabilidade na postura e a rigidez vão ficando mais evidentes (BRITO; SOUZA, 2019).

Quando o Parkinson atinge seus estágios mais avançados, dificulta ou impossibilita a locomoção e a mobilidade dos indivíduos, desencadeando incapacidades físicas que repercutem em suas habilidades para o trabalho e para a realização das atividades de vida diária, comprometendo a tomada de decisões sobre seu dia-a-dia e impactando seu viver familiar (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019; SILVA et al., 2018). Devido as limitações, a pessoa com Parkinson tende a necessitar de auxílio para desempenhar algumas funções básicas, que, em sua maioria, são assumidas pelos familiares mais próximos. (SILVA et al., 2018; HORNING et al., 2019).

O familiar adota o papel de cuidador e incumbe-se de cuidados, apoio emocional e social, compartilhando tarefas desde a tomada de decisões até o cuidado com a higiene pessoal (SILVA et al., 2018; HORNING et al., 2019). Quem assume esta função precisa de informações adequadas e orientações acessíveis, para compreender a doença, os sintomas, o uso das medicações e todo o processo saúde-doença que acompanha a situação da pessoa e o familiar que convive com a DP, exigindo que o familiar cuidador se aperfeiçoe e busque o apoio dos profissionais de saúde (PERES; BATISTA; TRAMBAQUINI, 2020).

Os profissionais, a partir de seus conhecimentos científicos, práticos e vivenciais podem contribuir e auxiliar os cuidadores familiares, desenvolvendo ações e estratégias com orientações e informações que viabilizem os recursos necessários para que o familiar possa se adaptar ao novo papel e desenvolver os cuidados da melhor maneira. É importante que profissionais de saúde empreendam esforços para que as pessoas com DP e suas famílias possam viver melhor com a doença (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019).

Observa-se que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, dispõem de distintas tecnologias para disseminar informações e promover a continuidade de cuidados, e dentre estas ferramentas esta a saúde digital (MOTA; TORRES; GUIMARÃES; MARINHO; ARAÚJO, 2018). A saúde digital é o termo adotado pelo Ministério da Saúde (MS) que compreende a usabilidade das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) para desenvolver e transmitir informações sobre saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020). Estas ferramentas tecnológicas marcam veemente a sociedade de hoje, propiciando novas formas de conhecimento, de estilos de vida e de relações profissionais e interpessoais (MOTA; TORRES; GUIMARÃES; MARINHO; ARAÚJO, 2018).

Desta maneira, justifica-se esta pesquisa pela importância da associação das TIC no cuidado continuado à pessoas com DP e seus cuidadores, objetivando facilitar as informações e orientações acerca da doença e gerar subsídio para o cuidado no âmbito familiar. Diante disso, o presente estudo teve como objetivo compreender as necessidades de familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson, sobre informações e orientações para desenvolvimento de Tecnologia de Informação e Comunicação.

## **METODOLOGIA**

Esta pesquisa trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa (MINAYO, 2017), para compreender as vivências do familiar cuidador diante a DP e auxiliar no desenvolvimento de uma TIC.

O local de estudo foi a Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC), que é uma entidade civil, sem fins lucrativos, localizada no município de Florianópolis/SC. A Associação tem como principal objetivo integrar pessoas que vivenciam a doença de Parkinson (DP), propiciando-lhes suporte, informações e assistência, além de ofertar ações para familiares e pessoas com Parkinson, contribuindo para: o aumento da rede de relações; enfrentamento das limitações impostas pela doença; reconhecimento e valorização das

potencialidades individuais; a facilitação ao acesso aos serviços sociais e de saúde; e, o exercício da cidadania como ser de direitos. (APASC, 2007).

A pesquisa foi realizada com onze familiares cuidadores de pessoas com DP selecionados por conveniência (FREITAG, 2018). Os participantes estavam cadastrados na APASC e atenderam aos critérios de inclusão, sendo eles: pertencer à família por parentesco/consanguinidade ou por meio da proximidade da pessoa que possui DP; atuar no cuidado diário parcial ou total à pessoa com DP, por um período mínimo de seis meses; ter acesso a internet por meio de uma ferramenta digital de comunicação que possibilite a realização e a gravação da entrevista. Critério de exclusão: possuir idade inferior a 18 anos.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro de 2021 a março de 2022, por meio de entrevistas online, em virtude da pandemia da COVID-19 e das medidas de prevenção do coronavírus. Para o momento da coleta, foi desenvolvido um roteiro semiestruturado com questões norteadoras que buscaram compreender a vivência do familiar cuidador frente à DP e o uso das TIC pelos familiares para buscar informações acerca da patologia.

As entrevistas foram previamente agendadas e desenvolvidas por meio de ferramentas digitais de comunicação por vídeo e gravadas conforme consentimento dos participantes. O término da coleta de dados se deu por meio da saturação dos dados.

Para a análise e interpretação dos dados obtidos foi utilizada a análise temática de conteúdo proposta por Minayo (2013). Esta metodologia de análise é composta e organizada por três etapas principais, sendo elas: pré-análise: momento em que inicia-se a leitura flutuante dos dados, selecionando os pontos principais que serão submetidos ao procedimento analítico; exploração do material: etapa a qual os dados serão organizados, havendo codificação e formação das categorias e subcategorias, que seguirão para discussão; por fim, o tratamento dos dados obtidos: estágio de interpretações, reflexões e inferências dos dados (MINAYO, 2013).

A pesquisa obteve parecer pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEPSH/UFSC) em Julho de 2021, sob nº 4.834.263 e CAAE 48289621.9.0000.0121. Durante todas as etapas da pesquisa foram garantidos aos participantes os cuidados éticos de acordo com a Resolução 466/12 e o Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECS/MS, os quais orientam os procedimentos de pesquisa, bem como pesquisas em ambiente virtual (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi entregue virtualmente em formato .pdf e assinado pelos participantes por meio do Google Forms, ficando sob responsabilidade da pesquisadora.

Para garantir o sigilo dos participantes foram adotados codinomes, os quais foram identificados com a letra F, relacionado ao familiar, e pelo número crescente conforme a entrevista realizada, como exemplo: F1, F2, F3, consecutivamente.

## **RESULTADOS**

Participaram do estudo onze familiares cuidadores de pessoas com DP que atenderam os critérios de inclusão, dentre eles, nove eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. Quanto à caracterização sociodemográfica dos participantes, a idade variou de 26 a 66 anos de idade,  $\pm$  53,09 anos, onde sete apresentaram idade superior a 52 anos e quatro com idade inferior a 48 anos. Ainda, nove dos familiares participantes eram cônjuges e dois eram filhos das pessoas que possuíam Parkinson.

Buscou-se também saber quais os vínculos empregatícios dos participantes, observando-se que três familiares estão aposentados, um é dona de casa, um bolsista de pesquisa do CNPq, uma pedagoga, um cargo comissionado, uma empregada doméstica, dois vendedores e um sem vínculo empregatício. Entre os entrevistados, averiguou-se que sete de seus familiares tiveram diagnóstico da doença há mais de dez anos e os outros quatro variaram entre três a cinco anos de diagnóstico.

Com a análise dos dados surgiram três categorias, a saber: 1) Compreendendo a vivência do familiar cuidador diante da doença de Parkinson; 2) Rede de suporte informal e formal do cuidador familiar; 3) O familiar cuidador acessando informações.

## **COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR DIANTE DA DOENÇA DE PARKINSON**

Os familiares são aqueles que acompanham a pessoa com doença de Parkinson desde o diagnóstico até a evolução da patologia e de suas complicações, ficando ao lado durante todo o percurso da doença e tornando-se o principal laço de apoio dos sujeitos deste estudo.

Compondo a categoria *Compreendendo a vivência do familiar cuidador diante da doença de Parkinson* foram identificadas, conforme referidos pelos participantes, as seguintes subcategorias: as complicações da doença, os cuidados desempenhados pelo familiar cuidador e os sentimentos e emoções vivenciados durante a trajetória. Ainda, serão relatados os desfechos físicos e emocionais que o cuidar dedicado ao outro ocasiona na saúde do familiar.

### **Compreensão sobre as complicações da doença de Parkinson**

Quando o familiar cuidador já convive com a DP, sua preocupação maior é o desdobramento da doença em complicações que piora a condição de seu familiar, ampliando ainda mais as necessidades de cuidado. Tais desdobramentos são caracterizados pelos contínuos comprometimentos físicos, alterações cognitivas e emocionais, as quais desencadeiam desordens progressivas na rotina e no viver das pessoas.

As complicações ou eventos relacionados aos sintomas motores são os comumente relatados, sendo o tremor, a rigidez muscular, a instabilidade postural e a bradicinesia, condição para um dos eventos mais temidos - a queda. Os indivíduos com Parkinson sofrem quedas mais frequentemente, de acordo com os relatos abaixo:

*[...] ele teve umas sensações de paralisação do corpo, principalmente a noite, não conseguia mexer as pernas... a partir daí ele começou a ter quedas mais frequentemente. (F2)*

*[...] a gente já passou por situação que estava viajando e ela teve uma queda e quebrou o trocâter... ficou bastante tempo parada. (F6)*

*[...] nas caminhadas na rua ele começou a cair... ele caiu e quebrou a bacia né, com isso que ele regrediu muito essa questão física, não voltou mais a caminhar. (F7)*

Além disso, há também as complicações cognitivas, as quais provocam déficits e confusões mentais.

*[...] ela tá com um pouco de deficiência intelectual... isso é difícil, isso causa na cabeça dela um turbilhão que faz ela não pensar direito nas coisas... (F3)*

*[...] às vezes eu fico forçando e aí eu vejo que a questão do raciocínio lógico, assim, tem uns lapsos.. já tem uma certa confusão mental... (F9)*

*[...] quando ele tava assim bem atacado ele me pegava pelo pescoço pra me enforçar, pra me sufocar porque ele não sabia quem era eu. (F5)*

*Ele teve grandes problemas com as alucinações que o Parkinson trás... (F4)*

Em conjunto com a disfunção cognitiva as pessoas com Parkinson podem vir a desenvolver depressão. como relatado pelos familiares a seguir:

*[...] a pessoa sabe que está com uma doença dessas, acaba vindo a depressão e todas as outras coisas assim que desenvolve... (F8)*

*[...] uma grande coisa que ele sofreu bastante foi a depressão a alguns anos, no começo do Parkinson... (F9)*



*[...] foi mais na questão da depressão do que o próprio Parkinson que foi o mais difícil até que ele tivesse o controle da situação... (F10)*

Os comprometimentos motores e cognitivos abordados pelos familiares são complicações da sintomatologia e progressão da doença, mantendo a pessoa com a DP continuamente mais dependente de outra pessoa para o desempenho das atividades básicas, o que exige supervisão e cuidados constantes. Os principais cuidados desenvolvidos pelos familiares serão abordados na subcategoria a seguir.

### **Cuidado desempenhado pelo familiar**

A presente subcategoria revela os cuidados informais desenvolvidos pelos familiares e dentre deles estão a supervisão para a realização das AVD, que requerem auxílio na higiene pessoal, trocas de roupas, alimentação e caminhadas.

*[...] eu ajudava a fazer as coisas que ele precisava até ele não conseguir levantar mais... Eu tive que aprender a botar fraldas, a dar banho na cama... (F5)*

*Como ele é acamado, a gente tem que dar banho de leito, tem que tirar a barba, tem que ter a higiene total, ajudar a tratar... (F7)*

*[...] às vezes eu o ajudo a comer, porque o movimento dos braços trava do nada [...] às vezes os braços não mexem, então pra colocar o tênis, colocar uma roupa eu faço isso... (F9)*

*O auxílio que tenho com ele é mais assim em relação a locomoção as vezes a noite... (F10)*

Outro cuidado abordado pelos familiares é a administração medicamentosa, que demanda cautela e rigurosidade quanto a hora e o medicamento certo, como relatam os familiares a seguir:

*[...] ele precisa muito desse apoio prá tomar os remédios assim, ele esquece, embora esteja tudo organizado... (F2)*

*O meu cuidado principal com ela é com relação a dar os medicamentos pra ela. [...] Eu tenho uma tabela de medicamentos dela que é das 7 da manhã às 22 horas da noite. (F3)*

*Os remédios tudo certinho na hora certinha, a gente bota no celular... é tudo cronometrado. (F4)*

*Os remédios têm horários fixos, então também temos o cuidado com os remédios que a gente tem que dar... (F7)*

Ainda, alguns familiares relatam que por hora não necessitam auxiliar quanto às atividades diárias e na administração medicamentosa, mas que encontram-se sempre ao lado da pessoa com Parkinson para oferecer apoio e proteção.

*[...] vigilância constante... minha mãe se sente protegida, ela se sente mais tranquila quando ela sabe que tem alguém ali prá auxiliar caso ela tenha alguma dificuldade... (F1)*

*[...] eu to sempre perto dele, sempre auxiliando sabes.. mas ele consegue fazer as coisas [...] to aqui, to com ele o tempo todo e com toda força, toda garra, todo carinho, tô desse lado, não largo ele de jeito nenhum... (F4)*

*Ele ficou mais dependente de eu ficar muito cuidadosa com tudo. (F8)*

*[...] então na minha parte de ajuda é muito ouvir ele, é conversar com ele... (F0)*

*Ainda não tive que auxiliar ele em coisas básicas, ainda não chegou nessa fase... Mas a questão é que eu estou me preparando psicologicamente, porque daqui pra frente eu acho que a coisa vai começar a aumentar. (F9)*

Frente ao exposto, compreende-se que os familiares tornam-se os principais cuidadores informais e no decorrer desta trajetória surgem alguns sentimentos que estão presentes para a pessoa que recebe o cuidado e também em quem o presta, conforme será abordado na subcategoria seguinte.

### **Sentimentos dos familiares frente à doença**

A DP carrega consigo diferentes estigmas e quando há o diagnóstico da doença, tanto quem possui a patologia quanto os familiares desenvolvem inúmeros sentimentos e emoções. Nesta subcategoria, os familiares relatam os sentimentos que os acompanharam e acompanham durante o percurso da doença e dentre eles aparece fortemente a negação, raiva, tristeza, angústias, incertezas.

*[...] minha mãe ela mesma escondeu muito e ela mesma não lidava... não encarava isso, eu também fazia a mesma coisa. (F1)*

*No diagnóstico foi um período muito difícil... sua vida vira de cabeça para baixo... a aceitação é complicada. (F9)*

*[...] às vezes eu sinto muita raiva e tristeza... porque eu, porque isso aconteceu comigo ... é dolorido né, uma coisa muito difícil, mexe muito... é minha mãe. (F1)*

*Foi muito triste e é muito triste, pois você tem que lidar com o aumento dos sintomas... ainda mais que meu marido foi uma pessoa muito ativa. [...] Até hoje eu sofro com isso, o meu emocional vai pra cima e daqui a pouco ta lá embaixo, porque o dia a dia é complicado. (F9)*

*[...] me causa angústias e ansiedade de não conseguir resolver as dores que ele tem, os incômodos que ele tem... (F2)*

*Não é corpo físico, mas o mental da gente é sofrido, é muito sofrido, devido ao medo e às incertezas. [...] então eu não sei o que esperar daqui pra frente (choro), é muito difícil... não tem como você esperar alguma coisa que você não sabe o que vai ser [...]* (F9)

Porém, apesar da situação, alguns familiares mostram-se esperançosos e positivos, vivenciando um dia de cada vez para enfrentar as adversidades da patologia.

*[...] minha meta de uns tempos pra cada é viver um dia de cada vez... passamos bem hoje, que ótimo, vamos agradecer... To levando assim, porque se não a gente fica doente junto.* (F9)

*Para mim teve momentos com cargas psicológicas, mas eu nunca deixei de ser positiva, até nos momentos mais difíceis do meu marido. [...] eu tenho esperança que em algum momento devido a tantos avanços tecnológicos e científicos, vai ter alguma descoberta...* (F10)

Conforme os relatos a seguir, observa-se que os familiares necessitam conciliar o cuidado com a vida externa, o que por vezes torna-se difícil e gera sobrecarga:

*[...] atrapalhar não atrapalha, mas... é difícil conciliar nossa própria vida, nossas coisas profissionais e ter que ter um cuidado com uma outra pessoa que não seja só tu ao mesmo tempo.* (F1)

*[...] pra minha mãe que é quem convive diariamente com ele sim, causa sobrecarga... especialmente porque ela também é uma pessoa idosa, ela tem 80 anos...* (F2)

*[...] me incomoda um pouco porque eu já tive uma vida externa, tinha mais vida social.* (F6)

Na subcategoria a seguir, outro tema a ser abordado será sobre o comprometimento que a condição acarreta à saúde do cuidador familiar, as quais decorrem do desafio e da vivência de conviver com o diagnóstico de Parkinson.

### **Desfechos na saúde do familiar cuidador após a DP**

Além das complicações da doença a quem possui Parkinson, também há complicações vivenciadas pelos familiares que os acompanham de perto. Os participantes relatam em suas falas que a depressão também é vivenciada pelo familiar. Também há a sobrecarga emocional devido a quantidade de emoções sentidas e guardadas para si, mostrando que quem está lado a lado da pessoa com Parkinson também necessita de ajuda e atenção.

*[...] a depressão pegou feio. (choro)* (F5)

*[...] eu tomo antidepressivo para controlar a ansiedade... emocionalmente é pior ainda, porque a gente nunca queria ver ele assim...* (F7)

*[...] Eu bato na tecla que a sobrecarga é emocional... tem que ter um espaço pro cuidador, pro familiar, para colocar pra fora as angústias, conversa a respeito, se tiver que chorar, chora, se tiver que explodir explode... quem tá do lado também precisa de ajuda. (F9)*

Além do emocional, o cuidador familiar também pode desenvolver algumas disfunções físicas.

