



Daiane Rodolpho Camargo

**PROPOSTA DE ATENDIMENTO DE ENFERMAGEM AO FAMILIAR
CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE HUNTINGTON**

**Pindamonhangaba – SP
2023**



Daiane Rodolpho Camargo

**PROPOSTA DE ATENDIMENTO DE ENFERMAGEM AO FAMILIAR
CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE HUNTINGTON**

Monografia apresentada como parte dos requisitos necessários para obtenção do diploma de Enfermeira pelo Curso de Enfermagem do UniFUNVIC – Fundação Universitária Vida Cristã

Orientadora: Prof.^a Ma. Ana Lúcia C. Guimarães

**Pindamonhangaba – SP
2023**

Camargo, Daiane Rodolpho.

Proposta de atendimento de enfermagem ao familiar cuidador da pessoa com doença de Huntington/Daiane Rodolpho Camargo/Pindamonhangaba-SP: FUNVIC Fundação Universitária Vida Cristã, 2023. 22f.

Monografia (Graduação em Enfermagem) FUNVIC-SP.

Orientadora: Prof.^a Ma. Ana Lúcia da Costa Guimarães.

1Doença de Huntington. 2Cuidador de pessoa com doença de Huntington.

3Enfermagem e doença de Huntington.

I Proposta de atendimento de enfermagem ao familiar cuidador da pessoa com doença de Huntington II Daiane Rodolpho Camargo.

Daiane Rodolpho Camargo

**PROPOSTA DE ATENDIMENTO DE ENFERMAGEM AO FAMILIAR
CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE HUNTINGTON**

Data: 23/11/2023

Resultado: _____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a. Ma. Ana Lúcia da Costa Guimarães

Assinatura _____

Prof.^a. Ma. Denise Pereira de Lima Carvalho

Assinatura _____

Prof.^a. Ma. Débora Laura França Costa e Silva

Assinatura

AGRADECIMENTOS

Sou profundamente grata a Deus por me ajudar a realizar o Curso de Enfermagem e completar este importante trabalho, por abrir minha mente e me dar forças nos momentos difíceis.

Expresso minha gratidão à minha mãe, Sandra, e ao meu pai, José Cláudio Rodolpho, à minha irmã Ana Cláudia e ao meu cunhado Renan, ao meu esposo Clayderson e aos meus filhos, Íris e Nicolas. A minha amada família que sempre esteve ao meu lado me apoiando e me compreendendo nos momentos de estudo e de ausência. Foram vocês que me deram forças necessárias para prosseguir e, nos momentos difíceis, me motivaram a continuar. Esta conquista não seria possível sem vocês.

Agradeço à instituição de ensino superior UniFUNVIC, à coordenação do curso de enfermagem, aos meus mestres e, em especial, à minha ilustre orientadora, Prof.^a Ma. Ana Lúcia da Costa Guimarães que me proporcionou o suporte e a orientação necessária para a realização deste maravilhoso trabalho.

Sou grata a vida, pela experiência que me proporcionou quando cuidei de um ente querido com Doença de Huntington, pessoa que me inspirou para a realização deste trabalho (em memória de Leandro Miranda Camargo).

As cuidadoras de pessoas com Doença de Huntington que aceitaram a participar deste trabalho e a todo apoio e parceria fornecidos pela Associação Brasil Huntington, minha eterna gratidão.

Aos amigos e colegas de sala que, comigo, percorreram o caminho glorioso dos cinco anos de faculdade, repletos de dificuldades e vitórias, meu muito obrigada.

“O generoso sempre prosperará; quem oferece ajuda ao necessitado, conforto receberá”
(Provérbios 11:25)

Daiane Rodolpho Camargo

PROPOSTA DE ATENDIMENTO DE ENFERMAGEM AO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE HUNTINGTON

PROPOSAL FOR NURSING CARE FOR THE FAMILY CAREGIVER OF A PERSON WITH HUNTINGTON'S DISEASE

¹Daiane Rodolpho Camargo, ^{2*}Ana Lúcia da Costa Guimarães

¹Graduanda em Enfermagem – UniFUNVIC – Pindamonhangaba – SP

^{2*}Docente em Enfermagem – UniFUNVIC – Pindamonhangaba-SP

*prof.anaguimaraes.pinda@unifunvic.edu.br

Resumo: A doença de Huntington (DH) é neurodegenerativa e causa comprometimentos graduais motores e cognitivos, deixando o doente dependente de seu cuidador. O objetivo geral deste estudo foi conhecer desafios e sofrimentos enfrentados por cuidadores de pessoa com DH. O objetivo específico foi a proposta de atendimento de enfermagem ao cuidador. A pesquisa, exploratória de campo com abordagem quanti qualitativa, foi realizada nos meses de julho e agosto de 2023 sob aprovação do CEP da FUNVIC, parecer 6.137.164. Voluntariaram-se 12 cuidadoras, depois de convite realizado por rede social da Associação Brasil Huntington (ABH). Em entrevista semiestruturada, responderam a 15 perguntas. Os dados foram analisados através da proposta de análise de conteúdo. Concluiu-se que os maiores desafios e sofrimentos enfrentados pelas cuidadoras são: dificuldades em relação a atendimento gratuito com especialistas, necessidade de rede de apoio, demora na obtenção do diagnóstico da doença, falta de maiores informações sobre a doença e ausência de benefício financeiro ao cuidador por parte do poder público. Em relação ao atendimento de enfermagem foi proposto que enfermeiros da atenção básica de saúde elaborem planos de intervenções de enfermagem não somente para os doentes, mas também para os cuidadores e, com palestras, rodas de conversa e visitas domiciliares, levem conhecimentos sobre a doença e sobre os cuidados que devem ser prestados ao doente. Que direcionem os cuidadores a atendimentos psicológicos da rede básica. Busquem fortalecer redes de apoio com familiares, entidades religiosas local e agentes comunitários de saúde. Que sanem dúvidas, minimizem angustias, medos e ansiedades dos cuidadores.

Palavras chave: Doença de Huntington, cuidador de pessoa com Huntington, enfermagem e doença de Huntington.

Abstract: Huntington's disease (HD) is neurodegenerative and causes gradual motor and cognitive impairments, leaving the patient dependent on their caregiver. The general objective of this study was to understand the challenges and suffering faced by caregivers of people with HD. The specific objective was to propose nursing care for the caregiver. The research, exploratory in the field with a quantitative and qualitative approach, was carried out in the months of July and August 2023 with approval from the FUNVIC CEP, opinion 6,137,164. 12 caregivers would volunteer, after an invitation made via the social network of the Association Brazil Huntington (ABH). In a semi-structured interview, they answered 15 questions. The data was analyzed using the content analysis proposal. It was concluded that the biggest challenges and sufferings faced by caregivers are: difficulties in relation to free care with specialists, need for a support network, delay in obtaining a diagnosis of the disease, lack of further information about the disease and lack of financial benefit to the caregiver by public authorities. In relation to nursing care, it was proposed that primary health care nurses prepare nursing intervention plans not only for patients, but also for caregivers and, with lectures, conversation circles and home visits, provide knowledge about the disease and about the care that should be provided to the patient. That direct caregivers to psychological care in the basic network. Seek to strengthen support networks with family members, local religious entities and community health agents. That resolve doubts, minimize anguish, fears and anxieties of caregivers.

