

# FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

PERCEPÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA EM CUIDADORES DE PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA.

# ANA PAULA VITOR SANTOS KATRYNNE ADUALLY LOPES NASCIMENTO

# FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

# PERCEPÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA EM CUIDADORES DE PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA.

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Faculdade Pernambucana de Saúde, como parte dos requisitos básicos para a conclusão do curso de Fisioterapia, das acadêmicas Ana Paula V. dos Santos e KatrynneAdually L. do Nascimento, sob orientação de Ana Paula Guimarães de Araújo e coorientação de Maria Cecília Cedrim Costa.

# PERCEPÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA EM CUIDADORES DE PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA.

PERCEPTION OF OVERLOAD LEVEL IN CAREGIVERS OF PATIENTS WITH

DIAGNOSIS OF CYSTIC FIBROSIS.

- 1. **Ana Paula Vitor Santos,** graduanda do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Endereço: Av. Mal. Mascarenhas de Morais, 4861, Imbiribeira. Recife-PE. paulinhasantosg3@hotmail.com.br;
- 2. KatrynneAduallyLopesNascimento, Graduanda do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Endereço: Av. Mal. Mascarenhas de Morais, 4861, Imbiribeira. Recife-PE. katrynneadually12@gmail.com
- 3. Ana Paula Guimarães de Araújo. Mestre em Educação para o Ensino na Área de Saúde, Especialista em Terapia Intensiva, Fisioterapeuta do Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Fisioterapeuta na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco Prof. Luiz Tavares (PROCAPE) e Coordenadora de tutor da Faculdade Pernambucana de Saúde. Endereço: Av. Mal. Mascarenhas de Morais, 4861, Imbiribeira. Recife-PE. apgdearaujo@gmail.com
- **4. Maria Cecília Cedrim Costa.** Pósgraduada em fisioterapia hospitalar, Fisioterapeuta do Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Endereço: Rua dos Coelhos, 300, Boa Vista. Recife-PE. ceciliacedrim@yahoo.com.br

Autor responsável pela troca de correspondência: Ana Paula Guimarães de Araújo.

<u>apgdearaujo@gmail.com</u>

#### **RESUMO**

Objetivo: analisar a percepção do nível de sobrecarga dos cuidadores de pacientes portadoras de fibrose cística. Método: estudo do tipo quantitativo, descritivo, transversal. Realizado com 15 cuidadores de crianças diagnosticadas com fibrose cística, atendidos no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Os dados foram coletados através de uma ficha de coleta de dados com informações como: sexo, idade, nível de parentesco, escolaridade, procedência, renda familiar, número de filhos e etc. Utilizadas para caracterização da amostra e aplicação da escala "The Burden Interview" para avaliação de sobrecarga do cuidador. Resultados: os resultados apontam predominância de níveis moderados de sobrecarga. Com associações positivas entre: percepção de sobrecarga x atividade remunerada, percepção de sobrecarga x renda familiar, percepção de sobrecarga x tempo diagnostico, percepção de sobrecarga x número de saídas por semana para resolver questões do tratamento. Conclusão: em sua maioria, os cuidadores de pacientes com fibrose cística apresentaram níveis de baixos à moderados de sobrecarga do cuidador. Esse padrão, por sua vez, pode ser associado ao vínculo afetivo entre mãe e filho, o que torna o fato de cuidar da criança uma experiência gratificante ancorada em sentimentos de amor e em atitudes de renúncia mesmo sendo a atividade do cuidado de difícil realização.

Palavras Chaves: Fibrose Cística, Cuidadores, Sobrecarga.