*[...] eu to até agora mais parada porque meu quadril está desencaixado, não consigo mais quase caminhar. Eu tenho tendinopatia nos braços, nas pernas... eu fiquei muito sem fazer fisioterapia porque eu não podia sair... (F5)*

*[...] sofro bastante com dores lombares, na coluna, porque tem que ficar e se dedicar a ele, tu fica com tensão muscular, nervos... esse é o físico né que afeta nós bastante. (F7)*

Na categoria a seguir serão abordadas questões frente a rede de suporte informal e formal que os familiares possuem para auxiliar nesta vivência com o Parkinson.

## **REDE DE SUPORTE INFORMAL E FORMAL DOS CUIDADORES FAMILIARES**

Para prestar o cuidado, os cuidadores familiares recebem suporte de outras pessoas do seu ciclo social e por vezes, de profissionais para ajudar nas ações do dia a dia. Nesta categoria, *Rede de suporte informal e formal dos cuidadores familiares*, serão citados nas subcategorias seguintes os principais suportes que os cuidadores familiares recebem, recebendo apoio de pessoas próximas, as quais enquadram-se os familiares, amigos e vizinhos ou também de profissionais de saúde e dos grupos de apoio que auxiliam no processo da doença.

### **Suporte informal: familiares e amigos**

O familiar que se torna cuidador primário também necessita de ajuda de outros familiares para desempenhar este papel, pois com a sobrecarga de funções, o esgotamento físico e psicológico torna-se iminentes. Desta maneira, observa-se que o apoio e suporte de cuidadores secundários são de extrema importância no dia a dia do cuidado, e dentre estes apoios encontram-se principalmente familiares mais próximos, podendo se estender para distintos graus de parentesco.

*Eu tenho meu irmão que me ajuda... (F1)*

*[...] qualquer probleminha eu aviso pros filhos né, eles tentam conversar com ele assim... (F4)*

*Eu e minha mãe cuidamos dele. (F7)*

*[...] uma prima minha passou a morar com eles... ela assume mais essa coisa de fazer comida, ir na farmácia, ir no SUS e auxilia ele em várias situações... (F2)*

*Às vezes vinha uma cunhada dele... eu esperava ela voltar do trabalho pra ela me ajudar a virar pra um lado e pra outro, pra mim poder limpar e arrumar ele... (F5)*

O suporte e apoio à distância também ocorre quando os filhos residem distantes dos pais e também pelas amizades formadas nos grupos havendo suporte nas redes de comunicação.

*[...] Então a gente se fala regularmente, eu dou esse apoio mesmo de longe assim de procurar, identificar algum médico... então o apoio que é possível eu dou a distância assim né. (F2)*

*Nossos filhos, eles sempre foram prestativos, só que moram longe. (F8)*

*[...] estão ficando um monte de viúvas no grupo, mas a gente sempre se ajuda, a amizade permanece, a gente continua se comunicando, é um sustento, é um apoio que uma dá pra outra assim... (F5)*

Em outras situações, os cuidadores familiares recebem auxílio dos vizinhos mais próximos e diaristas.

*[...] os vizinhos todos se prontificavam e vinham ajudar... (F5)*

*[...] tenho uma pessoa que ajuda a cuidar, como se fosse uma cuidadora mas é mais uma acompanhante.. três vezes na semana e só de tarde, porque a gente também não tem condições de pagar mais que isso... (F1)*

*[...] temos a diarista uma vez por semana e não tinha essa necessidade de alguém nos auxiliar diariamente. (F8)*

O suporte de pessoas próximas e que convivem mais seguidamente com o Parkinson, é fundamental tanto para quem possui a doença quanto para o cuidador familiar que assume esta tarefa. Ainda, o apoio de terceiros é fundamental, pois transmite segurança, força e esperança para vivenciar o dia a dia.

### **Suporte dos profissionais de saúde**

O suporte profissional médico também é observado a partir das falas. Segundo os familiares, sentem-se seguros com as consultas ao neurologista, pois recebem suporte profissional que auxilia em situações básicas do dia a dia.

*[...] o suporte que tem é ir conversar com o neuro que é uma pessoa que já criou um vínculo maior com a gente e aí ele explica as coisas*

*muito bem, é a única pessoa assim que gera algum tipo de suporte.* (F1)

*[...] essas coisas do Parkinson eu sempre pergunto pro neuro, ele também auxilia se tem alguma evolução, se tem alguma novidade, alguma medicação... é ele quem dá esse suporte.* (F3)

*[...] os neurologistas também sempre sanaram as dúvidas, nos orientando e ajudando... com inúmeras informações, a gente estava bem por dentro de tudo, com relação a tratamento, cirurgia e sintomas.* (F8)

Os familiares recebem apoio nas demais especialidades como fonoaudiólogo e fisioterapeuta, conforme abordado nas falas a seguir:

*[...] nós temos o neuro, temos a psiquiatra. A gente tem profissionais da saúde que auxiliam, e tem uma clínica com todas as especialidades, então qualquer coisinha eu procuro e eu levo ele...* (F4)

*Os meninos da fisioterapia vinham aqui em casa me ajudar a dar banho, a dar comida... [...] ele também ficou uns oito, nove anos fazendo fisioterapia e participando da fono.* (F5)

*[...] eu não posso reclamar aqui do posto de saúde, o que a gente precisava saber sempre foi informado. Desde as consultas com as médicas do posto, os encaminhamentos, as trocas de sonda pela enfermeira, sempre recebemos esse suporte.* (F7)

Diante das falas, observa-se a importância dos demais profissionais para a continuidade dos cuidados desenvolvidos com a pessoa que possui Parkinson. Estas percepções estendem-se para a continuidade do cuidado na atenção primária, conforme será abordado na subcategoria a seguir.

### **Suporte na rede de atenção básica à saúde**

O suporte na atenção básica de saúde, fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) tem significativa importância para o cuidado integral frente a DP, observando-se na fala a seguir que há apoio assistencial dos serviços públicos de saúde.

*[...] a agente de saúde passa fazer a visita, a enfermeira vem fazer a troca da sonda e visitas domiciliares sempre que consegue... repassam as informações pra médica e acham uma solução pra situação. Então sempre estamos bem amparados e informados.* (F7)

Além do suporte assistencial, outros familiares reiteram o suporte com relação a medicação e vacinas de rotina, as quais conseguem nos serviços públicos de saúde, apesar de não haver outras informações, atividades e apoio acerca da DP.

*A gente vai na farmácia do SUS pegar os medicamentos e uma vez ou outra ele consulta no bairro pra outras situações, fazer exame de sangue, fazer consultas comuns do dia a dia. (F2)*

*[...] pelo SUS é somente vacinas, sabes... (F4)*

*[...] a medicação, essa a gente pega toda pelo SUS, toda a medicação, mas não tem muita informação. (F11)*

*[...] a parte da hidroterapia o SUS não fornece. Fisioterapia se precisar, alguns lugares também não tem, então é tudo particular mesmo... Pra quem realmente não tem condições de manter um tratamento regular, de bons profissionais, é bem oneroso, fica bem difícil. (F10)*

*As visitas domiciliares não acontecem porque a minha mãe é uma pessoa totalmente capacitada, ela não tem nenhum problema de mobilidade. (F3)*

*[...] nunca recebemos visita da agente de saúde, nunca vieram aqui em casa. Antes eu achava que era porque a gente trabalhava o dia inteiro, mas agora eu tô em casa e nunca vi igual. (F11)*

Diante das subcategorias descritas, observa-se a importância do suporte, seja familiar ou profissional, para aqueles que convivem com o Parkinson, ajuda a qual contribui para o bem estar com a doença. Quando os familiares não o recebem, buscam seus próprios meios para informar-se e proporcionar um cuidado mais adequado, como será abordado na categoria a seguir.

## **O FAMILIAR CUIDADOR ACESSANDO INFORMAÇÕES**

Os cuidadores familiares, quando necessitam de um suporte mais urgente, acabam buscando informações em outros meios, os quais facilitam e contribuem no cuidado. Diante disso, compondo a categoria *O cuidador familiar e a busca por informação*, as subcategorias a seguir irão abordar as maneiras que os familiares buscam informações sobre a doença, seja por meio de livros, cursos ou meios tecnológicos para obter conhecimento.

### **Busca de informações por meio de livros e cursos**

A busca pela informação se dá a partir do momento que o familiar sente necessidade de compreender um pouco mais sobre a DP e a procura é válida em todos os meios de acesso, desde que sejam informações confiáveis e pertinentes. Desta maneira, alguns familiares relatam que no momento da descoberta da doença, tinham como único acesso os livros, artigos científicos ou se especializou em algum curso.

*[...] quando ele descobriu o Parkinson eu fui na biblioteca pública no centro, procurar livros e tinha somente um, eu trouxe pra casa, para ler e me informar... (F11)*

*[...] Eu leio sobre... já li vários artigos científicos sobre Parkinson... (F6)*

*[...] eu tenho curso de cuidadora de idosos... O curso foi um preparatório, porque lá a gente aprende muito sobre banho de leito, como tu tem que lidar pra tocar roupa de cama, trocar a pessoa... (F7)*

Observa-se a partir das falas que o acesso a informações por meios didáticos como livros e artigos impressos despendem mais tempo e são mais difíceis de localizar o que se busca. Desta maneira, os participantes abordam a seguir sobre as buscas em meios eletrônicos para encontrar suporte e informação.

### **Saúde digital como instrumento de informação**

Atualmente estão disponíveis inúmeras tecnologias para adquirir informações sobre vários assuntos e dentre elas estão os navegadores de web e redes sociais.

*[...] é uma ótima ferramenta, eu mesmo sou uma pessoa que o que eu puder pesquisar para ter uma gama maior de informação, eu pesquiso... (F3)*

*[...] a gente procurava informações sobre o Parkinson ali na internet pra gente precisava saber sobre os sintomas, os remédios, o que fazer dependendo a situação. (F7)*

*[...] a 14 anos atrás a gente não tinha informações acessíveis assim tão rápido, a gente começou do zero a procurar ... então é muito válido ter esse material disponível na internet... (F9)*

*[...] investiguei bastante de entrar na internet... eu comecei a assistir vídeos, ver na Associação Brasileira de Parkinson, procurar onde tinha outras associações, começar a investigar sobre o assunto... (F10)*

*[...] a gente vai atrás, a gente vai ler, nas redes sociais sempre que aparece essas pesquisas, eu tava sempre acompanhando... (F4)*

*[...] hoje eu utilizo muito as redes sociais, às vezes eu leio reportagem pelo site e no site ele já faz o link com a rede social... então eu vou de um ao outro para me informar. (F9)*

*[...] você começa a seguir pessoas que tem Parkinson... começa a seguir as pessoas que viveram e vivem o Parkinson... (F10)*

*[...] a internet nesse tempo de pandemia ela foi muito útil, porque a gente começou fazendo os encontros online e se fazia atividades, se conversava, a psicóloga também fazia atendimento... (F11)*



Conforme abordado pelos participantes, quando não há a adaptação diante as tecnologias, geralmente recebem auxílio de outras pessoas para lidar.

*[...] eu nunca fui ligado muito em celular, máquina fotográfica... Mas qualquer coisa meus filhos procuram, fazem pesquisa, me mandam, me auxiliam nesse lado. (F4)*

*Eu não sei muito bem mexer na internet, mas muitas vezes meu filho ou minha nora pesquisavam pra mim. (F5)*

Após as falas, observa-se a importância das tecnologias para adquirir e compartilhar informações, sejam por meio de pesquisas ou pelas redes sociais. Ainda, na próxima subcategoria, serão abordados sobre as associações e grupos de Parkinson, os quais também contribuem para obter informações online.

### **Conhecimento por meio de associações e grupos de apoio relacionados ao Parkinson**

As associações e grupos de apoio voltadas à doença de Parkinson são ferramentas utilizadas para fortalecer as informações e ações aos indivíduos com a doença e familiares. Conforme os relatos a seguir, é por meio delas que os sujeitos encontram segurança, informações e trocas de experiências.

*[...] conhecer o grupo de apoio ao Parkinson, me trouxe um pouco mais de... segurança e confiabilidade porque eu sinto que há um conhecimento sobre o assunto, há indicações de materiais, de um vídeo... (F2)*

*[...] eu acho que tudo o que a gente mais teve informações foi com o grupo e com os profissionais do grupo de apoio... (F8)*

*[...] as associações eu acho que elas fazem um trabalho bem bacana com relação ao Parkinson... Você tem a parte de orientação ou uma palestra do profissional que se dispõem a ir lá e falar sobre o assunto, explicar e fora a interação que tem com os participantes. (F10)*

*[...] Tem colegas do grupo que compartilham informações e dicas do dia a dia, isso é muito bom e fico feliz quando eles compartilham. (F5)*

*[...] os encontros da associação auxiliam não só o parkinsoniano, mas também com os cuidadores que às vezes participam, que assistem as videoaulas e estão no encontro... Eles dão abertura pra pessoa falar, e eu acho isso de grande importância. (F10)*

*[...] na associação a gente vê pessoas com o mesmo problema que trocam ideias, experiências e a gente vê que não está sozinho, que o problema não é só nosso, o problema é igual para muitas pessoas. (F11)*

Diante do exposto, observa-se que os cuidadores familiares encontram seus meios para adquirir informação e melhorar a prática de cuidados e vivência de quem possui Parkinson.

Com as tecnologias de informação, o acesso a conteúdo e atividades torna-se mais fácil, proporcionando segurança e conforto para todos os envolvidos.

## **DISCUSSÃO**

A compreensão das vivências dos familiares cuidadores frente a DP é fundamental para compreender suas necessidades, suas emoções, seus medos e angústias, bem como onde possuem amparo para auxiliar no enfrentamento diário da doença. Além disso, possibilita o avanço das práticas de saúde e de enfermagem, pois permite que as intervenções de enfermagem sejam mais efetivas e resultem na formulação de novas políticas públicas e ações de saúde para este público.

Observa-se na fala dos familiares que cada pessoa com Parkinson possui uma progressão distinta, porém gradual (BRITO; SOUZA, 2019). Conforme abordado nas falas, os sintomas motores variam de acordo com o estágio da patologia, correspondendo às principais alterações responsáveis pelas instabilidades de mobilidade e de postura, as quais acarretam em episódios frequentes de queda (LIMA et al., 2022).

Os participantes relatam ainda sobre as quedas, as quais são fatores perceptíveis em aproximadamente 62% dos indivíduos que possuem Parkinson, sendo muito mais frequente nesta doença do que em outras patologias neurodegenerativas (SILVA et al., 2022). Uma queda pode acarretar em lesões, fraturas, distância do convívio social e hospitalizações, repercutindo em consequências na saúde e na qualidade de vida dos indivíduos com Parkinson, bem como de seus familiares, conforme abordado nas falas dos participantes (FERREIRA et al., 2018).

Além disso, os sintomas não motores também são observados nesta patologia e contribuem para o comprometimento e agravamento do Parkinson, pois a falta de estímulo na cognição dificulta o desenvolvimento da neuroplasticidade, o que resulta em déficits cognitivos e confusões mentais (BAPTISTA et al., 2019). Observa-se também que a depressão é outra manifestação comum, vislumbrada em aproximadamente 43% das pessoas com Parkinson, desenvolvendo-se devido aos estigmas, sentimentos e prejuízos que a doença carrega consigo, dificultando a realização das atividades de vida diária, bem como comprometendo o bem estar dos indivíduos (GARCIA; COUTO; NETO; PEIXOTO, 2021; SILVA; CARVALHO, 2019).

As complicações físicas e cognitivas abordadas no estudo, impactam na qualidade de vida das pessoas com Parkinson, levando-os a necessitar de auxílio em suas atividades diárias devido a perda de autonomia e dependência física, necessitando do auxílio e apoio dos

familiares, conforme relatado pelos participantes (NUNES, ALVAREZ; COSTA; VALCARENCHI, 2019). Observa-se ainda, que quando não auxiliam nas atividades básicas, os familiares já se preparam psicologicamente para as necessidades que podem vir a surgir, pois conforme compreendem a doença, compreendem também sua progressão e as complicações ocasionadas pelos sintomas. Desta maneira, oferecem suporte, apoio e proteção por meio da escuta, consolo e conversa sobre a situação (FARIA; LIMA; PEREIRA-SILVA, 2019).

Por meio das falas dos familiares é possível compreender que esta transição do papel de familiar para cuidador gera distintos sentimentos, os quais surgem desde o diagnóstico da doença quando o familiar necessita aceitar a nova realidade e adaptar-se a ela (SILVA et al., 2018). Ainda, a experiência e a complexidade de ser cuidador é rodeado de sentimentos oriundos de angústias, incertezas, dor e tristeza por perceber diariamente a regressão do ente, ocasionando sobrecargas emocionais e físicas, as quais prejudicam o convívio e bem estar de todos os envolvidos (REIS; DIAS; BATISTA; SILVA, 2019).

Observa-se que os familiares tornam-se cuidadores ávidos, que buscam o melhor para seus familiares, desenvolvendo e realizando cuidados intensos, mesmo que isto ocasione sobrecargas a si próprios, necessitando de uma atenção para sua saúde, pois a adaptação de seu novo papel torna-o como um paciente oculto, que pode desenvolver alterações de saúde, mas que prontamente deixa de cuidar de si para cuidar do outro (REIS; DIAS; BATISTA; SILVA, 2019).

Devido a quantidade de tarefas e cuidados destinados a pessoas com Parkinson, o familiar necessita de uma rede de apoio social que contribui benéficamente neste processo de cuidado. A rede de suporte mais acessível, conforme relatado pelos participantes, é constituída por outros membros da família, como também amigos e vizinhos, pois há uma relação de ajuda mútua construída ao longo dos anos, facilitando a rotina de cuidado, repercutindo no alívio das tarefas desempenhadas e não sobrecarregando apenas um indivíduo (SILVA et al., 2018; MORENO-GONZALES; SALAZAR-MAYA; TEJADA-TAYABAS, 2018).