Keywords: Huntington's disease, caregiver of people with Huntington's, nursing and Huntington's disease.

Introdução

As doenças consideradas raras afetam aproximadamente 65 em cada 100 mil indivíduos, mas o número exato ainda é desconhecido. São descritas cerca de sete mil doenças raras, sendo que 80% delas decorrem de fatores genéticos e 20% incluem causas ambientais, infecciosas e imunológicas. Cerca de 70% das ocorrências se dão em crianças e, na maioria dos casos, de forma degenerativa, incurável, de difícil diagnóstico e sem tratamento medicamentoso eficaz. Normalmente as medicações utilizadas tratam os sintomas, buscando a melhor qualidade de vida do paciente e, conseqüentemente, do cuidador. ^{1,2,3}

A Doença de Huntington (DH), descrita pela primeira vez pelo médico George Huntington em 1872, encontra-se entre as inúmeras doenças raras. De característica neurodegenerativa, danifica o sistema nervoso central por uma falha existente na proteína Huntingtina, causando deterioração celular neural nos gânglios da base, com conseqüente perda gradual cognitiva e motora, deixando a pessoa que tem a doença totalmente dependente de seu cuidador. ⁴

Nem todos os profissionais da área da saúde encontram-se preparados para cuidar de pessoas com a DH, bem como de seus cuidadores. Por se tratar de doença com sinais e sintomas um tanto quanto obscuros, a investigação clínica em torno da mesma pode ser demorada e, conseqüentemente, há morosidade no fechamento do diagnóstico, sendo que o doente, acompanhado por cuidadores, enfrenta desafios na busca de especialistas de acordo com os sintomas que surgem. Infelizmente, a morosidade no fechamento do diagnóstico e início do tratamento pode agravar o quadro. ⁵

Sabemos que existem doenças incuráveis com tratamento conservador que proporciona ao doente uma melhor qualidade de vida, porém quando se trata de várias doenças raras, como a DH, além da infeliz notícia de não haver cura, pode também haver a notícia de que o tratamento nem sempre consegue melhorar a qualidade de vida da pessoa. ⁶

Ressalta-se que, no passado, a doença era conhecida como Coreia de Huntington e isso porque, em virtude da deterioração de estruturas dos gânglios da base, o doente apresenta, entre os sinais e sintomas iniciais, a Coreia, termo que deriva do latim “chorea” que significa dança. A Coreia é caracterizada por movimentos involuntários repetitivos, geralmente localizados e rápidos, arrítmicos, migrando de uma parte do corpo para a outra, de forma abrupta, imprevisível e, normalmente, contínuo. Geralmente envolve a face, boca, tórax e membro. ^{7,8,9}

É oportuno lembrar que o processo da doença tem início com a mutação da proteína Huntingtina. Tal proteína é produzida naturalmente no sistema nervoso e em outros tecidos.

Interage com proteínas envolvidas na expressão de uma variedade de genes e de processos celulares, sendo também essencial no desenvolvimento embrionário e desempenha importante papel na regulação do Fator Neurotrófico Derivado do Cérebro (BDNF – BrainDerivedNeurotrophic Factor), proteína responsável por regular a sobrevivência neuronal e a plasticidade sináptica do sistema nervoso central e periférico. Quando a proteína Huntingtina sofre mutação, há degeneração neuronal no sistema nervoso central, sendo mais evidente no núcleo caudal, putamen e gânglios da base. A mutação da proteína ocorre a partir do gene que a codifica e, uma vez mutada, ocorre a instalação da DH.^{10,11}

Há várias pesquisas em andamento voltadas a proteína Huntingtina. Tais pesquisas buscam conhecer com maior profundidade o papel de tal proteína na regulação do BDNF e em outras funções celulares. Essas pesquisas podem proporcionar novos tratamentos não somente a pessoas com DH, mas também com outras doenças neurológicas.¹²

A doença não causa óbito, porém o mesmo pode ocorrer em virtude das complicações decorrentes dela. O tratamento com equipe multidisciplinar deve ser iniciado o mais breve possível. É importante ressaltar que a Associação Brasil Huntington (ABH) é referência em proporcionar conhecimento e ajuda a pessoa com DH, bem como a seus familiares.¹³

De caráter crônico, a doença costuma causar sofrimento ao doente e a seus familiares, os quais devem ser acolhidos, orientados e cuidados por uma equipe preparada. A família pode se deparar com empecilhos no que diz respeito a obtenção de determinados medicamentos os quais, muitas vezes, encontram-se em testes clínicos ou são de alto custo, sendo necessário recorrer ao poder judiciário, cujos processos são onerosos e demorados, ou então a entidades governamentais e não governamentais, vivenciando angustias, incertezas, frustrações e estresse.¹⁴

Assim, o presente estudo teve por objetivo geral conhecer os desafios e possíveis sofrimentos enfrentados por familiares cuidadores de pessoa com DH e, como objetivo específico, propor um atendimento de enfermagem direcionado ao cuidador.

Método

Trata-se de um estudo exploratório de campo com abordagem quanti qualitativa realizado com familiares cuidadores de pessoa com DH. O estudo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do UniFUNVIC, sob protocolo número 6.137.164, ocorreu nos meses de julho e agosto de 2023. Depois da aprovação do CEP, familiares cuidadores de pessoas com doença de Huntington foram convidados a participar do estudo por meio de rede social da Associação Brasil Huntington (ABH), parceira na realização do estudo. Voluntariam-se 12 familiares cuidadoras. Em datas e horários previamente agendados pela acadêmica de enfermagem pesquisadora que realizou o estudo, cada cuidadora foi entrevistada de forma individual e por meio de vídeo chamada. Cada entrevista, semiestruturada, foi realizada através de formulário contendo perguntas fechadas e

abertas. Antes da entrevista e depois de devidamente orientada, a cuidadora imprimia e assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo o mesmo digitalizado e reenviado à entrevistadora. Os resultados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo. A partir das entrevistas gravadas, as respostas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora. Após reler a transcrição e separar cada resposta de acordo com as questões realizadas, a pesquisadora identificou palavras, frases e conceitos que demonstraram um desdobramento em temas resultantes comuns. Ressalta-se que as gravações foram destruídas depois de transcritas e que foi respeitado o sigilo de cada cuidadora. Foram incluídos no estudo familiares de pessoa com DH que cuidaram do doente antes da realização da entrevista ou que cuidavam durante o período em que a entrevista foi realizada, que tinham no mínimo 18 anos de idade, que responderam ao convite realizado pela ABHe que assinaram o TCLE. Foram excluídos os cuidadores que não eram familiares, familiares cuidadores que não tinham completado 18 anos até o dia da entrevista ou que se negaram a assinar o TCLE. **Resultados**

A média da faixa etária das cuidadoras participantes do estudo foi de 49 anos. A participante com menor idade tinha 30 anos e a com maior idade, 70 anos.

Em relação a região onde residiam no momento da entrevista, seis participantes afirmaram residir no estado de São Paulo, uma no Paraná, uma no Rio Grande do Sul, uma no Sergipe, uma no Amazonas, uma no Rio de Janeiro e uma não residia no Brasil, mas sim na Espanha.

No que diz respeito ao número de filhos, cinco delas relataram não ter filhos, uma afirmou ter um filho, três tinham dois filhos, uma contava com três filhos e duas com quatro filhos, porém uma delas perdeu um filho com a DH.