#### **ABSTRACT**

**Objective:** to analyze the level of overload of caregivers of patients with cystic fibrosis. Method: quantitative, descriptive, cross-sectional study. Performed with 15 nurses diagnosed with cystic fibrosis, attended at the Pediatric Respiratory Physiotherapy Outpatient Clinic of the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Data were collected through a data collection form with information such as: gender, age, kinship level, schooling, origin, number of children and etc, for characterization of the sample and scale application. "To assess caregiver overload. **Results:** Indicator results predominate from moderate levels of overload. With the comparisons between: perception of overload x remunerated activity, perception of overload x familiar, perception of overload x diagnostic time. **Conclusion:** Most caregivers of patients with mild to moderate fibrosis of caregiver overload. This pattern, in turn, can be associated with the revenge between mother and child, which makes taking care of the child a rewarding experience in feelings of love and attitudes of renunciation, even though it is a difficult to carry out care activity.

Key Words: Cystic Fibrosis, Caregivers, overburden.

# I. INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença crônica sistêmica de origem genética, incurável que atinge 1:2500 nascidos vivos¹. No Brasil, estima-se que a incidência de FC seja de 1:7.576 nascidos vivos, apresentando diferenças regionais, com valores mais elevados nos estados da região Sul². A FC causada pela disfunção da proteína reguladora da condutância transmembrana na fibrose cística (CFTR) no cromossomo 7³, na maioria dos casos leva a óbito na infância⁴. Com manifestações clínicas sistêmicas, que comprometem gravemente os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor. É considerada a enfermidade congênita letal mais frequente em populações caucasianas e atinge igualmente ambos os sexos⁴.

O fator prognóstico mais importante é a ocorrência de infecções pulmonares que determinam a maior parte da morbidade e mortalidade nos pacientes, as infecções são causadas pelo acúmulo de secreções densas e de difícil eliminação nos pulmões<sup>4</sup>, com consequente deterioração gradual da função pulmonar e frequentes internações<sup>5</sup>, além do impacto em suas atividades de vida diária com menor tolerância ao esforço. A insuficiência pancreática leva a criança a um estado de desnutrição com dificuldade em ganhar peso e altura, apesar da boa alimentação. Fezes volumosas, excessivamente fétidas, diarreia, episódios frequentes de dor abdominal<sup>6</sup> e a má absorção dos nutrientes levam a perda de massa muscular global, que contribui para piora do quadro respiratório e queda na qualidade de vida do paciente<sup>5</sup>.

O diagnóstico precoce é uma ferramenta importante que permite a redução da mortalidade, melhora do estado nutricional e oportunidade de intervenção precoce na doença pulmonar<sup>4</sup>. Com o objetivo de realizar um programa de qualidade e redução dos

índices de morbimortalidade infantil em nosso país, o Programa Nacional de Triagem Neonatal foi instituído em 2001, por meio da Portaria GM/MS n. 822 do Ministério da Saúde, e visa, entre outras coisas, a detecção precoce de patologias congênitas, metabólicas, hematológicas, infecciosas e genéticas. Na FC para confirmação diagnóstica é necessária a presença de sintomas sugestivos, ou antecedentes na família e dois teste do suor por estimulação com pilocarpina, com valores anormais<sup>7</sup>.

Ainda assim, o diagnóstico da FC no Brasil é frequentemente tardio, realizado através do quadro clínico do paciente, fato que, associado à evolução da doença, com consequente agravamento, pode diminuir a sua sobrevida<sup>8</sup>, e comprometer a participação do indivíduo em atividades do dia-a-dia<sup>9</sup>.

O aumento da investigação e a criação de centros de tratamento específicos têm aumentado expectativa de vida<sup>3</sup>. O tratamento rigoroso e diário exige uma terapêutica complexa com consultas em profissionais de várias especialidades, cujo objetivo maior é a busca pela qualidade de vida<sup>10</sup>. A proposta consiste de assistência integral, com cuidados direcionados aos aspectos físico, mental e social<sup>4</sup>. Um programa terapêutico completo deve ser orientado por uma equipe multidisciplinar (médico, enfermeiro, físioterapeuta, psicólogo e assistente social) e exige cuidados específicos<sup>8</sup>.