O cuidado formal desenvolvido por profissionais de saúde, seja da rede pública ou privada, possui grande importância diante a DP, pois devido a formação pregressa, possuem conhecimentos práticos e científicos que facilitam e auxiliam o processo de cuidar (SILVA et al., 2018). Porém, alguns participantes relatam ainda que só receberam uma vez ou não recebem a visita das Agentes Comunitárias de Saúde (ACS) e demais profissionais de saúde,

referindo que demais atividades que seriam importantes para quem possui Parkinson também não são disponibilizadas pelo sistema de saúde, gerando gastos onerosos às pessoas.

Diante disso, o olhar a quem cuida e a quem é cuidado permite que os profissionais consigam identificar as condições de sobrecarga e contribuir na qualidade de vida no ambiente domiciliar, reduzindo danos secundários a saúde, bem como conflitos internos (REIS; DIAS; BATISTA; SILVA, 2019). A enfermagem possui como vantagem a proximidade e o vínculo formado com a população, desta maneira, dispõe de abertura para conhecer as realidades, dinâmicas familiares e necessidades sobre o cuidado, possibilitando orientar, informar e desenvolver estratégias que amparam o familiar cuidador (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019).

Nesta perspectiva, uma maneira de facilitar a continuidade do cuidado, informar e orientar os cuidadores por meios tecnológicos. Observa-se que é por meio da saúde digital que os familiares cuidadores encontram distintas informações e orientações acerca da DP, pois propiciam informações rápidas, de fácil compreensão e que auxiliam no momento de dúvidas (MARXREITER et al., 2020). A saúde digital, conforme referido pelos familiares, permite o acesso a programas, páginas web, redes sociais e demais conteúdos interativos que permitem aos familiares cuidadores ampliar seus conhecimentos, contribuindo na adaptação diante da progressão da doença e na resolução de problemas, além de viabilizar maior segurança, fornecendo suporte para um cuidado adequado e benéfico (LESLIE; GRAY; KHAYATZADEH-MAHANI, 2021).

Os grupos de apoio e Associações de Parkinson também obtiveram valor diante a saúde digital, conforme abordado pelos participantes, visto que as pessoas com Parkinson e seus familiares cuidadores podem interagir em salas de reuniões online com profissionais de saúde, equipes de pesquisas, equipes multiprofissionais, além de trocar informações e experiências com quem vivencia a DP. Estas interações entre pessoas que experienciam as mesmas situações fortalecem e edificam o ato de cuidar, pois são nestes momentos de trocas que os familiares encontram aporte social, emocional e saberes práticos sobre ações cuidativas (ALLEMANN et al., 2019).

O presente estudo tem como limitação a carência de estudos científicos voltados aos familiares cuidadores de pessoas com Parkinson, pois observa-se que há poucos estudos que auxiliam para a qualidade de vida destes indivíduos. Além disso, os grupos de apoio e associações são importantes ferramentas para disseminar e trocar conhecimentos, porém possuem somente enfoque à pessoa com Parkinson, não havendo tais atividades para o bem estar biopsicossocial do familiar.

## CONCLUSÃO

Ao abordar familiares cuidadores de pessoas com a DP foi possível compreender suas necessidades quanto a informações e cuidados frente à doença, observando também suas adaptações, dificuldades, apoio e suporte que receberam, bem como a procura para melhor auxiliar o familiar com Parkinson.

Os familiares vivenciam impactos e mudanças em suas vidas, bem como a pessoa que é diagnosticada, e esses impactos se intensificam quando ocorrem as complicações decorrentes da progressão da doença. A partir das entrevistas pode-se compreender que os familiares que tornam-se cuidadores principais adaptam-se ao novo papel, mas sofrem com inúmeras sobrecargas emocionais, psicológicas e físicas devido às constantes adaptações e necessidades que a doença exige.

A rede de suporte social e profissional possui grande impacto na qualidade de vida de quem vivencia o Parkinson, visto que é por meio desta rede que os familiares encontram apoio e auxílio para desempenhar as tarefas diárias. Além disso, reitera-se a importância do papel profissional, em especial da enfermagem, sendo uma atuação fundamental para promover orientações, informações e auxílio na divisão de tarefas, reduzindo o excesso de cuidados desempenhado por apenas um indivíduo, além disso, é necessário que estas ações se estendam para o ambiente domiciliar, por meio da continuidade do cuidado.

Nesta perspectiva, a pesquisa permitiu compreender que a saúde digital são ferramentas tecnológicas importantes para promover a continuidade do cuidado em domicílio e são muito utilizadas pelos familiares cuidadores. Seja por meio de páginas web, redes sociais ou outras tecnologias informativas, os familiares buscam informações, orientações e dicas que auxiliarão e contribuirão na prática do cuidado diário, reduzindo assim as dúvidas e incertezas frente à doença.

Os grupos de apoio e Associações mostraram-se efetivos quanto à disseminação de informações e trocas de experiências, sendo outra possibilidade de saúde digital utilizada pelos familiares, apesar de não ser voltado a este público. Conclui-se assim, que desenvolver ferramentas digitais de promoção da saúde, prevenção de doenças, meios de informação e comunicação relacionados ao Parkinson são uma possibilidade de ampliar o conhecimento e facilitar a vivência e carência de informações, permitindo que os profissionais de saúde, , principalmente os enfermeiros, a partir da compreensão da realidade de cada indivíduo, possa

atuar e promover estratégias tecnológicas tanto para a continuidade do cuidado como para o bem estar do familiar cuidador e da pessoa com a Parkinson.

## REFERÊNCIAS

- ALLEMANN, H. *et al.* Perceptions of Information and Communication Technology as Support for Family Members of Persons With Heart Failure: Qualitative Study. **JMIR**, v. 21, n. 7, 2019. Disponível em: <https://www.jmir.org/2019/7/e13521/>. Acesso em: 26 jul. 2022.
- 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: 28 jun. 2022.
- ARAÚJO, J. R. *et al.* Sistema e-SUS AB: percepções dos enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. **Saúde debate**, v. 43, n. 122, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019000300780&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019000300780&script=sci_arttext). Acesso em: 28 jun. 2022.
- BAPTISTA, R. *et al.* Idosos com doença de Parkinson: perfil e condições de saúde. **Enferm. Foco**, v. 10, n. 5, p. 92-102, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2604/640>. Acesso em: 20 jul. 2022.
- BRITO, G. M. R.; SOUZA, S. R. G. Distúrbios motores relacionados ao mal de Parkinson e a dopamina. **Revista Uningá**, Maringá, v. 56, n. 3, p. 95-105, jul./set. 2019. Disponível em: <http://34.233.57.254/index.php/uninga/article/view/2866/2019>. Acesso em: 28 jun. 2022.
- CHOU, K.L. Diagnosis and differential diagnosis of Parkinson disease. **UpToDate**, ago. 2020. Disponível em: [https://www.uptodate.com/contents/diagnosis-and-differentialdiagnosis-of-parkinson-disease?search=parkinson&source=search\\_result&selectedTitle=3~150&usage\\_type=de-fault&display\\_rank=3](https://www.uptodate.com/contents/diagnosis-and-differentialdiagnosis-of-parkinson-disease?search=parkinson&source=search_result&selectedTitle=3~150&usage_type=de-fault&display_rank=3). Acesso em: 28 jun. 2022.
- FARIA, L.J.F.; LIMA, PMR; PEREIRA-SILVA, NL. Resiliência familiar diante do diagnóstico da doença de Parkinson na velhice. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 14, n. 1, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v14n1/14.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2022.
- FERREIRA, J. M. *et al.* Gerontotecnologia para prevenção de quedas dos idosos com Parkinson. **REBEn**, v. 72, p. 255-262, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/6rFWc6H7bFzsV4RFnZwdgrB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 21 jul. 2022.
- FREITAG, R. M. K. Amostras sociolinguísticas: probabilística ou por conveniência? **Revista de Estudos de Linguagem**, v. 26, n. 2, p. 667-686, 2018. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/205452684.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2022.
- GARCIA, A. C. C.; COUTO, I. A.; NETO, L. G.; PEIXOTO, M. C. Doença de Parkinson e transtorno depressivo: uma revisão bibliográfica. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 5, p. 18921-18930, 2021. Disponível em: [https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/download/35584/pdf?\\_\\_cf\\_chl\\_tk](https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/download/35584/pdf?__cf_chl_tk)

=6yXERfn6L4.RM8O6LHk5SfULzNfKANmpH8UZboYNY10-1658316593-0-gaNycGzNCOU. Acesso em: 20 jul. 2022.

HAYES, M. T. Parkinson's Disease and Parkinsonism. *The American Journal of Medicina*, v. 132, n. 7, p. 802-807, 2019. HOMAYOUN, H. I Parkinson Disease. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 5, p. 33-51, 2018. Disponível em: [https://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(19\)30235-9/fulltext](https://www.amjmed.com/article/S0002-9343(19)30235-9/fulltext). Acesso em: 28 jun. 2022.

HORNING, M. A. *et al.* Symptom progression in advanced Parkinson's disease: Dyadic perspectives. **Applied Nursing Research**, v. 50, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189719304604?via%3Dihub#!>. Acesso em: 28 jun. 2022.

LESLIE, M.s; GRAY, R. P.; KHAYATZADEH-MAHANI, A. What is 'care quality' and can it be improved by information and communication technology? A typology of family caregivers' perspectives. **Scand J Caring Sci**, v. 35, n. 1, p. 220-232, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12837>. Acesso em: 26 jul. 2022.

LIMA, D. P. *et al.* Falls in Parkinson's disease: the impact of disease progression, treatment, and motor complications. **Dement Neuropsychol**, v. 16, n. 2, p. 153-161, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dn/a/FDT4DvfHShzFqdz7qsWKTvF/?format=pdf&lang=en>. Access in: 20 jul. 2022.

MARXREITER, F. *et al.* The Use of Digital Technology and Media in German Parkinson's Disease Patients. **J Parkinsons Dis.**, v. 10, n. 2, p. 717-727, 2020. Disponível em: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-parkinsons-disease/jpd191698?resultNumber=0&totalResults=721&start=0&q=he+Use+of+Digital+Technology+and+Media+in+German+Parkinson%27s+Disease+Patients&resultsPageSize=10&rows=10>. Acesso em: 26 jul. 2022.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013, p. 303-360.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. O que é Saúde Digital? **Gov.br**, 2020?. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-digital>. Acesso em: 24 nov. 2022.

MORENO-GONZALEZ, M. M.; SALAZAR-MAYA, Á. M.; TEJADA-TAYABAS, L. M. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. **Aquichan**, Bogotá, v. 18, n. 1, p. 56-68, 2018. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972018000100056&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972018000100056&lng=en&nrm=iso&tlng=es). Acesso em: 21 jul. 2022.

MOTA, D. N.; TORRES, R. A. M.; GUIMARÃES, J. M. X.; MARINHO, M. N. A. S. B.; ARAÚJO, A. F. Information and communication technologies: influences in the work of the Family Health strategy. **Journal of Health Informatics**, v. 10, n. 2, abril-jun 2018. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/563/330>. Acesso em: 28 jun. 2022.

NASCIMENTO, B. R. S. *et al.* Tecnologias da Informação e Comunicação: um conceito emergente na práxis de enfermeiros na Atenção Básica. **Brazilian Journal of Production Engineering**, v. 6, n. 6, 1-10, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/bjpe/article/view/30493/20779>. Acesso em: 28 jun. 2022.

NUNES, S. F. L.; ALVAREZ, A. M.; COSTA, M. F. B. N. A.; VALCARENGHI, R. V. Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com Doença de Parkinson. **Texto contexto – enferm**, v. 28, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072019000100319&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072019000100319&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 28 jun. 2022.

PERES, R. S.; BATISTA, I. S.; TRAMBAQUINI, P. S. Qualidade de vida dos familiares e dos indivíduos com Doença de Parkinson: uma revisão de literatura. **SAJES: Revista de Saúde da AJES**, v. 6, n. 12, p. 67-81, 2020. Disponível em: <http://www.revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/364/305>. Acesso em: 28 jun. 2022.

REIS, R. D.; DIAS, E. N.; BATISTA, M. A.; SILVA, J. V. Cuidar do idoso com doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo familiar. **Enferm. Foco**, v. 10, n. 5, p. 155-160, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2294/683>. Acesso em: 20 jul. 2022.

SILVA, F. *et al.* Avaliação do risco de quedas entre pessoas com doença de Parkinson. **Esc. Anna Nery**, v. 26, e20210131, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zPD58zvnhyDTYtF6d3JxZdc/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jul. 2022.

SILVA, M. E. *et al.* Parkinson's disease, exercise and quality of life: a review. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 6, n. 9, p. 71478 - 71488, sep. 2020. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/17176/13967>. Acesso em: 20 jun. 2022.

SILVA, N. B. Q. *et al.* Doença de Parkinson e o cuidado familiar: história oral de vida. **Rev. Uninga**, v. 55, n. 4, p. 88-100, 2018. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/2248/1794>. Acesso em: 28 jun. 2022.

SILVA, T. P.; CARVALHO, C. R. A. Doença de Parkinson: o tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 27, n. 2, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/svqsc36yy5sHYqMBsdzHWZy/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 20 jul. 2022.

## 5.2 MANUSCRITO II - EQUILIBRE: CUIDADO E PARKINSON - SITE RESPONSIVO DIRECIONADO A CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM PARKINSON

### EQUILIBRE: CUIDADO E PARKINSON - SITE RESPONSIVO DIRECIONADO A CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM PARKINSON

#### RESUMO

**Objetivo:** descrever o processo de desenvolvimento de site responsivo com base nas necessidades dos familiares que desempenham o papel de cuidador às pessoas com DP. Trata-



se de um estudo tecnológico desenvolvido por meio do Projeto Páginas@UFSC, modelo operacional *WordPress*, com conteúdo selecionado conforme dados colhidos de uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem qualitativa, realizada com cuidadores familiares de pessoas com Parkinson. Foi desenvolvido o site “Equilibre: Cuidado e Parkinson”, disponível no hiperlink “<https://parkinson.paginas.ufsc.br/>”, destinado a cuidadores familiares de pessoas com Parkinson, com o intuito de informar e orientar. O site responsivo apresenta a tela inicial e 12 páginas principais, as quais por vezes se subdividem. Foram utilizadas diversas ferramentas para apresentar os conteúdos, sendo textos, imagens/ilustrações, vídeos e *hyperlinks* de outras plataformas digitais. O site foi desenvolvido a partir das vivências e necessidades dos cuidadores familiares e apresenta potencial para fortalecer as informações e orientações sobre o Parkinson, contribuindo para a qualidade de vida e do cuidado prestado em domicílio.

**DESCRITORES:** Doença de Parkinson; Cuidador familiar; Saúde digital; Website.

## INTRODUÇÃO

O processo de globalização em conjunto com os avanços tecnológicos beneficiaram a assistência de saúde, permitindo o desenvolvimento de recursos que oferecessem um serviço rápido e otimizado (BARBOSA; SILVA, 2017). Dentre estes avanços encontram-se as Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), as quais enquadram-se como ferramentas que integram competências tecnológicas, metodológicas e humanas com o objetivo de disseminar e estimular conhecimento por meio de textos, imagens e sons (MOTA et al., 2018).

Nesta perspectiva, o Ministério da Saúde (MS) passou a adotar o termo saúde digital, denominação compreendida como todas as ferramentas e meios de TIC para produzir e compartilhar informações sobre saúde, com o intuito de unificar tecnologias como e-Saúde, telemedicina, telessaúde, entre outros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020; UNA-SUS, 2020). Além destas tecnologias citadas, encontram-se os sites responsivos, que são websites desenvolvidos e projetados para a adaptação a diferentes tipos de resoluções, proporcionando harmonização do conteúdo a todos os tamanhos de tela dos dispositivos (STEFFEN, 2020). Ainda, são ferramentas usuais e informativas, que permitem a disseminação de conteúdo de maneira facilitada e com custo reduzido (BAUTISTA; KOBAYASHI; SIMONETTI, 2017),

beneficiando inúmeros indivíduos, principalmente aqueles que possuem doenças crônicas como é o caso da Doença de Parkinson (DP).

A DP é a segunda doença crônica de caráter neurodegenerativo que ocasiona distúrbios no sistema nervoso central, com início insidioso, desenvolvendo-se de maneira gradual no cérebro humano, a partir da lesão de neurônios dopaminérgicos, responsáveis pela produção da dopamina (PINHEIRO, 2013; VALCARENGHI et al., 2018). A patologia desencadeia sinais e sintomas motores observados por meio do tremor de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e modificações na postura e equilíbrio (BRITO; SOUZA, 2019). Além disso, o Parkinson também apresenta sintomas não motores, provocando declínio cognitivo, baixa autoestima, ansiedade e depressão (FARIA et al., 2018).

Devido ao agravamento dos sintomas, as pessoas com Parkinson evoluem para quadros de incapacidades e comprometimentos que dificultam a execução de tarefas básicas, necessitando do auxílio de outras pessoas para desenvolver as atividades de vida diárias (AVD) (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019). Os familiares encontram-se como a principal rede de suporte para auxílio e enfrentamento da doença, assumindo papéis e responsabilidades de caráter emocional, assistencial e social, desempenhando tarefas relacionadas às AVD e a tomada de decisões (SILVA et al., 2018).

A transição de familiar para cuidador pode desencadear dificuldades e afetar negativamente o ambiente familiar, bem como o processo saúde-doença quando não há orientação e suporte adequado dos profissionais de saúde que os acompanham. Diante disso, os familiares cuidadores devem estar incluídos no plano de cuidados voltados às pessoas com DP, pois necessitam serem orientados, instrumentalizados para sentirem-se seguros e atuarem como facilitadores dos cuidados de forma a promover a qualidade de vida das pessoas envolvidas (PERES; BATISTA; TRAMBAQUINI, 2020).

Desse modo, os enfermeiros podem desenvolver e elaborar estratégias com recursos informacionais, como a utilização de sites responsivos, que auxiliem no cuidado de enfermagem a pessoas com DP e seus familiares cuidadores. Este público em especial, necessita de uma atenção maior da equipe multidisciplinar, principalmente do enfermeiro, com atividades além do cuidado assistencial, mas também com outros recursos para orientar, informar e cuidar destes indivíduos. Os profissionais, por meio de conhecimentos técnicos e científicos, possuem habilidades para auxiliar e facilitar o processo de adaptação do papel de familiar cuidador (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019).