No que tange a religião, sete eram católicas, uma evangélica, duas espíritas e duas não tinham nenhuma religião.

No que concerne ao grau de parentesco entre as cuidadoras participantes e o doente por elas cuidados, quatro eram esposas, quatro eram filhas, duas eram irmãs, uma era mãe e uma era tia da pessoa com DH.

Acerca das profissões das mesmas, uma era dentista, uma podóloga, uma engenheira civil, uma costureira, uma design de interiores, uma vendedora, uma operadora de marketing, duas engenheiras químicas e três aposentadas.

Tabela 1 – Tempo de diagnóstico e estágio atual da doença, nível atual de dependência, presença de déficit motor e/ou cognitivo dos portadores da DH cuidados pelas participantes do estudo (n=12)

Tempo de diagnóstico da DH	Estágio atual da doença	Nível atual de dependência	Déficit motor e/ou cognitivo
1 ano	Médio	Pouco dependente	Cognitivo
3 anos	Inicial	Independente	Cognitivo
8 anos	Terminal	Totalmente dependente	Motor e cognitivo
8 anos	Inicial	Pouco dependente	Cognitivo

10 anos	Avançado	Totalmente dependente	Motor e cognitivo
10 anos	Familiar já falecido	-----	-----
11 anos	Avançado	Totalmente dependente	Motor e cognitivo
12 anos	Avançado	Totalmente dependente	Motor e cognitivo
13 anos	Avançado	Totalmente dependente	Motor e cognitivo
13 anos	Avançado	Totalmente dependente	Motor e cognitivo
15 anos	Avançado	Totalmente dependente	Motor e cognitivo
20 anos	Familiar já falecido	-----	-----

Por meio da tabela 1 observa-se que uma pessoa com DH foi diagnosticada há um ano, encontrando-se atualmente com déficit cognitivo e pouco dependente da cuidadora. Uma pessoa, já falecida, foi diagnosticada há 10 anos e uma, também falecida, foi diagnosticada há 20 anos. Sete pessoas encontram-se atualmente totalmente dependentes de suas respectivas cuidadoras e com déficit motor e cognitivo.

Para apresentarmos as respostas fornecidas mediante as perguntas norteadas pelos objetivos da pesquisa, chamaremos as cuidadoras voluntárias de “P”, significando “participante”, ou seja, participante do estudo.

1. Na região em que seu familiar com DH reside tem acesso médico gratuito sempre que necessita? Quais especialistas prestam os cuidados necessários? (n=12)

P1- Gratuito não tem, somente particular (...) na verdade já fui a cuidadora, mas atualmente está em uma clínica de repouso e lá tem uma equipe multiprofissional.

P2- (...) onde mora não tem atendimento especializado do SUS (...) o mais próximo fica 400km de distância. Pago particular o neurologista, a fonoterapia e a fisioterapia.

P3- (...) passa em consulta de rotina na UBSou chamo o SAMU para levar ao hospital em outra cidade (...) especialista é particular, fonoterapia e neurologista.

P4- (...) possui convenio médico (...) neurologista, psiquiatra, psicóloga, fonoaudióloga.

P5- (...) tem convenio médico com atendimento Home Care e equipe multiprofissional.

P6- Não tem nada gratuito ... O plano de saúde paga o Psiquiatra.

P7- (...) não tinha nada gratuito e sempre foi muito difícil conseguir fonoterapia e neurologista.

P8-(...) não(...) tem somente o médico do postinho. Neurologista é particular.

P9- Sim, mas é demorado(...) preciso pegar encaminhamento na UBS para passar em neurologista.

P10- Tem convenio com atendimento domiciliar, fisioterapia, fonoaudiólogo, neurologista.

P11- Não tinha acesso ao SUS, a unidade de saúde fica a 70 km de distância (...) os atendimentos eram voluntários, a cada seis meses ele tinha fonoaudióloga, neurologista e fisioterapeuta.

P12- Não, atendimento médico fica em outra cidade. (...) somente neurologista.

2. Você tem redes de apoio? Se sim, quais são? Quantas vezes por semana vocês recebem visitas de amigos e parentes? (n=12)

P1- Para ajudar com ela não tinha ninguém(...) atualmente está em uma clínica particular (...) sumiram todos os amigos e familiares (...) somente uma tia visita de vez em quando.

P2- Somente meus filhos me ajudam (...) não vem mais ninguém.

P3- Não tenho ajuda, se quiser tenho que pagar um cuidador (...) durante o ano todo recebi 4 visitas de familiares.

P4- Sim (...) a minha família é bem presente e tem um irmão dele que ajuda (...) um tio mora com ele enquanto estudo fora. Tem um amigo que visita sempre.

P5- Somente os filhos dele e um tio (...) amigos, nenhum.

P6- (...) faço terapia, meu irmão me ajuda e se precisar tenho amigos (...) não recebemos visitas, minha mãe que mora em outra cidade vem e fica uns dias.

P7- Para cuidar não tinha ninguém(...) não recebia visitas.

P8- Não, muito difícil aparecer alguém (...) visita é uma vez por ano.

P9- Não (...) somente um irmão que é deficiente e um dos meus filhos. Visitas, nunca.

P10- Não, no dia-a-dia somente meu esposo, não recebemos visitas, somente uma irmã que vem esporadicamente.

P11- Não tinha ajuda, somente o apoio psicológico da ABH (...) visita, nenhuma.

P12- Só meu esposo (...) às vezes tem um tio que ajuda a levar ao médico, mas no diaadia só eu e minha mãe, os amigos sumiram todos (...) fora uma tia, não temos mais nenhuma visita.

3. Como você lida com os sinais e sintomas motores e cognitivos apresentados? (n=12)

P1- (...) no início não sabia o que eram, tive que improvisar muitas coisas (...) após o diagnóstico, pensei que ela permanecesse mais tempo independente, mas ela já estava em condição mediana.

P2-(...) ainda tento entender o que é a doença e tento ter paciência com as manias já desenvolvidas.

P3- muito difícil explicar (...) fui descobrindo como lidar com tudo junto com a progressão da doença.

P4- (...) de início precisei passar em terapias, depois da aceitação fui estudar e pesquisar sobre a doença para aprender como me comportar em cada etapa e saber o que a doença provoca.

P5- (...) conforme foram aparecendo os sintomas, fui aprendendo como cuidar, mas o comportamento agressivo foi o pior para eu entender.

P6- (...) de início tive que me impor mais porque ele era muito teimoso (...) fui entendendo o que era a doença e cada dia é um dia.

P7- (...) muito difícil falar sobre esse assunto (...) fui aprendendo no diaadia.

P8- (...) no início não sabia o que era e foi difícil, mas agora que tenho consciência do que é a doença é um pouco mais fácil (...) vou aprendendo a cada dia.

P9- (...) tive que entender o que era a doença e perdoar muitas coisas (...) o esforço físico que eu fazia no início era bem difícil.

P10- (...) cada dia aprendo e tento fazer estímulos e cuidar.

P11- (...) no início foi tudo no improviso (...) cada dia era um dia, fui superando as dificuldades.

P12- (...) no improviso e a cada dia que ele piora e a doença avança, vamos nos adaptando.