O tratamento, complexo e diário, e a evolução natural e gradativa da doença resultam em experiências difíceis para os indivíduos e seus familiares<sup>6</sup>. Na atualidade, observa-se um movimento de incentivo à participação e envolvimento da família no cuidado, identificando o importante papel que assume no processo saúde/doença/cuidar<sup>11</sup>. Quando envolvida no tratamento e tendo conhecimento do que é necessário para que este se efetive de forma eficiente, a família pode contribuir para uma maior adesão do doente crônico, aos cuidados necessários para manter sua patologia sob controle. Contudo, vale ressaltar que a família, além de ser a unidade de

cuidado, também deve ser considerada como unidade a ser cuidada. A presença de uma doença crônica em seu seio familiar pode comprometer a saúde de todos ou alguns de seus membros familiares. Isto porque muitas vezes a responsabilidade pelo cuidado é centrada em uma única pessoa, o que pode gerar sobrecarga e alterações importantes em sua vida diária<sup>13</sup>.

Assim, a rotina da família passa a ser alterada com sistemáticas visitas aos serviços de saúde, uso das medicações e hospitalizações, atingindo todas as pessoas que convivem com o doente<sup>4</sup>, o que exige do paciente e família muita disciplina, dedicação e diversas modificações na vida diária, do paciente e de seu cuidador principal que, em alguns casos, acaba se isolando e distanciando-se de suas funções sociais. O cuidador principal negligencia até mesmo seu estado de saúde psicofísico, priorizando o cuidado ao paciente<sup>10</sup>.

Tal fator reflete a importância e a necessidade dos familiares cuidadores receberem adequado suporte psicológico e emocional para que se sintam preparados e fortalecidos para atuar nesse processo<sup>14</sup>.

A sobrecarga do cuidador pode ser definida como "problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros apresentados por cuidadores de pacientes dependentes". A condição crônica do paciente atinge várias dimensões da vida do cuidador e se configura como sobrecarga porque requer que o mesmo se coloque, em segundo plano e adote um papel complementar àqueles já desempenhados. Alguns fatores são responsáveis pelo aumento dessa sobrecarga de cuidados, tais como ausência de informação sobre a patologia e o tratamento, apoio inadequado dos profissionais e serviços de saúde, gravidade da doença, bem como, estratégias de enfrentamento inadequadas. Além da sobrecarga física dos cuidados, à sobrecarga emocional, é algo importante visto que vivenciam sentimentos como o sofrimento

psicológico, o medo da morte do paciente e sensação de impotência diante da situação. 12

Neste contexto, o objetivo desta pesquisa foi analisar a percepção do nível de sobrecarga dos cuidadores de pacientes portadoras de fibrose cística, acompanhados no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP, através da escala *The Burden Interview*.

#### II. MÉTODOS

A presente pesquisa caracteriza-se por um estudo do tipo quantitativo, descritivo, transversal. Realizado no período de março de 2017 a junho de 2018, sendo a coleta de dados realizada entre abril e maio de 2018, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (CAAE: 83366517.7.0000.5201) e realizada no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP.

As entrevistas foram realizadas nos dias de atendimentos de rotina dos pacientes. Foram incluídos na pesquisa todos cuidadores de pacientes com diagnóstico de fibrose cística, que compareceram ao serviço no período de coleta e que se caracterizavam como cuidadores principais do paciente. Foi adotada como critério de exclusão a condição do cuidador principal ser responsável pelos cuidados diretos de outra criança com condição crônica que não seja FC. Após o convite para participação e esclarecimentos sobre a pesquisa, o cuidador que aceitava participar assinava o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). As entrevistas tiveram duração média de 15 minutos. Inicialmente os cuidadores respondiam a um formulário de coleta de dados elaborados pelos pesquisadores para caracterização da amostra com informações sobre dados sociodemográficos como: sexo, idade, nível de parentesco, escolaridade,

procedência, renda familiar, número de filhos, número de filhos diagnosticados com FC, quantas vezes por semana sai para tratamento, e logo após, para avaliação da sobrecarga do cuidador, era realizada a aplicação da escala de sobrecarga do cuidador "The Burden Interview" que consiste em um instrumento de 22 itens e tem como objetivo avaliar a percepção de sobrecarga dos cuidadores de pacientes com deficiência funcional e comportamental e a situação em casa. No Brasil, o estudo de consistência interna e de validação da versão brasileira da escala Burden Interview para avaliar a sobrecarga em cuidadores informais (CI) de indivíduos com doenças mentais ocorreu somente no ano de 2002.