Nesta perspectiva, justifica-se este estudo devido a importância da saúde digital no processo de cuidado às pessoas com DP e seus familiares cuidadores, com o objetivo de

contribuir para a disseminação de informação e orientação acerca da doença e auxiliar no cuidado no âmbito familiar. Assim, o presente estudo tem o intuito de descrever o processo de desenvolvimento de site responsivo com base nas necessidades dos familiares que desempenham o papel de cuidador às pessoas com DP.

## **METODOLOGIA**

Estudo tecnológico resultante de projeto de dissertação que teve como objetivo elaborar um site responsivo voltado aos familiares que desempenham o papel de familiar cuidador de pessoas com DP.

A engenharia de software compreende quatro requisitos fundamentais para sua construção, sendo eles a especificação do software, seu desenvolvimento, sua validação e sua evolução (SOMMERVILLE, 2011). Desta maneira, o presente estudo está voltado para a descrição do desenvolvimento do site, etapa composta pelo processo de design e exposição do conteúdo.

Para a elaboração do site, foi utilizado o projeto *Paginas@UFSC*, que é um Sistema de Gerenciamento de Conteúdo (SGC) na web, uma ferramenta desenvolvida pela Superintendência de Governança Eletrônica e Tecnologia de Informação e Comunicação, da Universidade Federal de Santa Catarina (SeTIC/UFSC). Este recurso fornecido pelo SeTIC/UFSC é uma plataforma web fácil de ser administrada, permitindo ao administrador do site acessibilidade e praticidade em seu desenvolvimento, visto que há tutoriais fornecidos pelo setor para contribuir no gerenciamento das funções e do conteúdo exposto (SETIC, 2020).

O projeto *Paginas@UFSC*, desenvolvido com modelo operacional *WordPress*, possui layout e interface gráfica pré-definidos, sendo uma maneira de sistematizar e padronizar todos os sites ligados à UFSC, fortalecendo a interação entre pesquisa, extensão e comunidade. Além disso, possibilita que o administrador publique conteúdos de maneira automática, contribuindo para que não ocorra duplicação das informações, além de tornar-se uma fonte de conteúdo segura e confiável por estar ligada a instituição de ensino (SETIC, 2020).

O site ficará vinculado ao projeto de extensão: Grupo de apoio às pessoas com doença de Parkinson e seus familiares/cuidadores (GAM-PARKINSON) do Departamento de Enfermagem da UFSC.

A seleção do conteúdo do site deu-se devido às experiências dos desenvolvedores do site com o projeto GAM-PARKINSON, onde adquiriram conhecimentos e informações pertinentes para pessoas com a doença e seus cuidadores. Também foi desenvolvida uma

pesquisa descritiva-exploratória com abordagem qualitativa, resultante de um projeto de dissertação, que objetivou compreender as vivências do familiar diante da DP. Desta maneira, participaram do estudo onze familiares cuidadores, os quais abordaram temas relevantes conforme suas perspectivas e vivências sobre a DP, as dificuldades e a falta de informações acerca dos cuidados à pessoa com Parkinson. O estudo qualitativo respeitou os preceitos éticos da Resolução 466/12 e do Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECS/MS, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFSC) em julho de 2021, sob nº 4.834.263 e CAAE 48289621.9.0000.0121.

Para auxiliar na estruturação e elaboração do site, utilizou-se o modelo conceitual de Garrett (2011), o qual possui cinco etapas principais que contribuem na construção de uma ferramenta web. O modelo permite que o administrador do site construa um recurso tecnológico voltado ao êxito do usuário em suas procuras, atingindo os objetivos quanto a conteúdo e tarefas (GARRETT, 2011).

As cinco etapas do modelo de Garrett proporcionaram a elaboração do site desde seu princípio abstrato até o momento em que se tornou concreto na web. Diante disso, o website constituiu-se da seguinte maneira: 1ª - Plano de Estratégia: momento em que houve o planejamento sobre a oferta de conteúdo conforme abordado pelos familiares na pesquisa qualitativa, unindo o que o pesquisador quer ofertar com o que o usuário busca saber; 2ª - Plano de Escopo: etapa de verificação para compreender se os recursos e funções atribuídos ao site estavam de acordo; 3ª - Plano de Estrutura: ocorreu a organização do site em si, alinhando e organizando tarefas; 4ª - Plano de Esqueleto: momento em que o site torna-se mais concreto com a inserção de fotos, vídeos, logomarca, funções, entre outros recursos; 5ª - Plano de Superfície: neste momento o site encontrava-se em sua fase final, com funções interativas que direcionam os usuários a outros links, páginas, vídeos, etc (GARRETT, 2011). As etapas são apresentadas na Figura 3.

**Figura 3-** Etapas do desenvolvimento do site adaptado do modelo conceitual de Garrett (2011). Florianópolis - SC, Brasil, 2022.



**Fonte:** Desenvolvido pelos pesquisadores.

A partir do modelo conceitual de Garrett (2011), pode-se vislumbrar um panorama mais amplo do site, permitindo que os objetivos de sua construção fossem alcançados, gerando consistência teórica para informar os usuários. Ainda, em conjunto com o projeto *Paginas@UFSC* desenvolveu-se um site responsivo com layout e design gráfico simples e fácil para o manuseio e interação ao público alvo.

## RESULTADOS

O site responsivo "Equilibre: Cuidado e Parkinson" está disponível através do *hiperlink* "<https://equilibrecuidadoparkinson.ufsc.br/>". O site é destinado aos familiares cuidadores de pessoas com DP, composto por uma página inicial e outras 14 páginas principais, que por vezes se subdividem, para responderem às informações abordadas pelos familiares na pesquisa qualitativa.

A escolha do nome "Equilibre: Cuidado e Parkinson" originou-se devido a relação dos sintomas do Parkinson, que acabam gerando desequilíbrios na marcha e na postura, mas também ao equilíbrio relacionado ao cuidado prestado pelo familiar, o qual necessita de atenção e de um olhar especial diante da adaptação do processo de cuidar. A logomarca do site responsivo encontra-se representada na Figura 4.

**Figura 4:** Logomarca do site responsivo Equilibre: Cuidado e Parkinson. Florianópolis – SC, Brasil, 2022.



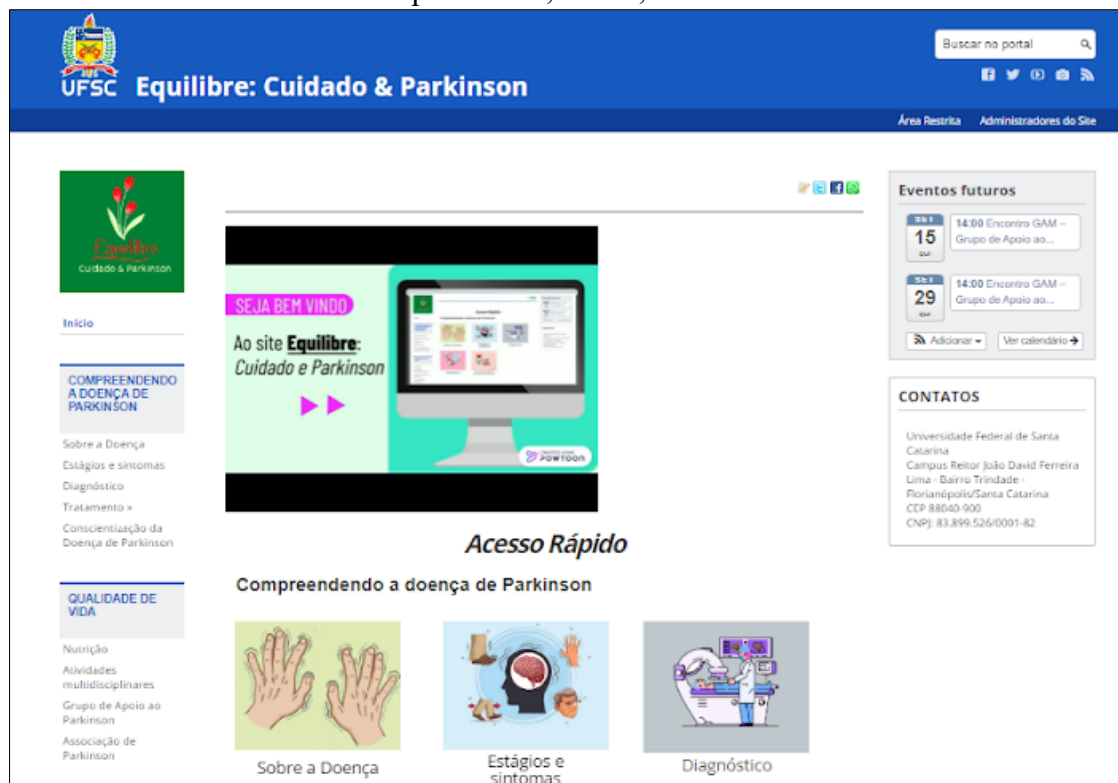
**Fonte:** Elaborada pelos pesquisadores.

Optou-se em desenvolver a logomarca utilizando a flor tulipa vermelha, por ser o símbolo internacional da DP. Esta representação é explicada pelo fato de um jardineiro holandês ter desenvolvido uma tulipa vermelha com bordas brancas, que deu o nome de James Parkinson – médico que primeiramente descreveu a doença. Ao abrir o site, há uma tela inicial, onde estão dispostas a logomarca da UFSC, o título do site e um vídeo que explica sobre as funcionalidades do *website*. Abaixo do vídeo é possível vislumbrar o acesso rápido ilustrativo aos menus e páginas, para possibilitar maior facilidade para os usuários na busca pelos conteúdos.

Além disso, o site possui em suas laterais conteúdos distintos que estão dispostos em *widgets*, ou seja, elementos de interação, como botões, janelas, ícones, menus entre outros, que permitem acesso a distintos conteúdos, como os menus e suas respectivas janelas. Na lateral esquerda há *widgets* que apresentam a logomarca, o botão da página inicial, da página tópicos recentes e em seguida, apresenta-se os três menus do site com os botões que redirecionam para suas páginas. O primeiro menu é intitulado “Compreendendo a doença de Parkinson” e nele estão incluídas as páginas: Sobre a doença; Estágios e Sintomas; Diagnóstico; Tratamento (havendo subpáginas); Conscientização da doença de Parkinson. Na sequência, tem-se o menu “Qualidade de vida”, vinculando as páginas: Nutrição; Atividades multidisciplinares; Grupo de apoio ao Parkinson; Associação de Parkinson. O terceiro menu apresenta “Orientações para o familiar/cuidador”, seguido com as páginas: Sistema Único de Saúde (SUS) (com subpágina); Cuidados emocionais; Guia do cuidador.

Na lateral direita os *widgets* apresentam imagens referentes aos encontros do grupo de apoio, também o calendário com informações quanto aos eventos futuros, os quais estão voltados para informar os encontros do GAM e dispõe também os contatos dos principais responsáveis do site. Os *widgets* nas laterais mantêm-se estáticos conforme os usuários vão alternando entre as páginas do site para facilitar o acesso aos conteúdos e informações. A Figura 5 representa a tela inicial do site.

**Figura 5:** Página inicial do site responsivo Equilibre: Cuidado e Parkinson. Florianópolis – SC, Brasil, 2022.



**Fonte:** Elaborado pelos pesquisadores.

Cada botão com seus respectivos títulos presentes nos menus direciona a conteúdos sobre a DP, os quais foram construídos a partir das necessidades elencadas e vislumbradas pelos familiares cuidadores, os quais foram identificados e construídos na primeira etapa do modelo conceitual (GARRETT, 2011). Para abordar e apresentar os conteúdos foram utilizadas diversas ferramentas como textos, imagens/ilustrações, vídeos e *hiperlinks* para outras plataformas digitais.

As referências utilizadas para a elaboração do conteúdo são apresentadas ao final de cada página, bem como o site como produto de dissertação da pesquisadora do presente estudo, a orientadora e a coorientadora da pesquisa e os órgãos apoiadores. O Quadro 1

demonstra as páginas e seus respectivos conteúdos selecionados na pesquisa com familiares para especificar as informações abordadas no site.

**Quadro 1:** Páginas e requisitos funcionais apresentados no site responsivo.  
Florianópolis – SC, Brasil, 2022.

<p><b>Página 1: Tópicos recentes</b></p> <p>Contém postagens sobre curiosidades e informações diversas acerca do Parkinson.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Menu 1: Compreendendo a doença de Parkinson</b></p>
<p><b>Página 2: Sobre a doença</b></p> <p>Possui informações quanto a quem descobriu e relatou o Parkinson pela primeira vez, com uma imagem do pesquisador; em seguida informa sobre o que é a doença de Parkinson, trazendo recursos textuais e um vídeo informativo; aborda sobre parkinson secundário e parkinsonismo atípico; classificação da doença; e quais são suas possíveis causas.</p>
<p><b>Página 3: Estágios e sintomas</b></p> <p>Nesta página são abordados os cinco estágios da doença e seus principais sintomas motores e não motores.</p>
<p><b>Página 4: Diagnóstico</b></p> <p>Disponibiliza informações quanto aos meios de diagnóstico da doença, informando quanto aos exames de imagem realizados para propiciar o diagnóstico; além disso, são descritas as escalas de avaliação da doença de Parkinson.</p>
<p><b>Página 5: Tratamento</b></p> <p>Aborda sobre os fatores que influenciam na escolha do tratamento e as opções de tratamento que há disponível.</p> <p>Este item divide-se em subitens, sendo eles:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Práticas integrativas e complementares - PICS: nesta página é apresentada algumas PICS utilizadas para tratamento complementar ao Parkinson;</li> <li>• Tratamento medicamentoso: aborda sobre os principais medicamentos utilizados, bem como suas classes e efeitos;</li> <li>• Tratamento cirúrgico: relata quais os principais procedimentos cirúrgicos realizados às pessoas com Parkinson;</li> <li>• Cuidados ao uso da medicação: nesta página há orientações quanto aos principais</li> </ul>



<p>cuidados na administração da medicação, orientando tanto pessoas com Parkinson quanto seus familiares cuidadores.</p>
<p><b>Página 6: Conscientização da doença de Parkinson</b></p> <p>Informa ao usuário sobre a data referida ao Parkinson, bem como seu símbolo representativo.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Menu 2: Qualidade de vida</b></p>
<p><b>Página 7: Nutrição</b></p> <p>Informa aos usuários o cuidado alimentar voltado à pessoa que possui Parkinson, orientando sobre potenciais alimentos que auxiliam no processo saúde-doença.</p>
<p><b>Página 8: Atividades multidisciplinares</b></p> <p>Disponibiliza informações quanto à prática de exercícios físicos, cognitivos e a importância da fonoaudiologia.</p>
<p><b>Página 9: Grupo de apoio ao Parkinson</b></p> <p>Aborda sobre o Grupo de apoio desenvolvido por docentes e discentes da UFSC em parceria com outras entidades para fortalecer a disseminação de informações entre pessoas com Parkinson, familiares/cuidadores e comunidade científica.</p>
<p><b>Página 10: Associação de Parkinson</b></p> <p>Nesta página é informado sobre a existência e importância das associações voltadas ao Parkinson; Ainda, são disponibilizados <i>hiperlinks</i> de distintas associações espalhadas pelo país, como uma maneira de orientar sobre a existências das mesmas em outras regiões.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Menu 3: Orientações para o familiar/cuidador</b></p>
<p><b>Página 11: Sistema Único de Saúde - SUS</b></p> <p>Aborda sobre a Linha de cuidado voltada para a atenção integral da saúde da pessoa idosa, trazendo informações pertinentes sobre a Linha.</p> <p>Ainda, esta página divide-se em outra página, sendo ela:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estatuto do idoso: a qual traz o estatuto do idoso conforme a Lei nº 14.423, de 22 de julho de 2022.</li> </ul>
<p><b>Página 12: Transição Familiar</b></p>

Nesta página há a discussão sobre o processo de transição família, havendo a participação de uma convidada para discutir sobre.

Esta página se subdivide em:

- Fases de adaptação do cuidador: esta página aborda sobre as fases de adaptação que o familiar cuidador passa ao descobrir a doença de Parkinson no ente querido.

### **Página 13: Cuidados emocionais**

Esta página está direcionada sobre a atenção e cuidado emocional do familiar cuidador, com dicas sobre maneiras de cuidar da saúde mental.

### **Página 14: Guia do cuidador**

Traz como informação principal a existência de um guia para cuidador, seja formal ou informal, com dicas e maneiras de auxiliar neste processo; ainda, há o link para baixar e ler na íntegra o Guia.

**Fonte:** Elaborado pelos pesquisadores.

Os recursos e páginas apresentados constituem o site responsivo Equilibre: Cuidado e Parkinson, de modo a informar e orientar cuidadores familiares de pessoas com DP.

## **DISCUSSÃO**

A saúde digital com o auxílio da internet e distintas ferramentas de informação, têm revolucionado a comunicação em saúde, permitindo que as pessoas adquiram conhecimentos e orientações de maneira facilitada, rápida e custo reduzido (BRITO; GARCIA, 2020). Devido a isso, foi desenvolvido o site responsivo “Equilibre: Cuidado e Parkinson”, para que as pessoas que vivenciam a DP pudessem adquirir informações rapidamente, possibilitando promover a saúde e o cuidado por meio da comunicação online. , tornando a web um espaço para todos, com conteúdos distintos para o fortalecimento da inteligência coletiva e das relações humanas, influenciando positivamente a qualidade destas pessoas (BRITO; GARCIA, 2020).