4. Quais atividades vocês realizam juntos e quanto tempo do seu dia é dedicado aos cuidados com ele(a)? (n=12)

P1 (...) como ela se encontra em clínica particular, atualmente só realizo visitas periódicas.

P2- (...) realizamos caminhadas periódicas (...) me dedico aos cuidados da casa e do financeiro.

P3- (...) levo para caminhadas em cadeira de rodas, além dos exercícios de fisioterapia(...) dedico as 24 horas do dia aos cuidados.

P4- (...) no momento estou longe porque moro fora do Brasil (...) os cuidados que tenho com ele no momento é mais apoio psicológico e cobranças de auto cuidado.

P5- (...) fazemos alguns passeios e procuro me dedicar bastante e estar presente quando fazemos os passeios.

P6- (...) saímos para eventos sociais (...) me dedico no período da noite e nos finais de semana.

P7- (...) sempre que tinha um aniversário e reunião de família levava ela (...) me dedicava muito a ela no período da noite e nos finais de semana.

P8- (...) saímos juntos só quando o levo ao médico (...) me dedico aos cuidados a ele o dia todo, a noite tem cuidador.

P9- (...) juntos ocorrem a tentativa de fazer os exercícios de terapia ocupacional (...) me dedico o dia todo.

P10- (...) as atividades são os estímulos todo o tempo, crio a rotina dela e no final do ano viajamos, passo o dia todo com ela.

P11- (...) realizava exercícios de terapia ocupacional e levava ele para passeios no parque, via que ele ficava melhor após os passeios e me dedicava a ele o tempo todo.

P12- (...) fazíamos brincadeiras em casa mesmo, jogávamos dominó, cartas, incluía ele em tudo, mas agora está totalmente rígido na cama, não realiza mais atividades (...) os cuidados são 24 horas por dia, mas revezo com minha mãe.

5. Você trabalha fora? Caso não trabalhe, trabalhava antes da doença de seu familiar? (n=12)

P1- Sim, sempre trabalhei, quando ela ficava em casa eu revezava os cuidados com meu pai.

P2- No momento não, parei de trabalhar para ficar cuidando dele.

P3- No momento não, era costureira.

P4- Sim, meu trabalho é bem flexível.

P5- Hoje sou aposentada, antes da doença trabalhava.

P6- Sim, trabalho.

P7- Sempre trabalhei, ela ficava meio período em uma clínica de repouso.

P8- Não trabalho, parei de trabalhar para ficar nos cuidados dele.

P9- Atualmente não trabalho (...) sim, antes da doença eu trabalhava.

P10- Sou aposentada. Antes da doença eu trabalhava sim.

P11- Atualmente trabalho, mas já passei um período sem trabalhar para cuidar exclusivamente do meu filho.

P12- Sim, continuo trabalhando porque meu trabalho é flexível.

6. Quantas horas por dia você dedica somente às suas atividades? Há algo que você deixa de fazer para si em virtude dos cuidados que dedica a ele(a)? (n=12)

P1- Atualmente faço minhas coisas livremente (...) deixei de fazer muitas coisas para mim mesma, agora estou colocando minha vida em dia, antes era tudo planejado em função dela.

P2- Ainda consigo sair com amigas, mas deixei de viajar para alguns lugares.

P3- Somente nas terças a tarde (...) deixei de fazer tudo que era só para mim.

P4- Atualmente tenho todas as horas que preciso pra mim (...) eu deixava de sair porque, devido à apatia da doença, ele não gostava de sair e eu não saía também.

P5- Atualmente tenho tempo livre, mas já deixei de realizar um passeio ou outro.

P6- Uma vez por semana faço pilates e a cada 15 dias faço terapia. Quase todos os dias deixo de fazer coisas para mim mesma.

P7- Atualmente tenho o tempo livre, mas quando cuidava dela era somente na hora de dormir que eu tinha tempo para mim mesma, deixei de ter filhos mais cedo, deixei de fazer viagens.

P8- (...) no período da noite tem home care e consigo fazer minhas coisas (...) depois da doença deixei de fazer tudo pra mim mesma.

P9- (...) somente na hora do banho tento relaxar (...) depois da doença parei com meus tratamentos médicos, parei com a faculdade, parei com minha vida.

P10- (...) vou ao banco e ao médico. Deixei de viajar, antes eu viajava mais.

P11- (...) somente quando ele dormia eu conseguia fazer minhas coisas. Com a doença parei de trabalhar e parei com meus estudos.

P12- (...) consigo frequentar minhas reuniões religiosas (...) sim, depois da doença deixei muitas coisas.

7. Quais as maiores dificuldades encontradas por você ao cuidar de uma pessoa com DH? (n=12)

P1- Gostaria muito de ter conhecido o diagnóstico mais rápido.

P2-(...) mais informação sobre a doença para saber como agir com ele.

P3- (...) alimentação, banho e troca.

- P4- (...) ver a doença evoluir e perder a pessoa aos poucos.
- P5- Os engasgos, a locomoção, não ter alguém para revezar no dia-a-dia.
- P6- O desgaste físico e mental, mesmo estando em uma posição privilegiada.
- P7- Falta de apoio de outras pessoas,alguém para revezar, o constrangimento dos olhares das pessoas.
- P8- Tudo, mas o desgaste físico é a maior de todas as dificuldades.
- P9- (...) O desgaste físico que tenho que fazer.
- P10- Engasgos e queda.
- P11- Locomoção.
- P12- A dependência em geral que a pessoa tem.

8. O que você gostaria que fosse oferecido de apoio ao familiar que cuida da pessoa com DH? (n=12)

- P1- Ter uma rede de apoio maior e um cuidador que pudesse revezar com o familiar.
- P2- Um acompanhamento psicológico mais intenso.
- P3- Uma casa de apoio onde pudesse deixar a pessoa por algumas horas ou um cuidador em casa, com recurso do governo, além de uma ambulância para transporte.
- P4- (...) mais apoio de outras pessoas, um cuidador para revezar, apoio psicológico.
- P5- Política pública para que o cuidador recebesse um benefício, um cuidador pago pelo estado, seria um benefício financeiro e o descanso ao cuidador familiar.
- P6- (...) mais esclarecimento sobre a doença, ter uma casa de repouso que pudesse deixar por algumas horas sem ter que se preocupar, pois faltam pessoas com conhecimento para nos ajudar.
- P7- Divisão do cuidado, ter alguém com quem contar.
- P8- (...) profissionais mais qualificados para dar orientações, principalmente na parte nutricional.
- P9- Mais apoio psicológico e saber mais sobre a doença e os cuidados.
- P10- (...) ter um cuidador especializado na doença.
- P11- Apoio psicológico e saber mais sobre a doença.
- P12- (...) Especialistas mais próximos da residência, mais apoio familiar, condições de resolver as coisas burocráticas e pessoais da pessoa com mais facilidade, como a prova de vida.

Discussão

Em relação ao perfil dos participantes, embora o sexo não fizesse parte dos critérios de inclusão e exclusão, somente mulheres se voluntariaram para a realização do estudo.