Posteriormente, em outro estudo, os pesquisadores avaliaram a confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga do CI e sua consistência como instrumento a ser utilizado como uma medida da avaliação de sobrecarga foi confirmada. Os 22 itens refletem as áreas de preocupação do entrevistado, como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais. Os itens medem a carga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador, mas não são obtidas pontuações diferentes. A maneira subjetiva em que os itens são escritos favorece a resposta emocional do cuidador. O último item da escala é geral, no qual o entrevistado deve avaliar o quanto ele (a) considera sobrecarregado devido ao seu papel de cuidador. A escala pode ser autoaplicável, ou aplicada pelo entrevistador. O entrevistador lê em voz alta cada item e pede ao entrevistado para apontar a resposta correta. Cada item da escala é marcado de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = frequentemente, 4 = sempre. Esta pontuação indica ao respondente a frequência de cada item. O último item da escala também é pontuado de 0 a 4, mas as possíveis respostas indicam o quanto o respondente se sente sobrecarregado devido ao seu papel como cuidador (0 = nem um pouco, 1 = um pouco, 2 = moderadamente, 3 = muito, 4 =

extremamente). Todos os itens devem ser avaliados. A pontuação total da escala é obtida adicionando todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior o escore total, maior o fardo. Sendo escore < 21 = Ausência ou pouca sobrecarga, 21 a 40=sobrecarga moderada; 41-60 = sobrecarga moderada a severa, 61 a 88 = sobrecarga severa.

Para a análise e processamento dos dados foram utilizados os softwares Excel e R, versão 3.4.3. A digitação foi realizada pelas pesquisadoras. Os dados passaram por duas revisões em diferentes datas. Os resultados estão apresentados em forma de tabela com as frequências relativas e as variáveis numéricas estão apresentadas pelas medidas de tendência central e medidas de dispersão.

#### III. RESULTADOS

O número de pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística acompanhados no ambulatório de fisioterapia respiratória é de 32, o que caracterizaria uma população de estudo de 31 cuidadores principais, visto existe 1 cuidador que é responsável por duas crianças com diagnóstico de FC. A amostra foi de conveniência, composta por 15 cuidadores que compareceram ao atendimento, no período de estudo. Os cuidadores apresentaram idade entre 19 e 46 anos, todas do sexo feminino. Quanto ao parentesco 93,33% eram mães e 6,67% correspondiam a outro tipo de parentesco. O número mínimo de filhos era de 1, o máximo de 5 e apenas 1 mãe apresentava mais de um filho com diagnóstico de FC (2 filhos). A média por semana do número de saídas de casa para resolver questões do tratamento foi de 2,4 vezes. Com relação a procedência 46,67 dos cuidadores residiam em Recife e 53,33% na zona rural. Nível de escolaridade, 40% possuíam ensino médio completo e apenas 20% formação superior. 86,67% dos cuidadores não exerciam nenhuma atividade remunerada e 73,33% apresentavam até 2

salários mínimos de renda familiar.

A tabela 1 mostra a correlação entre atividade remunerada e o nível de percepção de sobrecarga, evidenciando que no grupo que não exercia atividade remunerada, 66,7% apresentaram nível de sobrecarga moderada.

Tabela 1

Correlação entre atividade remunerada e o nível de percepção de sobrecarga. Cuidadores de pacientes com fibrose cística. Recife-PE, 2018.

Variável		Grupos	
Exerce Atividade Remunerada	Ausência ou pouca sobrecarga	Sobrecarga moderada	Sobrecarga moderada à
Sim	66.7%	0.0%	severa 33.3%
Não	8.3 %	66.7%	25.0 %

Grupos\* de acordo com as categorias obtidas através da pontuação da escala BI. p value 0.04629

A tabela 2 mostra a correlação de renda familiar com nível de percepção de sobrecarga. Dentre os cuidadores que possuíam renda familiar de até 2 salários mínimos, 63.6% apresentaram nível de percepção de sobrecarga moderada.