Após o diagnóstico da DP há distintas adaptações e mudanças nas rotinas dos indivíduos, não só de quem é diagnosticado, mas também para o familiar que está vivenciando o processo em conjunto, o qual, por vezes, assume o papel dos cuidados e desempenha as atividades básicas do outro, em função da progressão da doença (NUNES et al., 2019). Esta adaptação torna-se mais fácil quando a informações e auxílio suficientes para

superar o dia a dia com a doença, pois diante da falta de informações e orientações, há dificuldades no gerenciamento do cuidado, interferindo no planejamento da rotina de tarefas assistenciais a pessoa com DP, bem como no tempo destinado ao autocuidado, causando consequências no bem estar diário de quem cuida e de quem é cuidado (NUNES; ALVAREZ; COSTA; VALCARENGHI, 2019; SANTOS et al., 2021).

O familiar, a partir do momento em que assume o papel de cuidador, passa por um processo de transição e adaptação, buscando adquirir conhecimentos e habilidades para oferecer o melhor cuidado. Porém, em alguns momentos frente a transição, passa por situações difíceis que podem ocasionar desordens psicológicas, físicas, sociais e financeiras para sua própria saúde (NUNES et al., 2019). Diante disso, o nome do site responsivo “Equilíbrio: Cuidado e Parkinson” busca fazer essa alusão aos sintomas da doença, os quais desencadeiam desequilíbrios na marcha e na postura da pessoa com Parkinson, da mesma forma que visa transmitir a ideia de que quem cuida também necessita de equilíbrio em seu viver, pois ao buscar o melhor para cuidar do próximo, não deve deixar de cuidar de si mesmo. Este equilíbrio entre cuidar de si e do outro repercute no bem estar e na qualidade de vida dos envolvidos (PERES; BATISTA; TRAMBAQUINI, 2020).

Observa-se ainda um crescimento constante da utilização da internet e meios de informação online por pessoas que vivenciam doenças crônicas, como a DP, esse crescimento ocorre devido a busca para compreender mais sobre a doença, seus sintomas, sua progressão, meios de tratamento entre outros temas, para que possa ter mais conhecimento e autonomia frente à doença (FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018). Frente ao exposto, o site responsivo desenvolvido buscou abordar diferentes informações sobre a DP, informando desde o início da doença até possibilidades de se inserir em grupos e associações com olhares voltados à DP.

O conteúdo apresentado no website foi construído, estudado e analisado a partir de uma pesquisa qualitativa desenvolvida com familiares que atuam no cuidado à pessoas que possuem Parkinson, mas, além disso, foram abordadas outras temáticas que surgiam nos encontros de projetos de extensão com pessoas que vivenciam a doença. Nestes encontros, pode-se unir e trocar experiências entre profissionais, docentes, discentes e pessoas que vivenciam a DP, possibilitando, por meio desta interação, o compartilhamento de informações, orientações, dicas, estudos, pesquisas e descobertas sobre a doença, ampliando o conhecimento e contribuindo na rotina de cuidados consigo e com o outro (CAMACHO; SILVA; FERRAZ; SOUZA, 2021).

O site responsivo “Equilibre: Cuidado e Parkinson” como estratégia educacional, permite aos usuários que construam seu próprio conhecimento a partir da leitura do conteúdo, ilustrações e vídeos produzidos, com o intuito de informar, orientar e proporcionar que as pessoas compreendam o assunto de maneira facilitada. Por este motivo, foram utilizadas linguagens facilmente entendíveis, que possibilita o desenvolvimento do conhecimento e compreensão sobre a temática, satisfazendo o usuário, beneficiando quanto a autonomia na tomada de decisões, permitindo mudanças nos estilos e hábitos de vida, além do cuidado à pessoa com Parkinson (WILD et al., 2019; CAMACHO et al., 2022).

Ainda, com foco na saúde do familiar cuidador para auxiliá-lo neste processo de gerir o cuidado a outra pessoa, foram desenvolvidas páginas no site como uma maneira de orientar sobre o autocuidado, para que não adoeçam junto ao familiar com Parkinson. Observa-se a importância de atividades e conteúdos voltados aos familiares, pois com a sobrecarga diária, necessitam dialogar, se expressar, compreender suas vivências, encontrar meios de expor suas dificuldades e anseios, bem como refletir sobre seu próprio bem estar biopsicossocial (FEIJÓ et al., 2020).

Por fim, compreende-se que as TIC desenvolvidas e utilizadas na área da saúde estão ganhando força e visibilidade diante do potencial de adquirir, compartilhar e gerar novos conhecimentos, contribuindo para que as transições do processo saúde-doença reduzam as consequências e inferências à qualidade de vida e bem estar dos indivíduos (FILHO et al., 2022). Compreende-se ainda, que recursos tecnológicos, como site responsivo desenvolvido, fortalecem as ações e cuidados de saúde.

## CONCLUSÃO

O site responsivo “Equilibre: Cuidado e Parkinson” apresenta potencial para fortalecer a disseminação de informações e orientações aos familiares cuidadores de pessoas com DP, e consequentemente facilitar a qualidade de vida de quem cuida e de quem é cuidado. Além disso, pode ser usado como uma ferramenta aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, os quais possuem vínculo mais direto com o público em questão, permitindo uma assistência ampla e contínua para todos que vivenciam o cuidado em domicílio.

A ferramenta tecnológica desenvolvida permitirá aos familiares o acesso fácil e rápido a distintas informações, independentemente do local em que se encontram, pois ao estar conectado com uma rede de internet e com um dispositivo tecnológico digital (como *smartphones*, *tablets* e computadores) em mãos, poderá acessar o conteúdo disposto pelo site. Este recurso tecnológico encontra-se como uma estratégia facilitadora para adquirir

conhecimento e informação, porém, torna-se imprescindível que o familiar cuidador, desde o diagnóstico até os estágios da evolução da DP, encontre suporte e apoio dos profissionais de saúde para facilitar o processo de cuidado.

Como limitação observou-se que o layout e design gráfico fornecidos pelo projeto Páginas@UFSC não possui disponibilidade para tornar o site mais atrativo e chamativo, devido a sistematização e padronização do site vinculado à UFSC. Contudo, os pesquisadores buscaram desenvolver estratégias para atrair o usuário, buscando garantir que encontrassem as informações com facilidade.

## 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?idx=2&fn=ZXN0YXR1dG8ucGhw>. Acesso em: 05 set. 2022.
- BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. Cuidado de enfermagem por telessaúde: qual a influência da distância na comunicação? **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 5, p. 978-984, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/RVP63D6Rr9BjBwJPxkVm9qg/?lang=pt#:~:text=A%20percep%C3%A7%C3%A3o%20dos%20enfermeiros%20que,percep%C3%A7%C3%A3o%20de%20sinais%20n%C3%A3o%20verbais..> Acesso em: 24 set. 2020.
- BAUTISTA, G.; KOBAYASHI, R. M.; SIMONETTI, S. H. Ações educativas do Enfermeiro ao cardiopata mediado pelas Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC). **JHI - Journal of health informatics**, v. 9, n. 2, p. 62-68, 2017. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/466/309>. Acesso em: 05 set. 2022.
- BRITO, D. V.; GARCIA, A. Posicionamento digital das Unidades de Saúde Pública em Portugal Continental em 2019. **Comunicação Pública**, v. 15, n. 29, 2020. Disponível em: <https://journals.ipl.pt/cpublica/article/view/42/34>. Acesso em: 06 dez. 2022.
- BRITO, G. M. R.; SOUZA, S. R. G. Distúrbios motores relacionados ao mal de Parkinson e a dopamina. **Revista Uningá**, Maringá, v. 56, n. 3, p. 95-105, jul./set. 2019. Disponível em: <http://34.233.57.254/index.php/uninga/article/view/2866/2019>. Acesso em: 05 set. 2022.
- CAMACHO, A. C. L. F. *et al.* Podcast como tecnologia educacional para idosos e seus cuidadores: relato de experiência. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 1, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/25361/22212>. Acesso em: 09 set. 2022.
- CAMACHO, A. C. L. F.; SILVA, J. O. N.; FERRAZ, V. H. G.; SOUZA, V. M. F. Site educativo como tecnologia da informação e comunicação sobre o idoso com demência. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17651/15811>. Acesso em: 09 set. 2022.

FARIA, S. M. *et al.* Impacto dos sintomas de ansiedade na qualidade de vida na doença de Parkinson: uma revisão sistemática. **J. bras. psiquiatr.**, v. 68, n. 1, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/CrqYzVr3XbkznJFrg3dxbnR/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 set. 2022.

FEIJÓ, M. R. *et al.* Grupos com cuidadores de pessoas com doença de Parkinson (DP): Um convite à reflexão. **Revista NPS**, v. 29, n. 68, p. 31-45, 2020. Disponível em: <https://revistanps.com.br/nps/article/view/547/458>. Acesso em: 09 set. 2022.

FERNANDES, L. S.; CALADO, C; ARAÚJO, C. A. S. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. **Ciê. saúde colet.**, v. 23, n. 10, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/tvQDJJQHPxrQgdHd4mCKnHw/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 06 dez. 2022.

FILHO, J. B. S. *et al.* Materiais educativos e de apoio ao familiar cuidador de pessoas com transtorno mental: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 5, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28314/24593>. Acesso em: 09 set. 2022.

GARRETT, J. J. **The elements of user experience: User-Centered Design for the Web and Beyond.** United States of America: Second Edition, 2011. Disponível em: <https://ptgmedia.pearsoncmg.com/images/9780321683687/samplepages/0321683684.pdf>. Acesso em: 06 set. 2022.

HORNING, M. A. *et al.* Symptom progression in advanced Parkinson's disease: Dyadic perspectives. **Applied Nursing Research**, v. 50, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189719304604?via%3Dihub#!>. Acesso em: 08 set. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. O que é Saúde Digital? **Gov.br**, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-digital>. Acesso em: 24 nov. 2022.

MOTA, D. N. *et al.* Tecnologias de informação e comunicação: influências no trabalho da estratégia Saúde da Família. **JHI**, v. 10, n. 2, p. 45-49, 2018. Disponível em: <https://docplayer.com.br/112879638-Tecnologias-da-informacao-e-comunicacao-influencias-no-trabalho-da-estrategia-saude-da-familia.html>. Acesso em: 05 set. 2022.

NUNES, S. F. L. *et al.* Adaptação dos familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson: Processo de transição. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 35, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/Pm68vJzbvCLWDVDYNwbDQSn/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 08 set. 2022.

NUNES, S. F. L.; ALVAREZ, A. M.; COSTA, M. F. B. N. A.; VALCARENGHI, R. V. Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com Doença de Parkinson. **Texto contexto – enferm**, v. 28, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072019000100319&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072019000100319&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 05 dez. 2022.

OLIVEIRA, S. G. *et al.* As fases de adaptação no cuidar: intervenções com cuidadores familiares no domicílio. **Extensio UFSC**, v. 15, n. 30, p. 104-114, 2018. Disponível em: [file:///C:/Users/marti/Downloads/50358-204501-2-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/marti/Downloads/50358-204501-2-PB%20(1).pdf). Acesso em: 08 set. 2022.

PADOVANI, C. *et al.* Ser cuidador de pessoa com a doença de Parkinson: situações vivenciadas. **REBEn**, v. 71, n. 6, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/z6H4H5t7cVDtMdN9b8fXq6L/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 08 set. 2022.

PERES, R. S.; BATISTA, I. S.; TRAMBAQUINI, P. S. Qualidade de vida dos familiares e dos indivíduos com Doença de Parkinson: uma revisão de literatura. **SAJES: Revista de Saúde da AJES**, v. 6, n. 12, p. 67-81, 2020. Disponível em: <http://www.revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/364/305>. Acesso em: 05 set. 2022.

PINHEIRO, J. E. S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. *In*: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Ligia (ed.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, p. 185-195.

SANTOS, A. B. A. S. *et al.* Papel do cuidador domiciliar na assistência à pessoa com doença de Parkinson: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18835/16868>. Acesso em: 08 set. 2022.

SETIC. **Páginas@UFSC**. SeTIC, 2020. Disponível em: <https://paginas.ufsc.br/sobre/?lang=en>. Acesso em: 06 set. 2022.

SILVA, N. B. Q. *et al.* Doença de Parkinson e o cuidado familiar: história oral de vida. **Rev. Uningá**, v. 55, n. 4, p. 88-100, 2018. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/2248/1794>. Acesso em: 05 set. 2022.

SOMMERVILLE, I. **Engenharia de Software**. 9. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2011.

STEFFEN, C. A tela dos dispositivos Android: um percurso de pesquisa sobre design responsivo. **Projética**, v. 11, n. 2, p. 15-34, 2020. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/projetica/article/view/29897/27958>. Acesso em: 21 nov. 2022.

UNA-SUS. Estratégia de saúde digital para o Brasil 2020-2028 é publicada. **UNA-SUS**, 2020. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/estrategia-de-saude-digital-para-o-brasil-2020-2028-e-publicada>. Acesso em: 24 nov. 2022.

VALCARENGHI, R. V. *et al.* O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 71, n. 2, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/3KL6mYQCyjRqqRWTXyBJZqP/?lang=pt#:~:text=Viver%20o%20dia%20a%20dia,ou%20a%20antecipa%C3%A7%C3%A3o%20da%20aposentadoria..> Acesso em: 05 set. 2022.

WILD, C. F. *et al.* Validação da cartilha educativa: uma tecnologia educacional na prevenção da dengue. **Rev. bras. enferm.**, v. 72, n. 5, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/n8RDQB8xP3MCtYt8LmgwpPm/?lang=pt>. Acesso em: 06 dez. 2022.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da pesquisa qualitativa pode-se compreender as vivências dos familiares cuidadores de pessoas com a DP, vislumbrando os desafios, necessidades e maneiras que encontram suporte e informações sobre a doença. Além disso, pode-se observar o quanto carecem de orientações, cuidados e atenção consigo mesmo, tendo ao longo da progressão do Parkinson dúvidas e incertezas sobre os sintomas, as complicações, as medicações e efeitos colaterais, atividades físicas e cuidados alimentares, entre outras temáticas, e por vezes essas dúvidas não são sanadas nos serviços de saúde. Frente a isso, observou-se que em sua maioria utilizam as tecnologias e websites para buscar apoio e orientação.

A partir do desenvolvimento do site responsivo “Equilíbrio: Cuidado e Parkinson”, com base nas experiências profissionais e também das vivências dos familiares cuidadores, pode-se observar importante potencial para contribuir na disseminação de informação e orientação sobre a doença. Ainda, contribuindo para fortalecer o cuidado com o cuidador, dispondo de conteúdos para que além de cuidar do outro, o cuidador possa dedicar um tempo e cuidado para si.

O desenvolvimento do site responsivo foi um processo desafiador, pois envolveu muito estudo e métodos para elaboração do conteúdo e sua apresentação. A tecnologia desenvolvida, buscou por meio da coleta de dados, desenvolver um software útil, com informações de qualidade, as quais facilitam a busca e compreensão de orientações e conteúdos conforme as necessidades dos usuários.

Neste contexto, a saúde digital tem auxiliado na continuidade do cuidado, contribuindo nas relações das pessoas com o meio em que vivem, permitindo e facilitando que os profissionais de saúde fortaleçam suas ações, promovendo o cuidado para dentro do domicílio através das tecnologias e colaborando para a autonomia dos usuários. As ferramentas tecnológicas possuem impacto positivo para o cuidado à saúde, pois possibilitam o desenvolvimento de recursos tecnológicos com eficiência para promover a saúde, gerenciar tratamento e desenvolver estratégias de educação em saúde.

Por meio deste estudo, espera-se sensibilizar enfermeiros e demais profissionais da área da saúde, para que reconheçam suas potencialidades de atuação por meio dos mecanismos tecnológicos, colaborando para a melhoria do cuidado e qualidade de vida da população. Nesta perspectiva, evidencia-se a importância de incentivar a inclusão do tema e estratégias de tecnologias de informação e comunicação diante das políticas de formação dos profissionais de saúde, para que se sintam motivados a integrar tecnologia e cuidado nos serviços de saúde.



O presente estudo apresentou como limitação a inexistência de testes de usabilidade do site responsivo, os quais identificam problemas diante do manuseio da ferramenta tecnológica. O site também não passou pelo processo de validação pelo usuário, para averiguar se a tecnologia desenvolvida atendeu as demandas e necessidades do público alvo.

## 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, 2012. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748911004007?via%3Dihub>. Acesso em: 24 fev. 2021.
- ALVAREZ, A. M. *et al.* Grupo de apoio às pessoas com a doença de Parkinson e seus familiares. **Extensio UFSC**, v. 13, n. 22, p. 92-101, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/extensio/article/view/1807-0221.2016v13n22p92>. Acesso em: 31 ago. 2020.
- ALVES, M. S. *et al.* Grupo terapêutico com idosos sobre o autocuidado nas Doenças Crônicas. **Journal of Health Sciences**, v. 18, n. 1, p.48-51, 2016. Disponível em: <https://revista.pgsskroton.com/index.php/JHealthSci/article/view/3515>. Acesso em: 16 set. 2020.
- ANDRADE, A. O. *et al.* Sinais e sintomas motores da Doença de Parkinson: Caracterização, tratamento e quantificação. **Research Gate**, p. 195-228, jul. 2017. Disponível em: <http://drbrunopessoa.com.br/wp-content/uploads/2018/08/Sinais-e-Sintomas-Motores-da-Doenca-de-Parkinson-Characterizacao-Tratamento-e-Quantificacao.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2020.
- ANDRADE, A. M.; SILVA, K. L.; SEIXAS, C. T.; BRAGA, P. P.. Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Brasil. Enferm.**, v. 70, n. 1, 2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000100210&lng=pt&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100210&lng=pt&tlng=pt). Acesso em: 11 Fev. 2021.
- ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto contexto – enferm.**, v. 23, n. 3, 2014. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072014000300600&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072014000300600&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 11 Fev. 2021.
- ARAÚJO, J. R. *et al.* Sistema e-SUS AB: percepções dos enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. **Saúde debate**, v. 43, n. 122, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019000300780&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019000300780&script=sci_arttext). Acesso em: 26 set. 2020.
- ASSIS, K. G. **CentralDoRemedio.COM: site responsivo para detalhamento de medicamento**. 2018. 46 f. TCC (Graduação) - Curso de Tecnólogo em Análise e Desenvolvimento de Sistemas, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Goiás, Jataí, 2018. Disponível em: [https://repositorio.ifg.edu.br/bitstream/prefix/542/1/tcc\\_%20Kelen%20Godoy%20de%20Assis.pdf](https://repositorio.ifg.edu.br/bitstream/prefix/542/1/tcc_%20Kelen%20Godoy%20de%20Assis.pdf). Acesso em: 14 set. 2022.
- 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=ZNX0YXR1dG8ucGhw>. Acesso em: 17 mar. 2021.
- BAPTISTA, R. *et al.* Idosos com Doença de Parkinson: avaliação do comprometimento e da capacidade funcional. **Rev. baiana enferm.**, v. 33, p. 1-9, 2019. Disponível em: <file:///C:/Users/Especial/Downloads/28103-113768-1-PB.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2021.
- BARBOSA, E. R.; SALLEM, F. A. S. Doença de Parkinson – diagnóstico. **Rev. Neurociênc.**, v. 13, n. 3, p. 158-165, 2005. Disponível em:

<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2005/RN%2013%2003/Pages%20from%20RN%2013%2003-8.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2020.

BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. Cuidado de enfermagem por telessaúde: qual a influência da distância na comunicação? **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 5, p. 978-984, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/RVP63D6Rr9BjBwJPxkVm9qg/?lang=pt#:~:text=A%20percep%C3%A7%C3%A3o%20dos%20enfermeiros%20que,percep%C3%A7%C3%A3o%20de%20sinais%20n%C3%A3o%20verbais..> Acesso em: 24 set. 2020.

BARBOSA, M. T.; CAMELLI, P.; MAIA, D. P.; CUNNINGHAM, M. C. Q. Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a communitybased survey in Brazil (the Bambui study). **Mov. Disord**, v. 21, n.6, p. 800-808, 2006. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/7293668\\_Parkinsonism\\_and\\_Parkinson's\\_disease\\_in\\_the\\_elderly\\_A\\_community-based\\_survey\\_in\\_Brazil\\_the\\_Bambui\\_Study](https://www.researchgate.net/publication/7293668_Parkinsonism_and_Parkinson's_disease_in_the_elderly_A_community-based_survey_in_Brazil_the_Bambui_Study). Acesso em: 23 set. 2020.

BATISTA; E. C.; MATOS, L. A. L.; NASCIMENTO, A. B. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, v. 11, n. 3, p. 23-38, 2017. Disponível em: <https://rica.unibes.com.br/rica/article/view/768/666>. Acesso em: 09 abr. 2021.

BAUTISTA, G.; KOBAYASHI, R. M.; SIMONETTI, S. H. Ações educativas do Enfermeiro ao cardiopata mediado pelas Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC). **JHI - Journal of health informatics**, v. 9, n. 2, p. 62-68, 2017. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/466/309>. Acesso em: 21 set. 2020.

BOERSMA, I. *et al.* Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 9, 2017. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2016.0325>. Acesso em: 09 mar. 2021.

BRAAK, H. *et al.* Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. **Neurobiol Aging**, v. 24, n. 2, p. 197-211, 2003. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0197458002000659?via%3Dihub>. Acesso em: 29 set. 2022.

BRASIL. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012**. Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2021.

BRITO, G. M. R.; SOUZA, S. R. G. Distúrbios motores relacionados ao mal de Parkinson e a dopamina. **Revista Uningá**, Maringá, v. 56, n. 3, p. 95-105, jul./set. 2019. Disponível em: <http://34.233.57.254/index.php/uninga/article/view/2866/2019>. Acesso em: 27 ago. 2020.

CAMELO, L. V.; GIATTI, L.; BARRETO, S. M.. Qualidade de vida relacionada à saúde em idosos residentes em região de alta vulnerabilidade para saúde de Belo Horizonte, Minas Gerais. **Rev. bras. Epidemiol.**, v. 19, n. 2, 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2016000200280&lng=pt&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2016000200280&lng=pt&tlng=pt). Acesso em: 24 Fev. 2021.

CAVALCANTE, R. B. *et al.* Informatização da Atenção Básica a Saúde: avanços e desafios. **Cogitare Enferm.**, v. 23, n. 3, p. 1-10, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/54297/pdf>. Acesso em: 26 set. 2020.

CHING NG, J. S. Palliative care for Parkinson's disease. **Annals of Palliative Medicine**, v. 7, n. 3, 2017. Disponível em: <https://apm.amegroups.com/article/view/17907/20129>. Acesso em: 09 Mar. 2021.

COELHO, A. C. A. Web design responsivo: melhorando interfaces e a experiência do usuário na navegação web. **Rever, Centro Universitário Estácio do Ceará**, v. 1, n. 1, p. 7-24, 2016.

Disponível em:

<http://www.publicaestaciofic.com.br/revistas/index.php/REVER/article/view/163/72>. Acesso em: 03 maio 2021.

COFEN - Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN nº 634/2020. **Cofen**, Brasília, março de 2020. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-0634-2020\\_78344.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-0634-2020_78344.html). Acesso em: 24 nov. 2022.

CUNHA, J. M.; SIQUEIRA, E. C. O papel da neurologia na doença de Parkinson: revisão de literatura. **Rev. Med**, São Paulo, v. 99, n. 1, p. 66-75, jan./fev. 2020. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/147231/159160>. Acesso em: 28 ago. 2020.

CUPANI, A. La peculiaridad del conocimiento tecnológico. **ScientiaeStudia**, São Paulo, v. 4, n. 3, p. 353-371, 2006.

DANTAS, E. H.M.; SANTOS, C. A. S. **Aspectos biopsicossociais do envelhecimento e a prevenção de quedas na terceira idade**. Joaçaba: Editora Unoesc, 2017. Disponível em: [https://ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/ppgps/ebooks/Aspectos\\_Biopsicossociais\\_do\\_envelhecimento.pdf](https://ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/ppgps/ebooks/Aspectos_Biopsicossociais_do_envelhecimento.pdf). Acesso em: 07 set. 2020.

DANTAS, C. N.; SANTOS, V. E. P.; TOURINHO, F. S. V. A consulta de enfermagem como tecnologia do cuidado à luz dos pensamentos de Bacon e Galimbert. **Texto Contexto Enferm.**, v. 25, n. 1, p. 1-8, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-2800014.pdf>. Acesso em: 28 set. 2020.

DAUMAS, R. P. *et al.* O papel da atenção primária na rede de atenção à saúde no Brasil: limites e possibilidades no enfrentamento da COVID-19. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 6, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00104120>. Acesso em: 12 out. 2020.

DIAS, A. E. *et al.* Telerreabilitação vocal na doença de Parkinson. **CoDAS**, v. 28, n. 2, p. 176-181, 2016. Disponível em: [https://observatorio.fm.usp.br/bitstream/handle/OPI/14733/art\\_DIAS\\_Telerreabilitacao\\_vocal\\_na\\_doenca\\_de\\_Parkinson\\_2016\\_por.PDF?sequence=2&isAllowed=y](https://observatorio.fm.usp.br/bitstream/handle/OPI/14733/art_DIAS_Telerreabilitacao_vocal_na_doenca_de_Parkinson_2016_por.PDF?sequence=2&isAllowed=y). Acesso em: 30 set. 2020.

ESER, H. Y.; BORA, H. A.; KURUOGLU, A. Depression and Parkinson disease: prevalence, temporal relationship, and determinants. **Turkish Journal of Medical Sciences**, v. 47, n. 2, p. 499-500, 2017. Disponível em: <https://journals.tubitak.gov.tr/medical/issues/sag-17-47-2/sag-47-2-20-1603-101.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2021.

FELIPPE, L. A. *et al.* Funções executivas, atividades da vida diária e habilidade motora de idosos com doenças neurodegenerativas. **J. Bras. Psiquiatr.**, v. 63, n. 1, p. 39-47, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v63n1/047-2085-jbpsiq-63-1-0039.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2021.

FERMO, V. C. **Positive o cuidado: site responsivo para a adesão ao tratamento de usuários adultos vivendo com HIV**. 2021. 177 f. Tese (Doutorado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/222036/PNFR1195-T.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 set. 2022.

- FERNANDES, I.; FILHO, A. S. A. Estudo clínico-epidemiológico de pacientes com Doença de Parkinson em Salvador-Bahia. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**, v. 22, n. 1, p. 45-59, 2018. Disponível em: [file:///C:/Users/Especial/Downloads/244-770-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Especial/Downloads/244-770-1-PB%20(1).pdf). Acesso em: 23 set. 2020.
- FERRÉ-GRAU, C. **Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria**. 1ª ed. Tarragona: Publidisa, p. 61, 2011. Disponível em: <https://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxius/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2021.
- FLORIANO, L. A. *et al.* Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da Família. **Texto contexto - enferm.**, v. 21, n. 3, 2012. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000300008&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000300008&script=sci_arttext). Acesso em: 12 mar. 2021.
- FRANÇA, F. S. Web design responsivo: caminhos para um site adaptável. **Interfaces Científicas - Exatas e Tecnológicas**, v. 1, n. 2, p. 75-82, 2015. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/0826/3be8795ce76fd12d361f1dfe3dbabba3806a.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.
- FREITAG, R. M. K. Amostras sociolinguísticas: probabilística ou por conveniência? **Revista de Estudos de Linguagem**, v. 26, n. 2, p. 667-686, 2018. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/205452684.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2021.
- FROTA, B. M. D; HOLANDA, S. N.; SOUSA, F. B.; ALVES, A. P. N. N.. Evaluation of oral conditions in patients with neurodegenerative diseases treated in geriatric centers. **RGO**, v. 64, n. 1, p. 17-23, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgo/v64n1/1981-8637-rgo-64-01-00017.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.
- GARRETT, J. J. **The elements of user experience: User-Centered Design for the Web and Beyond**. United States of America: Second Edition, 2011. Disponível em: <https://ptgmedia.pearsoncmg.com/images/9780321683687/samplepages/0321683684.pdf>. Access in: 18 mar. 2021.
- GASPAR, J. G. **Novas perspectivas terapêuticas na doença de Parkinson**. 2017. 65 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas) - Faculdade de Farmácia, Universidade de Lisboa, 2017. Disponível em: [https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/36034/1/MICF\\_Jessica\\_Gaspar.pdf](https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/36034/1/MICF_Jessica_Gaspar.pdf). Acesso em: 26 ago. 2020.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010. p. 42.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2011. 200 p.
- GONÇALVES, L. T. H. *et al.* Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 16, n. 2, p. 315-325, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v16n2/11.pdf>. Acesso em 12 mar. 2021.
- GONÇALVES, L. S. *et al.* Experiência de enfermeiros com computadores na atenção primária: estudo exploratório. **Cogitare Enferm.**, v. 21, n. 1, p. 1-10, 2016. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/43243/27707>. Acesso em: 30 set. 2020.
- HEDLER, H. C.; FALEIROS, V. P.; SANTOS, M. J. S.; ALMEIDA, M. A. A. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **Rev. katálysis**, v. 19, n. 1, 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-49802016000100143&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-49802016000100143&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 12 mar. 2021.

- HORNING, M. A. *et al.* Symptom progression in advanced Parkinson's disease: Dyadic perspectives. **Applied Nursing Research**, v. 50, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189719304604?via%3Dihub#!>. Acesso em: 11 fev. 2021.
- HUDSON, K. W.; BALL, M. J. O desafio da enfermagem e da saúde na idade digital. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 2, 1-3, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-editorial.pdf>. Acesso em: 24 set. 2020.
- JÚNIOR, D. N. V. *et al.* Aplicabilidade de tecnologias leve-duras como estratégia para cuidadores de idosos: relato de experiência. **REDCPS**, v. 4, n. 2, p. 124-128, 2019. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/redcps.com.br/pdf/v4n2a08.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2021.
- KOTONYA, G.; SOMMERVILLE, I. **Requirements Engineering**. Chichester; New York: J. Wiley, 1988.
- LOPES, S. **A Web Mobile: Programe para um mundo de muitos dispositivos**. São Paulo: Casa do Código, 2013. Disponível em: [https://www.academia.edu/30055391/A\\_Web\\_Mobile\\_Programe\\_para\\_um\\_Mundo\\_de\\_Muitos\\_Dispositivos\\_pdf?auto=download](https://www.academia.edu/30055391/A_Web_Mobile_Programe_para_um_Mundo_de_Muitos_Dispositivos_pdf?auto=download). Acesso em: 09 mar. 2021.
- MAFRA, S. C. T. A tarefa do cuidar e as expectativas sociais diante de um envelhecimento demográfico: a importância de ressignificar o papel da família. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 14, n. 2, p. 353-363, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v14n2/v14n2a15.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- MANOEL, M. F. *et al.* As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery**, v. 17, n. 2, 2013. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000200020&lng=en&nrm=iso](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200020&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 09 mar. 2021.
- MANTOVANI, M. F. *et al.* **Pesquisa metodológica: da teoria a prática**. In: LACERDA, Maria Ribeiro; RIBEIRO, Renata Perfeito; COSTENARO, Regina Gema Santini. Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde. Porto Alegre: Moriá Editora, 2018, p. 151-176.
- MARCONI, M. A.; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2007.
- MARQUES, M. J. F.; TEIXEIRA, H. J. C.; SOUZA, D. C. D. B. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. **Trab. Educ. Saúde**, v. 10, n. 1, p. 147-159, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tes/v10n1/v10n1a09.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Trabalho em Saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**, 2014. Disponível em: <https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/setembro/23/Trabalho-em-Saude-Merhy-Franco.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2021.
- MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 16 mar. 2021.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e saúde coletiva**, v. 17, p. 621-622, 2012. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csc/2012.v17n3/621-626/pt>. Acesso em: 16 mar. 2021.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Editora vozes, 2002, p. 81.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013, p. 303-360.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 5, n. 1, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/MGNbP3WcnM3p8KKmLSZVddn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 set. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coronavírus (COVID-19). **Sobre a doença: Como se proteger**. 2020. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca#como-se-proteger>. Acesso em: 06 abr. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.528 de 19 de Outubro de 2006**. Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528\\_19\\_10\\_2006.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html). Acesso em: 04 set. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. O que é Saúde Digital? **Gov.br**, 2020?. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-digital>. Acesso em: 24 nov. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Executiva do Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS**. Ministério da saúde, Brasília, 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/Especial/Downloads/CONEP%20-%20CNS%20%20PESQUISA%20EM%20AMBIENTE%20VIRTUAL.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria 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**. Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano\\_acoes\\_enfrent\\_dcnt\\_2011.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf). Acesso em: 05 abr. 2021.

MOHLER, C. C. *et al.* Dança e doença de Parkinson: quais os efeitos na qualidade de vida? **RBQV**, v. 13, 2021. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/236875/001136715.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 set. 2022.

MOTA, R. S. M.; OLVEIRA, M. L. M. C.; BATISTA, E. C. Qualidade de vida na velhice: uma reflexão teórica. **Communitas**, v. 1, n. 1, 2017. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Eraldo-Batista/publication/331008290\\_QUALIDADE\\_DE\\_VIDA\\_NA\\_VELHICE\\_UMA\\_REFLEXAO\\_TEORICA/links/5c60db2292851c48a9c93b3d/QUALIDADE-DE-VIDA-NA-VELHICE-UMA-REFLEXAO-TEORICA.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Eraldo-Batista/publication/331008290_QUALIDADE_DE_VIDA_NA_VELHICE_UMA_REFLEXAO_TEORICA/links/5c60db2292851c48a9c93b3d/QUALIDADE-DE-VIDA-NA-VELHICE-UMA-REFLEXAO-TEORICA.pdf). Acesso em: 16 fev. 2021.

MOTTA, L. D. *et al.* COVID-19 evidências para todos: desenvolvimento de um objeto de aprendizagem no ensino em saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 42, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/XFgBFhrZvRWRnrXfKLskCwD/?lang=pt>. Acesso em: 14 set. 2022.

NASCIMENTO, B. R. S. *et al.* Tecnologias da Informação e Comunicação: um conceito emergente na práxis de enfermeiros na Atenção Básica. **Brazilian Journal of Production**

- Engineering**, v. 6, n. 6, 1-10, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/bjpe/article/view/30493/20779>. Acesso em: 24 set. 2020.
- NASCIMENTO, I. C. B. *et al.* Avaliação postural em pessoas com Doença de Parkinson: estado da arte. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 6, n. 1, p. 56-64, 2016. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/750/572>. Acesso em: 24 set. 2020.
- NAVARRO-PATERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o Parkinsoniano e seu familiar. **REBEn**, v. 62, n. 1, p. 25-31, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/04.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2021.
- NAVARRO-PATERNELLA, 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. Enferm.**, v. 20, n. 2, p. 1-8, 2012. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt\\_23.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_23.pdf). Acesso em: 24 fev. 2021.
- NOGUEIRA, I. S. *et al.* Intervenção domiciliar como ferramenta para o cuidado de enfermagem: avaliação da satisfação de idosos. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 37, 2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472016000500409&lng=pt&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000500409&lng=pt&tlng=pt). Acesso em: 11 fev. 2021.
- NUNES, S. F. L.; ALVAREZ, A. M.; COSTA, M. F. B. N. A.; VALCARENGHI, R. V. Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com Doença de Parkinson. **Texto contexto – enferm**, v. 28, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072019000100319&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072019000100319&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 11 fev. 2021.
- NUNES, S. F. L.; ALVAREZ, A. M.; VALCARENGHI, R. V.; BAPTISTA, R. Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. **Saúde soc.**, v. 29, n. 4, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sausoc/2020.v29n4/e200511/>. Acesso em: 24 fev. 2021.
- OLIVEIRA, E. M. N. Doenças neurodegenerativa: Doença de Parkinson e Síndrome de Prader Willi. **Psicologia.pt**, p. 1-13, 2013. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0789.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2020.
- PARKINSONNET. Defendemos o melhor tratamento possível para o Parkinson na Holanda. Parkinsonnet, Holanda, 2020. Disponível em: <https://www.parkinsonnet.nl/>. Acesso em: 25 nov. 2022.
- PASCHOAL, S. M. P. Qualidade de vida na velhice. In: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Ligia (ed.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, p. 185-195.
- PERES, R. S.; BATISTA, I. S.; TRAMBAQUINI, P. S. Qualidade de vida dos familiares e dos indivíduos com Doença de Parkinson: uma revisão de literatura. **SAJES: Revista de Saúde da AJES**, v. 6, n. 12, p. 67-81, 2020. Disponível em: <http://www.revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/364/305>. Acesso em: 24 Fev. 2021.
- PEREIRA, M. T. *et al.* Correlação entre o equilíbrio funcional e o estadiamento da Doença de Parkinson. **Pará Res. Med. J.**, v. 1, n. 3, p. 1-8, 2017. Disponível em: <https://www.prmjournal.org/article/10.4322/prmj.2017.030/pdf/prmj-1-3-e30.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2021.