No âmbito doméstico, o cuidado a um familiar dependente normalmente é exercido por mulheres, tidas como cuidadoras da família. O cuidador familiar é uma pessoa das relações familiares que executa, dentro de casa, o cuidado com a saúde e o bem-estar de um ou mais membros da família, as vezes por longo tempo. As mulheres são as principais responsáveis em gerir

o cuidado, tanto no que diz respeito a alimentação como também a vestimenta, medicação, higienização e afeto, buscando garantir saúde e bem estar àqueles que necessitam dos cuidados no ambiente doméstico. No Brasil, este trabalho não é reconhecido financeiramente pelo estado, sendo que as mulheres compõem o total de 4 entre cada 5 cuidadores familiares.¹⁵

No que diz respeito a religião, somente duas afirmaram não professar nenhuma fé, não ter nenhuma religião.

Sabe-se que a pessoa cuidadora normalmente se entrega a prestação dos cuidados ao familiar diariamente e, em algumas situações, tal atividade pode ser cansativa e dolorosa. Há cuidadores que se apropriam da espiritualidade como estratégia de enfrentamento e encontro do propósito e significado ao momento que vivencia. Independente da religião, a espiritualidade pode ser algo positivo ao familiar daquele que se encontra doente. É de suma importância que as necessidades espirituais do cuidador sejam observadas e atendidas.¹⁶

No que concerne ao tempo de diagnóstico e estágio atual da doença, bem como ao nível atual de dependência, presença de déficit motor e/ou cognitivo dos portadores da DH cuidados pelas participantes do estudo, chama a atenção o fato de dois diagnosticados há 13 anos e um há 15 anos estarem, atualmente, em estágio avançado da doença e não em estágio terminal.

A DH progride em diferentes estágios, ficando evidente que a precocidade na realização do diagnóstico encontra-se intimamente ligada ao maior tempo e melhor qualidade de vida do doente. Se o diagnóstico é realizado de forma tardia, os cuidados deixam de ser prestados mais cedo, podendo diminuir o tempo de vida do doente bem como sua melhor qualidade de vida, além de aumentarem as dificuldades do entendimento da família em relação a comportamentos dissociativo e a danos progressivos da doença.^{6,19}

Por meio dos questionamentos voltados diretamente aos objetivos da pesquisa e através da análise de conteúdo, foi possível, apoiando-nos no conteúdo manifesto e não impondo nossas ideias ou valores, reproduzir fragmentos das respostas obtidas e discuti-los a partir de pressupostos teóricos de diversas concepções.

Em relação à abordagem **“quais especialistas prestam os cuidados necessários de forma gratuita”** a maioria das cuidadoras afirmou encontrar dificuldades no que diz respeito ao atendimento gratuito com especialistas, sendo que muitas pagam por tais profissionais.

É notória a necessidade de melhorias no sistema de saúde pública, visando garantir o acesso adequado e oportuno a cuidados especializados para pessoas com doenças raras, haja vista ser de enorme importância a atuação de equipes multiprofissionais no cuidado integral a tais doentes.¹⁷

Quando questionadas sobre **“ter redes de apoio”**, seis cuidadoras relataram não ter, duas falaram que os filhos a ajudam, uma pode contar com a família a qual é bem presente, uma conta com um irmão e amigos, duas contam com o esposo.

A rede de apoio pode ser descrita como um conjunto de conexões ou vínculos significativos. Tal conjunto pode ser formado por familiares, amigos, profissionais da saúde, colegas de trabalho, membros de entidades religiosas, entre outros. As pessoas que compõem a rede de apoio buscam interagir, de forma regular, com a pessoa que necessita de ajuda emocional, física, espiritual e até mesmo material. Por meio da rede de apoio a pessoa pode se reestruturar e se adequar aos desafios que enfrenta em momentos específicos, tendo suas dores e sofrimentos, de alguma forma, minimizados. Dessa forma, observa-se que a rede de apoio é fundamental também para o cuidador e não somente para o doente.^{22,23}

No tocante **“como as cuidadoras lidam com os sinais e sintomas motores e cognitivos apresentados pelo familiar doente”**, de modo geral, no início da doença elas não tinham conhecimentos sobre os sinais e sintomas e, dessa forma, foram aprendendo a cuidar do familiar. De acordo com alguns relatos, ainda tentam entender o que é a doença, sendo que duas acharam difícil falar sobre o assunto. Uma cuidadora precisou de terapia no início.

Na maioria dos casos, os primeiros sinais e sintomas aparecem entre os 40 e 50 anos de idade. Somente 10% dos casos desenvolve a doença na idade infanto-juvenil ou após os 60 anos. Geralmente o diagnóstico é realizado após os primeiros sinais e sintomas, por meio do histórico familiar bem como de exame genético, uma vez que a DH possui características genéticas.⁶

Os sinais e sintomas da doença podem variar de acordo com a idade e fatores ambientais, porém a ordem mais comum de ocorrência são: Motores iniciais: Inquietação, agitação, contrações musculares, dificuldade na coordenação, concentração, dificuldades de executar tarefas simples como escovar os dentes, levar uma colher a boca e dirigir. Motores intermediários: Coreia (cabeça, tronco e membros) com dificuldade de andar e manter o equilíbrio. Normalmente a pessoa passa a precisar de ajuda para quase todas as tarefas do dia a dia, não podendo mais trabalhar e, em muitos casos, necessita de bengalas para locomover-se. Motores avançado: Distonia, bradicinesia, disartria e disfagia. Movimentos lentos, caretas ou inexpressões faciais, dificuldade de articular as palavras até o mutismo e dificuldade na deglutição. Pode ficar cadeirante e/ou acamado. Quase sempre necessita de sonda enteral e vesical. Há risco de aspiração brônquica e torna-se totalmente dependente de cuidadores. Cognitivos e intelectuais: Dificuldades de organizar rotinas do dia-a-dia e incluir novas rotinas. Apresenta estresse, irritabilidade, humor depressivo. Emocionais e comportamentais intermediários e avançados: Explosões agressivas, impulsividade, mudanças de humor, afastamento social, psicose e impulsividade sexual levam o indivíduo a problemas comportamentais que podem ser prejudiciais a ele e a pessoas que com ele convivem. Pode ocorrer tentativas de suicídio e difícil convivência familiar e social.⁶

O questionamento **“quanto tempo do seu dia é dedicado aos cuidados com o ele(a)”** permite inferir que cinco cuidadoras se dedicam 24 horas por dia ao doente, enquanto outras revezam os cuidados com outras pessoas.

É importante que o familiar saiba que, além dos sinais e sintomas já descritos, a pessoa com DH poderá tornar-se totalmente dependente e que o prognóstico, na maioria dos casos, é de dez anos de vida ou pouco mais. Nesse contexto, reafirma-se o importante papel da rede de apoio para o cuidador.¹²

Quando questionadas sobre **“trabalhar fora e se trabalhavam antes da doença do familiar”** quatro cuidadoras afirmaram que trabalhavam antes de o familiar adoecer, ou seja, pararam de trabalhar para cuidar deles, uma relatou que enquanto o familiar era vivo ela não trabalhava, retornou ao trabalho depois do falecimento do mesmo.