Tabela 2

2 a 4 SM

Até 2 SM

pacientes com fibrose císt Grupos *		veis de Sobrecarga	*
	Ausência ou pouca sobrecarga	Sobrecarga moderada	Sobrecarga moderada à
			severa
4 a 10 SM	100.0 %	0.0 %	0.0 %

33.3%

63,6%

33.3%

9,1%

Correlação entre a renda familiar e o nível de percepção de sobrecarga. Cuidadores de

33.3%

27.3%

Grupos\*: Renda familiar de acordo com a quantidade de salários-mínimos (SM); Níveis de sobrecarga\* de acordo com a pontuação da BI.p-valor = 0.247

A tabela 3 relaciona o número de saídas por semana para tratamento com o nível de percepção sobrecarga. Observando-se uma relação diretamente proporcional entre a percepção da sobrecarga e o número de saídas.

Tabela 3

Correlação entre o número de saídas por semana e o nível de percepção sobrecarga.				
Cuidadores de pacientes com fibrose cística. Recife-PE, 2018				
Grupos	Valor médio obtido			
1				
Ausência ou pouca sobrecarga	$1.3 \pm 0.577$			
	, ,			
Sobrecarga moderada	$3,0 \pm 0,925$			
Sobrecarga moderada à severa	$2,0 \pm 1,414$			

Grupos\* de acordo com as categorias obtidas através da pontuação da escala BI.Valores expressos em média e desvio padrão (DP). p-valor = 0.0729

Na correlação do tempo de diagnóstico com o nível de percepção de sobrecarga, observa-se na tabela 4, a percepção de sobrecarga é menor entre os cuidadores de pacientes que receberamndiagnóstico há mais tempo.

Tabela 4

Correlação entre o tempo de diagnóstico e o nível de percepção de sobrecarga. Cuidadores de pacientes com fibrose cística. Recife-PE, 2018

Grupos	Valor médio tempo de diagnóstico (meses)		
Ausência ou pouca sobrecarga	$96 \pm 20{,}78461$		
Sobrecarga moderada	$64,25 \pm 33,54208$		
Sobrecarga moderada à severa	$78,25 \pm 84,14422$		

Grupos\* de acordo com as categorias obtidas através da pontuação da escala BI.Valores expressos em média e desvio padrão (DP).

Com relação aos dados obtidos pela "Burden Interview" a pontuação máxima foi de 50 pontos e a mínima de 6 pontos. Quanto aos níveis de percepção da sobrecarga 20% dos cuidadores apresentaram ausência ou pouca sobrecarga, 53,33 % sobrecarga moderada e 26,67% sobrecarga moderada a severa. A análise das respostas dadas a cada uma das questões da escala mostra que, as questões referentes à dependência da criança/dedicação exclusiva ao filho e as questões financeiras foram as com maior percepção de sobrecarga para os cuidadores, com maior percentual da resposta "sempre". Em contrapartida, 93.33% dos cuidadores relataram que não queriam deixar seu dependente sobre os cuidados de outra pessoa.

Tabela 5

Burden Interview. Cuidadores de pacientes com fibrose cística. Recife-PE, 2018					
Questões	Grupos de respostas				
	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1. S* pede mais ajuda do que necessita?	26,67%	6,67%%	20 %	26,67%	20%
2. O Sr/Sra. Sente que por causa de do tempo gasto com S*, não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	6,67%	20%	26,67%	26,67%	20 %
3. Se sente estressado entre os cuidados de S* e outras responsabilidades?	20%	20%	40%		20%
4. Se sente envergonhado com o comportamento de S*?	80%	6,67%	13,33%		
5. Se sente irritado quando S* está por perto?	86.67%	6,67%	6,67%		