- PEREIRA, S. G. M. **Telemedicina: um projeto de sistema preventivo para a saúde do trabalhador**. 2016. 96 f. Tese (Doutorado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Universidade Paulista – Unip, São Paulo, 2016. Disponível em: [http://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/tainacan-items/198/16296/eng\\_sergiogustavomedinapereira.pdf](http://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/tainacan-items/198/16296/eng_sergiogustavomedinapereira.pdf). Acesso em: 14 set. 2022.
- REGALDA, C.; PAIS-RIBEIRO, J. L.; NOVELLA, A.; GONÇALVES, E. The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. **Health Care: Current Reviews**, v. 3, n. 2, p. 1-6, 2015. Disponível em: <https://www.longdom.org/open-access/the-caregiver-role-in-palliative-care-a-systematic-review-of-the-literature-2375-4273-1000143.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.
- REIS, R. D. *et al.* Doença de Parkinson: sentimentos atribuídos ao convívio à luz do cuidador familiar. **Estud. Interdiscipl. Envelhec.**, v. 24, n. 3, p. 115-127, 2019. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/91795/57065>. Acesso em: 09 mar. 2021.
- ROCHA, F. N.; BARTHOLO, M. E. C.; MARQUES, M. M. “Educação, saúde e qualidade de vida na velhice” - um projeto de extensão bem-sucedido. **Revista Fluminense de Extensão Universitária**, v. 8, n. 1, p. 9-14, 2018. Disponível em: <http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RFEU/article/view/1362>. Acesso em: 16 fev. 2021.
- SABINO, L. M. M. *et al.* Uso de tecnologia leve-duras nas práticas de enfermagem: análise de conceito. **Aquichan**, v. 16, n. 1, p. 230-239, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n2/v16n2a10.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2021.
- SALCEDO, A. Z. *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, 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: 24 Feb. 2021.
- SANTANA, J. S. *et al.* Software para consulta de enfermagem aos hipertensos da Estratégia Saúde na Família. **REBEn**, v. 71, n. 5, p. 2541-2546, 2018. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n5/pt\\_0034-7167-reben-71-05-2398.pdf](https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n5/pt_0034-7167-reben-71-05-2398.pdf). Acesso em: 30 set. 2020.
- 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://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2009/v17n1/a012.pdf>. Acesso em: 01 set. 2020.
- SANTOS, T. S. **Atribuições do profissional enfermeiro para o cuidado aos indivíduos com mal de Parkinson**. 2019. 26 f. TCC (Faculdade de Enfermagem) - Universidade Católica de Salvador, 2019. Disponível em: <http://ri.ucsal.br:8080/jspui/bitstream/prefix/972/1/TCCTAMARASANTOS.pdf>. Acesso em: 01 set. 2020.
- SANTOS, V. L.; MILAGRAS, B. S. **Perfil epidemiológico da Doença de Parkinson no Brasil**. 2015. 21 f. TCC (Faculdade de Ciências da Educação e Saúde) - UniCEUB, Brasília, 2015. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/235/6857/1/21202979.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.

SCHMEIL, M. A. Saúde e tecnologia da informação e comunicação. **Fisioter.**, v. 26, n. 3, 2013. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-51502013000300001&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-51502013000300001&script=sci_arttext). Acesso em: 25 set. 2020.

SETIC. **Páginas@UFSC**. SeTIC, 2020. Disponível em: <https://paginas.ufsc.br/sobre/?lang=en>. Acesso em: 18 mar. 2021.

SHIN, J. Y.; HENDRIX, C. C. Management of patients with Parkinson disease. **Nurse Pract.**, v. 38, n. 10, p. 34-43, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24048348/>. Acesso em: 09 mar. 2021.

SILVA, D. C. L. *et al.* Perfil dos indivíduos com Doença de Parkinson atendidos no setor de fisioterapia de um hospital universitário do Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 51, n. 4, p. 100-105, 2015. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2015/v51n4/a5407.pdf>. Acesso em: 24 set. 2020.

SILVA, I. *et al.* Satisfação e usabilidade de uma tecnologia de informação e comunicação no ensino de enfermagem: um estudo piloto. **Rev. Enf. Ref.**, v. 4, n. 21, 2019. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832019000200014](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832019000200014). Acesso em: 25 set. 2020.

SILVA, M. J. G. **Construção de uma cartilha educativa para portadores da doença de Parkinson no Hospital Universitário Walter Cantídio**. 2020. 137 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior) - Universidade Federal do Ceará, 2020. Disponível em: [http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/52370/1/2020\\_dis\\_mjgsilva.pdf.pdf](http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/52370/1/2020_dis_mjgsilva.pdf.pdf). Acesso em: 30 set. 2020.

SILVA, M. S. **Web design responsivo**. São Paulo: Novatec, 2014, p. 23. Disponível em: <https://livrosdomaujor.com.br/rwd/capitulo1.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2021.

SILVA, N. B. Q. *et al.* Doença de Parkinson e o cuidado familiar: história oral de vida. **Rev. Uningá**, v. 55, n. 4, p. 88-100, 2018. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/2248/1794>. Acesso em: 24 fev. 2021.

SILVA, T. I. M. **Difusão da inovação e-SUS Atenção Básica (e-SUS AB) em equipes de saúde da família**. 2017. 142 f. Dissertação (Mestrado acadêmico em enfermagem) - Universidade Federal de São João Del Rei, 2017. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/0B8aGAEIldoecaVdkZjIwLTI2WTA/view>. Acesso em: 26 set. 2020.

SILVA, V. S. *et al.* Site responsivo de aptidão física relacionada com a saúde para adultos aparentemente saudáveis. **CEFE**, v. 20, 2022. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Vladimir-Da-Silva/publication/363178068\\_Site\\_responsivo\\_de\\_aptidao\\_fisica\\_relacionada\\_com\\_a\\_saude\\_para\\_adultos\\_aparentemente\\_saudaveis/links/6314af565eed5e4bd1478520/Site-responsivo-de-aptidao-fisica-relacionada-com-a-saude-para-adultos-aparentemente-saudaveis.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Vladimir-Da-Silva/publication/363178068_Site_responsivo_de_aptidao_fisica_relacionada_com_a_saude_para_adultos_aparentemente_saudaveis/links/6314af565eed5e4bd1478520/Site-responsivo-de-aptidao-fisica-relacionada-com-a-saude-para-adultos-aparentemente-saudaveis.pdf). Acesso em: 14 set. 2022.

SIMIÉLI, I.; PADILHA, L. A. R.; TAVARES, C. F. F. Realidade do envelhecimento populacional frente às doenças crônicas não transmissíveis. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 37, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1511/1084>. Acesso em: 25 ago. 2020.

SIMÕES, C. C. S. Breve histórico do processo demográfico. *In*: FIGUEIREDO, Adma Hamam. **Brasil: uma visão geográfica e ambiental no início do século XXI**. Rio de Janeiro:

IBGE, 2016. p. 40-74. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv97884.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2020.

SOMMERVILLE, I. **Engenharia de Software**. 9. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2011.

SOUSA, L. M. M. *et al.* A metodologia da revisão integrativa da literatura em enfermagem.

**Revista Investigação em Enfermagem**, n. 21, p. 17-26, 2017. Disponível em:

<http://www.sinaisvitais.pt/images/stories/Rie/RIE21.pdf#page=17>. Acesso em: 12 fev. 2021.

SOUZA, C. F. *et al.* A Doença de Parkinson e o processo de envelhecimento motor: uma revisão de literatura. **Revista Neurociência**, v. 19, n. 4, p. 718-723, 2011. Disponível em:

<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8330>. Acesso em: 23 set. 2020.

SOUZA, L. N. N.; CARVALHO, P. H. B.; FERREIRA, M. E. C. Quality of life and subjective well-being of physically active elderly people: a

systematic review. **Journal of Physical Education and Sport**, v. 18, n. 3, p. 1615-1623, 2018.

Disponível em: <http://efsupit.ro/images/stories/september2018/Art%20237.pdf>. Acesso em: 16 Feb. 2021.

SOUZA, L. E. P. F. Saúde, desenvolvimento e inovação: contribuição da teoria crítica da tecnologia ao debate. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, 2016. Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2016001405001&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2016001405001&script=sci_arttext&tlng=pt).

Acesso em: 25 set. 2020.

STEFFEN, C. A tela dos dispositivos Android: um percurso de pesquisa sobre design responsivo. **Projética**, v. 11, n. 2, p. 15-34, 2020. Disponível em:

<https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/projetica/article/view/29897/27958>. Acesso em: 21 nov. 2022.

STURMER, C. R.; SOUZA, C. A. Site responsivo e sua utilização nos resorts do Brasil.

**Revista de Turismo Contemporâneo**, v. 7, n. 1, p. 116-140, 2019. Disponível em:

<https://periodicos.ufrn.br/turismocontemporaneo/article/view/17051/11838>. Access in: 03 maio 2021.

TAVARES, D. M. S. *et al.* Qualidade de vida e autoestima de idosos na comunidade. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 21, n. 11, 2016. Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001103557&lng=pt&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001103557&lng=pt&tlng=pt).

Acesso em: 16 fev. 2021.

TOSIN, M. H. S. *et al.* Intervenções de enfermagem para a reabilitação na doença de

Parkinson: mapeamento cruzado de termos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto,

v. 24, 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692016000100360&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692016000100360&script=sci_arttext&tlng=pt).

Acesso em: 01 set. 2020.

UFSC. Universidade Federal de Santa Catarina. NETI. **Núcleo de Estudos da Terceira**

**Idade. NETI 30 anos:** abrindo um mundo de conhecimento. Disponível em:

<http://neti.ufsc.br/historia/>. Acesso em: 20 set. 2020.

UNA-SUS. Estratégia de saúde digital para o Brasil 2020-2028 é publicada. **UNA-SUS**, 2020.

Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/estrategia-de-saude-digital-para-o-brasil-2020-2028-e-publicada>. Acesso em: 24 nov. 2022.

VARA, A. C.; MEDEIROS, R.; STRIEBEL, V. L. W. O tratamento fisioterapêutico na Doença de Parkinson. **Revista Neurociência**, v. 20, n. 2, p. 266-272, 2012. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2002/revisao%2020%2002/624%20revisao.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.

VIEGAS, T. **Brio: Um canal de informações sobre saúde e sexualidade para meninas adolescentes**. 2020. 177 f. TCC (Graduação) – Curso Design Visual, Faculdade de Arquitetura, Porto Alegre, 2020. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/235927/001138085.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 set. 2022.

VILELA, B. Em 2030, mais de 600 mil brasileiros poderão sofrer do mal de Parkinson. **Pró-saúde**, 2019. Disponível em: <https://www.prosaude.org.br/noticias/em-2030-mais-de-600-mil-brasileiros-poderao-sofrer-do-mal-de-Parkinson/>. Acesso em: 26 ago. 2020.

VOSGERAU, D. S. A. R.; ROMANOWSKI, J. P. Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. **Rev. Diálogo Educ.**, v. 14, n. 41, p. 165-189, 2014. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/dialogoeducacional/article/view/2317/2233>. Acesso em: 12 fev. 2021.

WERNECK, A. L. S. Doença de Parkinson: etiopatogenia, clínica e terapêutica. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, UERJ, v. 9, n. 1, p. 1-19, 2010. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/9026/6922>. Acesso em: 26 ago. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Active ageing: a policy framework**. Madrid: 2002. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO\\_NMh\\_NPH\\_02.8.pdf;jsessionid=6A5A68035863C0BE606D0B2E55CB2C9D?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMh_NPH_02.8.pdf;jsessionid=6A5A68035863C0BE606D0B2E55CB2C9D?sequence=1). Acesso em: 25 ago. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Noncommunicable diseases prematurely take 16 million lives annually**. WHO: Genebra, 2015. Disponível em: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/noncommunicable-diseases/en/>. Acesso em: 25 ago. 2020.

ZEMEL, T. **Web Design Responsivo: Páginas adaptáveis para todos os dispositivos**. São Paulo: Casa do Código, 2012. Disponível em: [https://www.academia.edu/33131404/WebDesignResponsivo\\_Zemel](https://www.academia.edu/33131404/WebDesignResponsivo_Zemel). Acesso em: 09 mar. 2021.

ZUNDEL, K. M. Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship. **Bull Med Libr Assoc.**, v. 84, n. 1, p. 71-79, 1996. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC226126/?page=1>. Acesso em: 25 set. 2020.

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O FAMILIAR CUIDADOR

<b>Nº da entrevista</b>

Idade: \_\_\_\_\_

Gênero: Masculino ( ) Feminino ( )

Estado civil: \_\_\_\_\_

Grau de escolaridade: \_\_\_\_\_

Tem vínculo empregatício: Sim ( ) Não ( )

Profissão: \_\_\_\_\_

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: \_\_\_\_\_

Qual o tempo de diagnóstico da pessoa que tem a Doença de Parkinson? (Anos/  
Meses): \_\_\_\_\_

Qual o tipo de cuidado que realiza: \_\_\_\_\_

Quanto tempo (horas) por dia realiza cuidados a pessoa com DP: \_\_\_\_\_

### Questões norteadoras?

1. Sente-se preparado para desenvolver os cuidados à pessoa com Parkinson?
2. Possui dificuldades para realizar as tarefas e cuidados diários à pessoa com DP?
3. As atividades de cuidados ocasionam sobrecargas à você e à família?
4. Possui auxílio de outras pessoas para o cuidado com a pessoa? Se sim, qual o tipo de cuidado que dividem?
5. Recebe suporte e apoio dos profissionais da saúde acerca dos cuidados prestados, com informações e orientações que auxiliam nesse processo?
6. Quais informações e orientações busca nos serviços de saúde e que não são supridas?
7. Você acredita que as tecnologias podem ser utilizadas como ferramentas para adquirir conhecimento e informações sobre o cuidado às pessoas com Parkinson?
8. Você realiza buscas na internet para se inteirar e compreender sobre a doença, sinais e sintomas, tratamento e cuidados com o idoso com Parkinson? Se sim, as encontra com facilidade?
9. Quais informações acredita ser importante constar em uma página web acerca do cuidado às pessoas com DP?



## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Prezado (a) familiar,

Por meio deste termo, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar e informá-lo sobre o procedimento da pesquisa “TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO PARA A CONTINUIDADE DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON”. **Por favor, leia atentamente as informações abaixo antes de decidir se deseja participar do estudo.**

Meu nome é Angela Maria Alvarez, enfermeira, professora, doutora, docente do Curso de Graduação e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Sou responsável por esta pesquisa, que também terá a participação da mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Emanuely Luize Martins, como pesquisadora. Assim, nos comprometemos a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 de 12/06/2012 e as resoluções complementares, que tratam dos preceitos éticos da pesquisa com seres humanos e a proteção aos direitos dos participantes desta pesquisa, e também conforme o Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, o qual orienta os procedimentos para a realização de pesquisas em meio virtual.

Está pesquisa tem como objetivo desenvolver um site responsivo, que compreende uma página na internet que disponibilizará elementos informativos e educacionais, visando a orientação e a assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pessoas com Doença de Parkinson. Estamos convidando para participar familiares cuidadores de pessoas com Doença de Parkinson e sua participação consistirá em conversar com o pesquisador por aproximadamente trinta minutos por meio de ferramentas digitais de comunicação por vídeo, conforme acordado no primeiro contato. A pesquisadora irá contatá-lo via telefone ou e-mail e será realizada uma entrevista com um roteiro que objetiva identificar as principais necessidades relacionadas ao cuidado desempenhado à pessoa com Doença de Parkinson.

As pesquisadoras comprometem-se a garantir a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros, conforme Item III.1, letra i da Resolução CNS 466/12. Diante disso as pesquisadoras se responsabilizarão em realizar assistência imediata, bem como assistência integral ao participante do estudo, no que se refere a complicações e danos decorrentes da pesquisa-agravo imediato ou posterior, direto ou indireto, ao indivíduo ou à coletividade, por meio de indenização com cobertura material, para reparação ao dano, causado pela pesquisa ao participante; conforme os termos do item II. 3, II.6 e II.7 da Resolução CNS 466/12.

Em relação aos BENEFÍCIOS desta pesquisa o (a) Senhor (a) será beneficiado (a) como participante por ter a oportunidade de expor suas principais necessidades diante do desafio de ser cuidador de uma pessoa com Parkinson, identificando fragilidades e potencialidades neste processo de cuidar, contribuindo para a construção de um site responsivo e na qualidade e direcionamento das informações divulgadas no site.