Sabe-se que os cuidados contínuos e intensos prestados a um familiar doente podem custar ao cuidador o abandono de atividades pessoais, o desligamento do trabalho, o sacrifício de planos e o impacto em sua qualidade de vida. É preciso que políticas públicas e programas governamentais sejam criados de modo a oferecer ao cuidador alguns benefícios, como licença remunerada ou flexibilidade no horário de trabalho, bem como serviços de apoio domiciliar com revezamento no cuidado.^{17,18}

Quando abordadas sobre **“o tempo que dedicam a elas mesmas e se deixam de fazer coisas importantes para elas em prol dos cuidados que prestam ao familiar”** duas cuidadoras, cujos familiares já faleceram, relataram ter tempo livre agora, mas antes deixavam de fazer muitas coisas para elas, sendo que uma parou de trabalhar e de estudar durante o período em que cuidou do familiar. A cuidadora cujo familiar, atualmente, reside em uma casa de repouso, afirmou que agora faz suas coisas livremente, mas antes deixou de fazer muitas coisas e que está colocando a vida em dia, pois antes era tudo planejado em função do familiar. Uma delas parou com seus tratamentos médicos e com a faculdade que cursava.

Mais uma vez observa-se a importância da rede de apoio, assunto ainda pouco pesquisado pela comunidade acadêmica e profissionais da área da saúde. É preciso refletir sobre a necessidade de estimular a manutenção das redes de apoio, de modo que haja melhora no ambiente de cuidados não somente ao doente, mas também ao seu cuidador.²⁴

Quando perguntado sobre **“as maiores dificuldades encontradas pelas cuidadoras ao cuidarem de uma pessoa com DH”**, além do desgaste físico e mental enfrentados por elas, bem como os cuidados que prestam, como alimentação e banho e a preocupação com engasgos, quedas e dependência geral do doente, também foram relatados a falta de apoio de outras pessoas para o revezamento nos cuidados e a desinformação sobre a doença, sendo que uma delas respondeu que gostaria de ter conhecido o diagnóstico mais rápido.

Estudo voltado as dificuldades enfrentadas por familiares de pessoas com DH vem corroborar mostrando que, além da insônia, estresse e outros fatores mencionados, a falta de informação sobre a doença foi um dos grandes problemas evidenciados, sendo que poucos são os estudos científicos sobre o assunto, fato que gera dúvidas em relação aos cuidados necessários, podendo prejudicar tanto o doente como o cuidador. Dessa forma, é possível afirmar que o aprendizado e a compreensão sobre a doença, bem como o suporte emocional e psicológico são de suma importância aos cuidadores, para que os mesmos possam enfrentar os desafios que surgem no dia a dia.^{21,25}

Quando perguntado sobre **“o que as cuidadoras gostariam que fosse oferecido de apoio ao familiar que cuida da pessoa com DH”**, a rede de apoio, bem como um lugar onde pudessem deixar a pessoa por um tempo foram citados, além de apoio psicológico, de mais especialistas e profissionais qualificados, mas também apareceu o anseio por uma política pública que ofereça ao cuidador um benefício durante o tempo em que o doente é cuidado.

Em 28 de fevereiro do corrente ano, foi apresentado, na Câmara dos Deputados, um Projeto de Lei (PL 687/2023) que propõem um Benefício Assistencial ao Cuidador de Pessoas com Doenças Raras (BCDR), destinando o valor mensal, vitalício e intransferível de 01 (um) salário mínimo à mãe, pai ou responsável legal por cuidar, em tempo integral, de pessoa com doença rara incapacitante. No entanto, tal Projeto de Lei foi apensado ao PL 6345/2020 e segue sujeito a apreciação conclusiva pelas comissões.²⁶

Ou seja, os cuidadores de pessoas com doenças raras, como a DH, ainda seguem o dia a dia sem o benefício tão aguardado.

Conclusão

O presente estudo permite concluir que os maiores desafios e sofrimentos enfrentados pelas cuidadoras voltam-se as dificuldades em relação a atendimento gratuito com especialistas, a necessidade de rede de apoio por meio da qual possam revezar o tempo que dedicam ao doente e, dessa forma, tenham mais tempo e descanso para elas mesmas, a demora na obtenção do diagnóstico da doença, a falta de maiores informações sobre a doença e aos sinais e sintomas que o doente pode apresentar no decorrer da vida e a ausência de benefício financeiro ao cuidador por parte do poder público. Como proposta de atendimento de enfermagem ao familiar cuidador, o estudo propõe que enfermeiros da atenção básica de saúde elaborem planos de intervenções de enfermagem não somente para os doentes, mas também para os cuidadores e, por meio de palestras, rodas de conversa e visitas domiciliares, levem mais conhecimentos sobre a doença e sobre os cuidados que devem ser prestados ao doente. Que direcionem os cuidadores a atendimentos psicológicos da rede básica, quando necessário. Que busquem fortalecer redes de apoio com os familiares, entidades religiosas local e agentes comunitários de saúde. Que procurem sanar dúvidas, minimizar angustias, medos e ansiedades dos cuidadores.

Referências

1. Brasil. CONITEC. Doenças raras: governo, especialistas e pacientes juntos por um sistema de saúde público inclusivo. Disponível em: <http://conitec.gov.br/doencas-raras-governo-especialistas-e-pacientes-juntos-por-um-sistema-de-saude-publico-inclusivo>.
2. PFIZER. Doenças raras: quais são e por que são chamadas assim. Disponível em: <https://www.pfizer.com.br/noticias/ultimas-noticias/doencas-raras-quais-sao-e-porque-sao-chamadas-assim>.
3. Tenuto, C. Doenças raras: você sabe quais são e quantas têm? RevPEBMED.2021. Disponível em: <https://pebmed.com.br/doencas-raras-voce-sabe-quais-sao-e-quantos>.
4. SandriRMCS. Síndromes genéticas: uma introdução para professores. Programa de Formação Continuada. Secretaria Educação Bauru. Bauru, 2017. Disponível em: <http://ead.bauru.sp.gov.br>.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Aprova a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.
6. Monteiro AL, Guedes C, Diniz D. Doença de Huntington: guia para famílias e profissionais de saúde. 1.ed. Atibaia, SP: ABH, 2009. Disponível em: https://abh.org.br/wp-content/uploads/biblioteca/guias-e-manuais/guia_familiar_hdsa_ed_2003.pdf
7. SobotaJW. Atlas de anatomia humana. Capítulo 12 - Telencéfalo, núcleos de base. Edição Cabeça, pescoço e neuroanatomia,2012.
8. Tumas V. Fisiopatologia dos gânglios da base. DepNeurociência. - USP. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7551540/mod_resource/content/2/.pdf
9. Doretto DO. Fisiopatologia clínica do sistema nervoso: fundamentos da semiologia, 2002.
10. Reiner A. et al. A Huntingtina de tipo selvagem desempenha um papel no desenvolvimento do cérebro e na sobrevivência neuronal. RevMol Neurobiol. 2003; 28: 259-275.Doi:10.1385/MN:28:3:259
11. Associação Brasil Huntington. Disponível em <http://www.abh.org.br/>.
12. Saudou F, Humbert S. A Biologia da huntingtina. PubMed 2016;89(5):910-26.Doi: 10.1016/j.neuron.2016.02.003. PMID: 26938440.
13. OreganGC. *et al.* A Huntingtina de tipo selvagem regula a função dos macrófagos humanos. Sci Rep. 2020;10.17269.Doi: <https://doi.org/10.1038/s41598-020-74042-8>
14. MortonAJ, Nicholson LF, FaullRL. Compartmental loss of diaphorase in the neuropil of the human striatum in Huntington's disease. Neuroscience. 1993;53(1):159-68. doi:10.1016/0306-4522(93)90294-p. PMID:7682296.
15. RenkVE, BuziquiaSP, BordiniASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. Cad Saúde Coletiva. 2022; 30(3):416-23. doi:10.1590/1414-462X202230030228
16. Rocha RCNP, et al. Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa. RevBrasEnferm. 2018;71(6):2635-42. Doi: 10.1590/0034-7167-2017-0873
17. Minayo MCS. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. Ciência & Saúde Coletiva.26(01):7-15.Doi:10.1590/1413-81232020261.30872020.
18. CastromA. et al. Cuidados de enfermagem na adaptação ao papel de cuidadores informais de pessoas com doença de Parkinson.RevCientSocEsp de EnfNeur.Doi:10.1016/j.sedene.2021.08.001
19. Clarie MD. et al. Uma variação genética no gene ADORA2A modifica a idade de início da doença de Huntington.2009;35(3):474-6. Doi:10.1016/j.nbd.2009.06.009
20. Andrade E. et al. Índice de Desenvolvimento em Saúde: conceituação e reflexões sobre sua necessidade, RevAssocMéd Bras.2012;58(4).Doi:10.1590/S0104-42302012000400010