6. Sente que S* afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da	80%	13,33%			6,67%
família ou amigos?					
7. Sente receio pelo futuro de S*?	13,33%	6,67%	40%	13,33%	26,67%
8. Sente que S* depende do Sr/Sra?			6,67%	33,33%	60%
9. Se sente tenso quando S* está por perto?	88,67%	6,67%	6,67%		
10. Sente que sua saúde foi afetada por causa de S*?	46,67%	20%	13,33%	13,33%	6,67%
11. Sente que não tem tanta privacidade por causa de S?	60%	13,33%	13,33%	6,67%	6,67%
12. Sua vida social tem sido prejudicada por causa de S*?	66,67%	13,33%		13,33%	6,67%
13. Não se sente à vontade de ter visitas por causa de S*?	86,67%	6,67%		6,67%	
14. Sente que S* espera que cuide dele(a) como se fosse a única pessoa de quem possa depender?		13,33%	20%	6,67%	60%
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*, somandose as outras despesas?	20%	6,67%	13,33%	6,67%	53,33%
16. Sente que será incapaz de cuidar de S* por mais tempo?	80%		6,67%	13,33%	
17. Sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S*?	53,33%	13,33%	20%		13,33%
18. Gostaria de deixar que outra pessoa cuidasse de S*?	93,33%		6,67%		
19. Sente dúvida sobre o que fazer por S*?	40%	20%	40%		
20. Sente que deveria estar fazendo mais por S*?	13,33%	20%	6,67%	20%	40%

21. Sente que poderia cuidar melhor de S*?	33,33%		13,33%	6,67%	46,67%
22. De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado por cuidar de S*?	13,33%	33,33%	13,33%	33,33%	6,67%

S\* = quem é cuidado pelo entrevistado

#### IV. DISCUSSÃO

Especificamente na infância, as condições crônicas carregam consigo certas particularidades que envolvem o sistema familiar como um todo. Nesse contexto, destaca-se que a família se sente responsável pelos cuidados com a criança, tarefa complexa e por vezes, dolorosa. Aliado a esta realidade, está o fato dessas condições exigirem um nível de cuidados permanente configurando-se, portanto, como fonte de sobrecarga para a família.<sup>12</sup>

Um estudo evidencia que as mães têm função central nas atividades ligadas à criança. Elas lidam com os compromissos relativos aos serviços de saúde, como consultas, internações e com tudo mais que a FC acarreta. Com total envolvimento com o tratamento, buscando prolongar e manter a vida da criança, elas precisam aprender e supervisionar os procedimentos e/ou aplicá-los aos filhos<sup>15</sup>. Outra evidência apontada refere-se à questão do sexo predizendo qual pessoa da família assumirá o cuidado. Diversos autores citam as mulheres como as "grandes cuidadoras", as "cuidadoras tradicionais.

O papel da mulher como responsável pelo cuidado é visto como natural, uma vez que este está inserido socialmente no papel de mãe. O cuidar constitui-se em mais um dos papéis assumidos pela mulher dentro da esfera doméstica, sendo transferido de geração para geração independente desta trabalhar ou não fora de casa<sup>14</sup>. O presente estudo

corrobora com esses achados, pois possui amostra composta exclusivamente por mulheres, sendo 14 mães e uma prima. O fato de as mulheres assumirem o cuidado do familiar doente é embasado na antropologia, que menciona o homem como provedor e a mulher como cuidadora. Neste perfil de família, os homens geralmente passam grande parte do tempo fora de casa, enquanto as mulheres realizam as atividades domésticas <sup>16</sup>.