Em relação aos RISCOS desta pesquisa o (a) senhor (a) poderá estar exposto a algum tipo como: a) Sentir-se cansado ou fadigado pela aplicação do roteiro, assim como pela presença e perguntas do pesquisador; b) sentir tristeza ao lembrar de situações das vivências relacionadas ao cuidado; c) sentir constrangimento pelo tempo em que a entrevistadora denota para a aplicação do roteiro; e, d) poderá acontecer, ainda que involuntariamente e não intencional, a quebra de sigilo das informações e do anonimato de sua pessoa. Neste sentido as pesquisadoras tomarão medidas preventivas escolhendo momento de calma e tranquilidade da rotina diária dos procedimentos de cuidado e seguro para a realização da pesquisa, assim como controle do tempo de no máximo de 30 minutos, para a aplicação do instrumento, que será feito de forma clara e respeitando suas limitações durante a realização da coleta de dados. Ou ainda farão uma pausa para descanso para recuperação de seu estado emocional ou ainda se retira da unidade do paciente interrompendo os procedimentos

da pesquisa. Mas, caso o (a) senhor (a) ainda tenha interesse de continuar como participante, a pesquisadora poderá retornar e continuar a coleta de dados em outro momento, quando se sentir mais confortável. Em relação ao sigilo e anonimato, por cautela, as pesquisadoras o (a) identificarão por meio de códigos e as informações fornecidas pelo (a) senhor (a) serão arquivadas no computador pessoal da pesquisadora responsável e sob sua guarda. Esclarecemos que ao término desta pesquisa, o resultado final poderá aparecer em revistas científicas ou ser apresentado em congressos. No entanto, as pesquisadoras garantem ao (a) senhor (a) que todas as suas informações serão confidenciais e que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Contudo, sempre existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional e suas consequências poderão ser tratadas nos termos da lei. Eu, Angela Maria Alvarez garanto que durante a aplicação do roteiro e escala o Sr (a) poderá se manifestar sobre qualquer desconforto que sinta e que será ouvido (a) e que suas necessidades serão atendidas. Também garanto ao senhor (a) o direito de não responder a qualquer pergunta sobre o tema, e que em qualquer momento tem a liberdade em desistir de participar desta pesquisa, sem precisar justificar-se ou sofrer prejuízo algum. As pesquisadoras garantem o seu direito de falar o que realmente pensa, sem que isso interfira na assistência de saúde. Não está previsto qualquer tipo de despesa financeira, mas caso ocorra durante sua participação nesta pesquisa está garantido pelas pesquisadoras, que será devidamente ressarcido (a).

A sua participação será importante para desenvolvermos esse estudo. Se o (a) senhor (a) concordar com a participação nesta pesquisa, nos lhe pedimos que o (a) senhor (a) concorde com este documento, denominado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo assinada por mim e pela aluna pesquisadora. Se o (a) senhor (a) tiver alguma dúvida poderá nos perguntar pessoalmente no endereço: Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Bloco I, 5º andar, sala 303, Universidade Federal de Santa Catarina, Campus universitário Reitor João David Lima, Bairro Trindade, em Florianópolis (SC), CEP: 88.040-900 ou ligar das 09 às 18 horas pelos telefones (48) 98824-0341, referente à Professora Dra. Angela Maria Alvarez ou pelo telefone (49) 99810-4571, referente à mestranda Emanuely Luize Martins ou nos endereços eletrônicos: [angela.alvarez@ufsc.br](mailto:angela.alvarez@ufsc.br) e [emanuely\\_martins@hotmail.com](mailto:emanuely_martins@hotmail.com).

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos defende os interesses dos indivíduos, respeitando a dignidade e integridade, contribuindo para a observância dos preceitos éticos necessários para a sua realização de pesquisas. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como o (a) senhor (a) imaginou, ou que esteja sendo prejudicado (a) de alguma forma ou ainda sentindo a necessidade de retirar seu consentimento poderá entrar em contato com o CEPSH da UFSC pelo endereço: Av. Desembargador Vitor Lima, nº 222 - Reitoria II, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC CEP 88.040-400. Se desejar telefonar ou enviar um email o número do telefone é (48) 3721-6094 e o e-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br). Durante o contato o (a) senhor (a) poderá inclusive fazer uma reclamação sem se identificar, ou se preferir, pode entrar em contato pelos telefones, endereços eletrônicos das pesquisadoras.

Agradecemos a sua colaboração.

**APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
NA FERRAMENTA GOOGLE FORMS**



## PESQUISA: Tecnologias de Informação e Comunicação para a assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a) familiar,

Por meio deste termo, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar e informá-lo sobre o procedimento da pesquisa “TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO PARA A CONTINUIDADE DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON”. Por favor, leia atentamente as informações abaixo antes de decidir se deseja participar do estudo.

Meu nome é Angela Maria Alvarez, enfermeira, professora, doutora, docente do Curso de Graduação e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Sou responsável por esta pesquisa, que também terá a participação da mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Emanuely Luize Martins, como pesquisadora. Assim, nos comprometemos a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 de 12/06/2012 e as resoluções complementares, que tratam dos preceitos éticos da pesquisa com seres humanos e a proteção aos direitos dos participantes desta pesquisa, e também conforme o Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, o qual orienta os procedimentos para a realização de pesquisas em meio virtual.



A sua participação será importante para desenvolvermos esse estudo. Se o (a) senhor (a) concordar com a participação nesta pesquisa, nos lhe pedimos que o (a) senhor (a) concorde com este documento, denominado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo assinada por mim e pela aluna pesquisadora. Se o (a) senhor (a) tiver alguma dúvida poderá nos perguntar pessoalmente no endereço: Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Bloco I, 5º andar, sala 303, Universidade Federal de Santa Catarina, Campus universitário Reitor João David Lima, Bairro Trindade, em Florianópolis (SC), CEP: 88.040-900 ou ligar das 09 às 18 horas pelos telefones (48) 98824-0341, referente à Professora Dra. Angela Maria Alvarez ou pelo telefone (49) 99810-4571, referente à mestranda Emanuely Luize Martins ou nos endereços eletrônicos: [angela.alvarez@ufsc.br](mailto:angela.alvarez@ufsc.br) e [emanuely\\_\\_martins@hotmail.com](mailto:emanuely__martins@hotmail.com).

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos defende os interesses dos indivíduos, respeitando a dignidade e integridade, contribuindo para a observância dos preceitos éticos necessários para a sua realização de pesquisas. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como o (a) senhor (a) imaginou, ou que esteja sendo prejudicado (a) de alguma forma ou ainda sentindo a necessidade de retirar seu consentimento poderá entrar em contato com o CEPSH da UFSC pelo endereço: Av. Desembargador Vitor Lima, nº 222 - Reitoria II, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC CEP 88.040-400. Se desejar telefonar ou enviar um email o número do telefone é (48) 3721-6094 e o e-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br). Durante o contato o (a) senhor (a) poderá inclusive fazer uma reclamação sem se identificar, ou se preferir, pode entrar em contato pelos telefones, endereços eletrônicos das pesquisadoras.


Nestes termos, agradecemos a sua colaboração.

Angela Maria Alvarez  
Enfª Profª Draª do Departamento de Enfermagem  
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC  
Tel.: (48) 98824-0341  
E-mail: [angela.alvarez@ufsc.br](mailto:angela.alvarez@ufsc.br)



Emanuely Luize Martins  
Enfª Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC  
Tel.: (49) 99810-4571  
E-mail: [martins.emanuely1@gmail.com](mailto:martins.emanuely1@gmail.com)

\*Para baixar este TCLE em PDF, clique no link abaixo:

<https://docs.google.com/uc?export=download&id=1WPzoGOSuzZj4XhKu9-1399t6oGebpBAo>



## PESQUISA: Tecnologias de Informação e Comunicação para a assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson

 [martins.emanuely1@gmail.com](mailto:martins.emanuely1@gmail.com) (não compartilhado)   
[Alternar conta](#)

\*Obrigatório

Nome do Participante \*

Sua resposta

Selecione a seguir conforme sua autorização: \*

AUTORIZO GRAVAÇÃO

NÃO AUTORIZO GRAVAÇÃO

Concordo e aceito participar da pesquisa de acordo com o Termo: \*

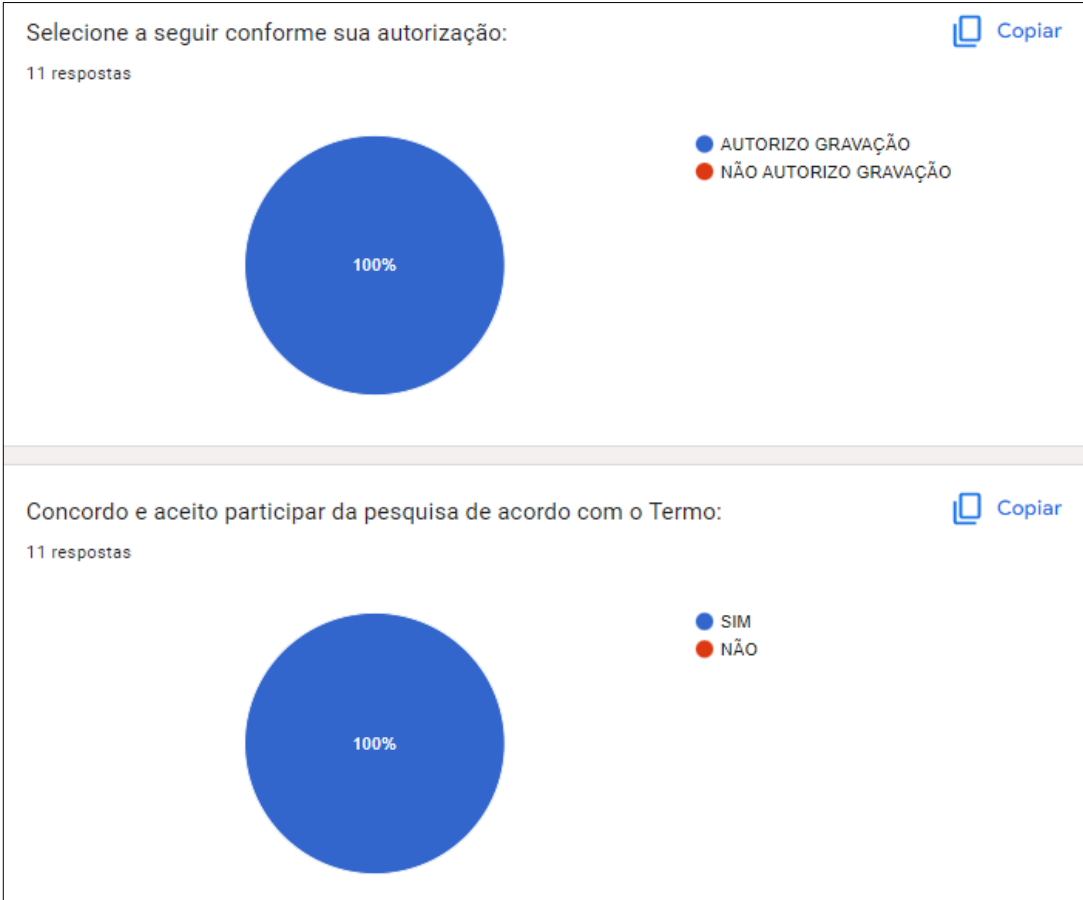
SIM

NÃO

[Voltar](#)

[Enviar](#)

[Limpar formulário](#)



## ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Tecnologias de informação e comunicação para a assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson

**Pesquisador:** Angela Maria Alvarez

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 48289621.9.0000.0121

**Instituição Proponente:** CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.834.263

#### **Apresentação do Projeto:**

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_...pdf, de 22/09/2020, preenchido pelos pesquisadores.

Segundo os pesquisadores:

**Resumo:** O objetivo geral deste trabalho é desenvolver um site responsivo com elementos informativos e educacionais, visando à informação e orientação

para a assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson, tentando responder a questão de pesquisa:

"Como as Tecnologias de Informação e Comunicação podem contribuir para a informação e orientação, com vistas na assistência de enfermagem

aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson?". Para tal, será realizada uma pesquisa metodológica desenvolvida em duas

etapas, com diferentes métodos: o primeiro é um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa e o segundo um estudo tecnológico, no

qual será descrito e apresentado o desenvolvimento do site responsivo. Desta forma, espera-se beneficiar as pessoas com Parkinson, seus

<b>Endereço:</b> Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401	
<b>Bairro:</b> Trindade	<b>CEP:</b> 88.040-400
<b>UF:</b> SC	<b>Município:</b> FLORIANOPOLIS
<b>Telefone:</b> (48)3721-6094	<b>E-mail:</b> cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.834.263

familiares e profissionais de enfermagem, fortalecendo o empoderamento familiar para o enfrentamento e a busca por esclarecimentos sobre a doença. Também espera-se consolidar tecnologias de cuidado para as pessoas que vivenciam esta doença entre seus familiares, por meio de acesso facilitado às orientações e cuidados de enfermagem suprimindo carências de ações específicas do Sistema Único de Saúde (SUS).

**Hipótese:** Esta pesquisa pressupõe que as tecnologias de informação e comunicação, incluindo os sites responsivos, contribuem para a disseminação de

informação, orientação e educação para os familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson.

**Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa metodológica desenvolvida em duas etapas, com diferentes métodos: •O primeiro é um estudo descritivo-exploratório com

abordagem qualitativa para conhecer as necessidades dos familiares cuidadores de pessoa com a DP. O estudo será realizado com 30 familiares

cuidadores de pessoas com DP cadastrados na Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC), a seleção dos participantes dar-se-á por

conveniência. A coleta de dados será realizada por meio de entrevista com um roteiro de questões semiestruturadas voltadas ao familiar cuidador.

•O segundo um estudo tecnológico, no qual será descrito e apresentado o desenvolvimento do site responsivo. Com o objetivo de suprir as

necessidades informativas apresentadas pelos familiares cuidadores e como uma maneira de possibilitar acesso facilitado às informações,

orientações e conteúdos acerca da DP, será desenvolvido o site responsivo. Para o desenvolvimento do site, será utilizado o projeto

Páginas@UFSC, um Sistema de Gerenciamento de Conteúdo (CMS) na web, desenvolvido pela Superintendência de Governança Eletrônica e

Tecnologia da Informação e Comunicação (SeTIC/UFSC). Para contribuir na estruturação e desenvolvimento do site, há o modelo conceitual de

Garrett (2011).

**Critérios de inclusão:** 1) pertencer à família por parentesco/consanguinidade ou por meio da proximidade da pessoa que possui doença de Parkinson; 2) atuar no cuidado

diário parcial ou total à pessoa com doença de Parkinson, por um período mínimo de seis meses;

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.834.263

3) ter acesso a internet por meio de uma ferramenta digital de comunicação que possibilite a realização e a gravação da entrevista.

Critérios de exclusão: 1) possuir idade inferior a 18 anos

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Desenvolver um site responsivo com elementos informativos e educacionais, visando à informação e orientação para a assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pessoas com doença de Parkinson.

**Objetivo Secundário:**

- Elencar os requisitos para desenvolvimento de tecnologia de informação e comunicação para cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson que desempenham o cuidado relacionado às atividades de vida diárias, no contexto domiciliar;
- Elaborar um site responsivo voltado aos familiares que desempenham o papel de cuidador familiar.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Os riscos que poderão ser evidenciados no estudo se referem a algumas questões que constam no roteiro de entrevista deste estudo, as quais podem ser inapropriadas, capazes de produzir sentimentos indesejáveis e causar desconforto emocional ou psicológico ao participante. No entanto, para aliviar estes riscos, pretende-se informar e orientar o participante a interromper a entrevista, deixar de responder alguma pergunta e/ou desistir do estudo. Se ocorrer situações que possam evidenciar o exposto acima os pesquisadores responsabilizam-se em fazer acompanhamento e avaliações acerca da condição emocional do participante oferecendo apoio psicológico.

**Benefícios:**

Quanto aos benefícios da pesquisa, pode-se dividi-los em três períodos de tempo: curto e médio/longo prazo. Em curto prazo, os benefícios estarão diretamente ligados com os participantes da pesquisa, que terão a oportunidade de refletir sobre sua própria vivência diante do cuidado ao idoso com DP. Já a médio/longo prazo, os benefícios desse estudo têm o potencial de fornecer aos indivíduos com Parkinson, aos familiares que desempenham o papel de cuidador e aos profissionais da saúde, em especial aos enfermeiros, a

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.834.263

ampliação do conhecimento, autonomia e empoderamento diante da DP.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Informações retiradas primariamente do formulário com informações básicas sobre a pesquisa gerado pela Plataforma Brasil e/ou do projeto de pesquisa e demais documentos postados, conforme lista de documentos e datas no final deste parecer.

Projeto de Dissertação de mestrado de Emanuely Luize Martins, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, orientado/a por Profª. Drª. Angela Maria Alvarez.

Estudo nacional, unicêntrico

Financiamento: [ próprio ].

País de origem: [ Brasil ].

Número de participantes no Brasil: [ 30 ].

Previsão de início do estudo: [ 20/09/2021 no formulário PB ].

Previsão de término do estudo: [ 31/05/2022 no formulário PB ].

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações."

**Recomendações:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações."

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há considerações ou pendência neste projeto.

Parabenizo as pesquisadoras pelo respeito ético aos participantes.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Não há considerações ou pendência neste projeto.

Parabenizo as pesquisadoras pelo respeito ético aos participantes.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS  
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.834.263

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1789575.pdf	07/06/2021 18:10:12		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Dissertacao_Emanuelly.pdf	07/06/2021 18:03:45	EMANUELLY LUIZE MARTINS	Aceito
Outros	ROTEIRO_de_ENTREVISTA.pdf	07/06/2021 18:03:15	EMANUELLY LUIZE MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/06/2021 18:02:39	EMANUELLY LUIZE MARTINS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_APASC.pdf	07/06/2021 18:02:18	EMANUELLY LUIZE MARTINS	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	07/06/2021 18:01:39	EMANUELLY LUIZE MARTINS	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	07/06/2021 15:59:13	EMANUELLY LUIZE MARTINS	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Projeto_TECNOLOGIAS_DE_INFORMACAO_E_COMUNICACAO_PARA_A_ASSISTENCIA_DE_ENFERMAGEM_AOS_FAMILIARES_CUIDADORES_DE_PESSOAS_COM_DOENCA_DE_PARKINSON_assinado.pdf	07/06/2021 15:48:25	EMANUELLY LUIZE MARTINS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 07 de Julho de 2021

Assinado por:  
Luciana C Antunes  
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS  
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br