21. Gomes ML, Silva JCB, Batista EC. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. Rev. Psic Saúde. 2018;10(1):03-07. Doi:10.20435/pssa.v10i1.530.
22. Souza J, Kantorski LP, Mielke FB. Vínculos e redes sociais de indivíduos dependentes de substâncias psicoativas sob tratamento em CAPS AD. SMAD. Rev Eletrônica Saúde Mental ÁlcoolDrog.2006;2(1):1-17. ISSN 1806-6976
23. Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. Rev Bras Enferm. 2007;60(2):184-9.
24. Cardoso AC. et al. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Rev Enf Foco.2019;10(3):34-39. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br>
25. Addenilda HS. et al. Huntington: dificuldades enfrentadas pela família. J Health Sci Inst. 2014;32(2):168-72.
26. Câmara Legislativa. Disponível em <https://www.camara.leg.br/Proposicao=2349391>

Normas da Revista Ciência e Saúde On-line

<http://revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/about/submissions#onlineSubmissions>

Diretrizes para Autores

Os trabalhos devem ser redigidos em português, o uso da forma culta correta é de responsabilidade dos autores. Os nomes dos autores, bem como a filiação institucional de cada um, devem ser inseridos nos campos adequados a serem preenchidos durante a submissão e não devem aparecer no arquivo. A Revista Ciência e Saúde on-line sugere que o número máximo de autores por artigo seja 6 (seis). Artigos com número superior a 6 (seis) serão considerados exceções e avaliados pelo Conselho Editorial que poderá solicitar a adequação. Pesquisas feitas com seres humanos e animais devem, obrigatoriamente, citar a aprovação da pesquisa pelo respectivo Comitê de Ética. O não atendimento de tal proposta pode implicar em recusa de sua publicação. Da mesma forma, o plágio implicará na recusa do trabalho.

Os autores dos artigos aceitos poderão solicitar a tradução do artigo para língua inglesa nos tradutores indicados pela revista e reenviar. Os custos com a tradução serão de responsabilidade dos autores.

O periódico disponibilizará aos leitores o conteúdo digital em ambos os idiomas, português e inglês.

APRESENTAÇÃO DO MATERIAL

Sugere-se um número máximo de 20 páginas, incluindo referências, figuras, tabelas e quadros.

Os textos devem ser digitados em **Fonte Times New Roman, tamanho 12, espaçamento 1,5, justificado, exceto Resumo e Abstract.**

Devem ser colocadas margens de 2 cm em cada lado.

As Figuras: gráficos, imagens, desenhos e esquemas deverão estar inseridas no texto, apresentar boa qualidade, estar em formato JPEG, com resolução de 300dpi com 15cm x 10cm. O número de figuras deve ser apenas o necessário à compreensão do trabalho. Não serão aceitas imagens digitais artificialmente 'aumentadas' em programas computacionais de edição de imagens. As figuras devem ser numeradas em algarismos arábicos segundo a ordem em que aparecem e suas legendas devem estar logo abaixo.

Tabelas e Quadros: deverão ser numerados consecutivamente com algarismos arábicos e encabeçados pelo título. As tabelas e os quadros devem estar inseridos no texto. Não serão admitidas as tabelas e quadros inseridos como Figuras.

Títulos de tabelas e quadro e legendas de figuras deverão ser escritos em tamanho 11 e com espaço simples entre linhas.

Citação no texto: deve-se seguir o sistema numérico de citações, em que as referências são numeradas na ordem em que aparecem no texto e citadas através dos seus números sobrescritos (depois de ponto e de vírgula; antes de ponto e vírgula e dois pontos). Citações de mais de uma referência devem obedecer ordem numérica crescente. Quando no final da frase, os números das referências devem aparecer depois da pontuação. Citações com numerações consecutivas devem ser separadas por hífen (Ex: ³⁻⁶); em caso contrário, deve-se utilizar vírgula (Ex: ^{3,4,9,14}). Toda referência deverá ser citada no texto. Exemplos: Conforme definem Villardi et al.¹, a perda óssea alveolar... O uso de implante de carga imediata tem sido discutido por vários autores.^{1,3,5-8} Teses, dissertações e monografias, solicitamos que sejam utilizados apenas documentos dos **últimos três anos** e quando não houver o respectivo artigo científico publicado em

periódico. Esse tipo de referência deve, obrigatoriamente, **apresentar o link** que remeta ao cadastro nacional de teses da CAPES e aos bancos locais das universidades que publicam esses documentos no formato pdf.

Grafia de termos científicos, comerciais, unidades de medida e palavras estrangeiras: os termos científicos devem ser grafados por extenso, em vez de seus correspondentes simbólicos abreviados. Incluem-se nessa categoria os nomes de compostos e elementos químicos e binômios da nomenclatura microbiológica, zoológica e botânica. Os nomes genéricos de produtos devem ser preferidos às suas respectivas marcas comerciais, sempre seguidos, entre parênteses, do nome do fabricante, da cidade e do país em que foi fabricado, separados por vírgula. Para unidades de medida, deve-se utilizar o Sistema Internacional de Unidades. Palavras em outras línguas devem ser evitadas nos textos em português, utilizar preferentemente a sua tradução. Na impossibilidade, os termos estrangeiros devem ser grafados em itálico. Toda abreviatura ou sigla deve ser escrita por extenso na primeira vez em que aparecer no texto.

ESTRUTURA DO ARTIGO

PESQUISAS ORIGINAIS devem ter no máximo 20 páginas com até 40 citações; organizar da seguinte forma:

Título em português: caixa alta, centrado, negrito, conciso, com um máximo de 25 palavras;

Título em inglês (obrigatório): caixa alta, centrado. Versão do título em português;

Resumo: parágrafo único sem deslocamento, fonte tamanho 11, espaço 1, justificado, contendo entre 150 e 250 palavras. Deve conter a apresentação concisa de cada parte do trabalho, abordando objetivo(s), método, resultados e conclusões. Deve ser escrito sequencialmente, sem subdivisões. Não deve conter símbolos e contrações que não sejam de uso corrente nem fórmulas, equações, diagramas;

Palavras-chave: de 3 a 5 palavras-chave, iniciadas por letra maiúscula, separadas e finalizadas por ponto. Deverá ser consultada a lista de Descritores em Ciências da Saúde-DECS, que pode ser encontrada no endereço eletrônico: <http://decs.bvs.br/>

Abstract (obrigatório): fonte tamanho 11, espaço 1, justificado, deve ser a tradução literal do resumo;

Keywords: palavras-chave em inglês;

Introdução: deve apresentar o assunto a ser tratado, fornecer ao leitor os antecedentes que justificam o trabalho, incluir informações sobre a natureza e importância do problema, sua relação com outros estudos sobre o mesmo assunto, suas limitações. Essa seção deve representar a essência do pensamento do pesquisador em relação ao assunto estudado e apresentar o que existe de mais significativa na literatura científica. Os objetivos da pesquisa devem figurar como o último parágrafo desse item.

Método: destina-se a expor os meios dos quais o autor se valeu para a execução do trabalho. Pode ser redigido em corpo único ou dividido em subseções. Especificar tipo e origem de produtos e equipamentos utilizados. Citar as fontes que serviram como referência para o método escolhido.

Resultados: Nesta seção o autor irá expor o obtido em suas observações. Os resultados poderão estar expressos em quadros, tabelas, figuras (gráficos e imagens). Os dados expressos não devem ser repetidos em mais de um tipo de ilustração.

Discussão: O autor, ao tempo que justifica os meios que usou para a obtenção dos resultados, deve contrastar esses com os constantes da literatura pertinente; estabelecer relações entre causas e efeitos; apontar as generalizações e os princípios básicos, que tenham comprovações nas observações experimentais; esclarecer as exceções, modificações e contradições das hipóteses, teorias e princípios diretamente relacionados com o trabalho realizado; indicar as aplicações teóricas ou práticas dos resultados obtidos, bem como, suas limitações; elaborar, quando possível, uma teoria para explicar certas observações ou resultados obtidos; sugerir, quando for o caso, novas pesquisas, tendo em vista a experiência adquirida no desenvolvimento do trabalho e visando a sua complementação.

Conclusões: Devem ter por base o texto e expressar com lógica e simplicidade o que foi demonstrado com a pesquisa, não se permitindo deduções. Devem responder à proposição.

Agradecimentos (opcionais): O autor deve agradecer às fontes de fomentos e àqueles que contribuíram efetivamente para a realização do trabalho. Agradecimento a suporte técnico deve ser feito em parágrafo separado.

Referências (e não bibliografia): Espaço simples entre linhas e duplo entre uma referência e a próxima. As referências devem ser numeradas na ordem em que aparecem no texto. A lista completa de referências, no final do artigo, deve estar de acordo com o estilo Vancouver.

RELATOS DE CASO CLÍNICO

Artigos predominantemente clínicos, de alta relevância e atualidade. Os relatos de caso devem apresentar a seguinte estrutura: título em português; título em inglês; resumo em português; palavras-chave; abstract; keywords; introdução; relato do caso; discussão; conclusão e referências. Não devem exceder 12 páginas, incluídos os quadros, as tabelas e as figuras, com até 30 citações.

ARTIGOS DE REVISÃO

Poderão ser aceitos para submissão, desde que abordem temas de interesse, atualizados. Devem ser elaborados por pesquisadores com experiência no campo em questão ou por especialistas de reconhecido saber. Devem ter até 20 páginas, incluindo resumos, tabelas, quadros, figuras e referências. As tabelas, quadros e figuras limitadas a 06 no conjunto, devem incluir apenas os dados imprescindíveis. As figuras não devem repetir dados já descritos em tabelas. As referências bibliográficas devem ser limitadas a 60. Deve-se evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.

Devem conter: título em português e inglês, resumo e abstract (de 150 a 250 palavras), palavras-chave/keywords, introdução, método, resultados e discussão, conclusão, agradecimentos (caso necessário), referências.

EDITORIAIS

Colaborações solicitadas a especialistas de áreas afins, indicados pela Conselho Editorial, visando analisar um tema de atualidade. Devem conter: Título em português e inglês, Autor, Palavras-chave, Keywords, Texto em português, Referências (quando necessário). Os trabalhos não devem exceder a 2 páginas.

Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

1. A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista.
2. Os arquivos para submissão estão em formato Microsoft Word (DOC ou DOCX).
3. URLs para as referências foram informadas quando possível.
4. O texto do trabalho deve estar conforme as NORMAS da revista (em espaço 1,5, fonte 12 Time New Roman), Figuras e Tabelas inseridas no texto (logo após o seu chamamento, Figuras em resolução mínima de 300 DPI). Os trabalhos não devem exceder as 20 páginas em espaço 1,5. É importante ressaltar que pesquisas feitas com seres humanos e animais devem citar a aprovação da pesquisa pelo respectivo Comitê de Ética. A falta dessa aprovação impede a publicação do artigo. **ATENÇÃO:** trabalhos fora das Diretrizes para Autores não serão aceitos e serão devolvidos.
5. O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em Diretrizes para Autores, na página Sobre a Revista.
6. Em caso de submissão a uma seção com avaliação pelos pares (ex.: artigos), as instruções disponíveis em Assegurando a avaliação pelos pares cega foram seguidas.

Declaração de Direito Autoral

Os autores devem revisar o trabalho antes de enviá-lo, autorizando sua publicação na revista Ciência e Saúde on-line.

Devem declarar que o trabalho, nem outro substancialmente semelhante em conteúdo, já tenha sido publicado ou está sendo considerado para publicação em outro periódico, no formato impresso ou eletrônico, sob sua autoria e conhecimento. O referido trabalho está sendo submetido à avaliação com a atual filiação dos autores. Os autores ainda concordam que os direitos autorais referentes ao trabalho se tornem propriedade exclusiva da revista Ciência e Saúde on-line desde a data de sua submissão. No caso da publicação não ser aceita, a transferência de direitos autorais será automaticamente revogada.

Todas as afiliações corporativas ou institucionais e todas as fontes de apoio financeiro ao trabalho estão devidamente reconhecidas.

Por conseguinte, os originais submetidos à publicação, deverão estar acompanhados de Declaração de Direitos Autorais, conforme modelo:

DECLARAÇÃO DE DIREITOS AUTORAIS

Nós, abaixo assinados, transferimos todos os direitos autorais do artigo intitulado (título) à revista Ciência e Saúde on-line.

Declaramos ainda que o trabalho é original e que não está sendo considerado para publicação em outra revista, quer seja no formato impresso ou no eletrônico. Certificamos que participamos suficientemente da autoria do manuscrito para tornar pública nossa responsabilidade pelo conteúdo.

Assumimos total responsabilidade pelas citações e referências bibliográficas utilizadas no texto, bem como pelos aspectos éticos que envolvem os sujeitos do estudo.

Data:

Assinaturas

Política de Privacidade

Os nomes e endereços informados nesta revista serão usados exclusivamente para os serviços prestados por esta publicação, não sendo disponibilizados para outras finalidades ou a terceiros.

Autorizo cópia total ou parcial desta obra, apenas para fins de estudo e pesquisa, sendo expressamente vedado qualquer tipo de reprodução para fins comerciais sem prévia autorização específica do autor. Autorizo também a divulgação do arquivo no formato PDF no banco de monografias da Biblioteca institucional. Daiane Rodolpho Camargo e Ana Lucia da Costa Guimarães. Pindamonhangaba, Dezembro de 2023.