Desde o diagnóstico ocorrem mudanças na rotina domiciliar, direcionando toda a atenção para o filho doente, sendo exigido tempo e dedicação para essa assistência, deixando de lado outras tarefas domiciliares para abarcar totalmente o cuidado de seu filho doente, <sup>17</sup> dos 15 participantes entrevistados apenas 13,33 % deles realizavam algum tipo de atividade remunerada. Constata-se que reconhecer-se como responsável pelo cuidado para com outra pessoa exige dedicação e transformações no modo de vida do cuidador. Assim, atividades corriqueiras e necessárias, inclusive para a sobrevivência, ficam comprometidas. Nesse sentido, a nova situação vivenciada exige dedicação total por parte daquele que assume a integralidade dos cuidados. 18 Fato que se reflete nos baixos valores de renda familiar. A baixa renda pode limitar o acesso aos cuidados alimentares e sociais, comprometendo de forma significativa a qualidade de vida das pessoas<sup>13</sup>. Como demonstrado na tabela 2, 63,3% dos cuidadores com renda familiar de até 2 salários-mínimos apresentaram nível de sobrecarga moderada. Em contrapartida aqueles que apresentavam valores de renda familiar de 4 a 10 saláriosmínimos apresentaram ausência ou pouca sobrecarga, demonstrando a tendência de que, quanto menor os valores de renda familiar maior é o nível de percepção de sobrecarga.

Com relação as necessidades de vezes que o cuidador precisa se deslocar para resolver questões referentes ao tratamento de seus dependentes, observa-se na tabela número 3 que, quanto maior a necessidade de sair de casa para o tratamento de seu dependente maior é sua percepção de sobrecarga.

Fato esse também observado em outro estudo onde uma grande dificuldade enfrentada pelas mães que participaram do estudo é ter que conviver com o tratamento diário da doença. É uma rotina cansativa de horários, medicamentos e fisioterapia respiratória, além das visitas à equipe multidisciplinar. Além disso, são frequentes os internamentos por complicações da doença e para a administração de alguns medicamentos, acarretando temporário afastamento de atividades corriqueiras<sup>19</sup>.

Apesar do nível total de sobrecarga não ter sido tão elevado nesse estudo, a grande maioria dos cuidadores relatam perceber que, em algum nível, a criança é dependente de seus cuidados e que a criança o percebe como o único cuidador capaz de desempenhar esse papel. Diante de eventos estressantes, como a doença ou a hospitalização, verifica-se que os familiares têm uma posição inicial de maior impacto, mas adquirem aos poucos a capacidade de reorganização da dinâmica familiar. No presente estudo, esse fato foi observado que quando maior o tempo de diagnóstico menor é a percepção de sobrecarga do cuidador, o que pode ser explicado pela fato de que, ao longo dos anos os cuidadores se acostumam e adquirem conhecimentos sobre o tratamento de seu dependente, visto a alta frequência com que eles começam a conviver com a rotina de tratamento de uma doenca crônica.

A convivência diária com a doença, aumenta seu conhecimento sobre a situação do filho, permitindo uma visão mais apurada com relação aos aspectos clínicos e emocionais apresentados pela criança, assim como conhecimento de suas reações e necessidades.<sup>17</sup> Porém, esta relação de ser único cuidador, pode dar a noção de que seus cuidados são insubstituíveis e de que "ninguém consegue cuidar tão bem quanto ele"<sup>13</sup>. Nesse estudo 93.33% dos cuidadores relatam não querer deixar os cuidados de seus filhos sobre responsabilidade de outras pessoas. O que os tornam ainda mais responsáveis pelo cuidado da criança.<sup>17</sup> Assim a falta de uma rede social que ofereça

apoio a esses cuidadores contribui para um elevado nível de sobrecarga.

Todos os entrevistados relataram em algum grau sentir receio pelo futuro de seus filhos, fato que pode ser explicado por a FC ser uma doença crônica incurável, gerando sentimento de perda antecipada e dor nesses familiares. Há, nos pais, o medo de falhar e a dúvida quanto à evolução da doença que, apesar de seus esforços, pode levar a criança à morte. Para alguns, não importa quão rigorosos eles sejam nos cuidados e tratamento dos filhos: cedo ou tarde, a doença se impõe e a morte os alcança, significando que falharam nos cuidados 15.

Por trás da condição crônica da criança, há uma série de implicações que são vivenciadas pelos seus respectivos cuidadores. Conhecer as várias dimensões relacionadas ao cuidado, permite que profissionais de saúde desenvolvam um novo olhar sobre a figura do cuidador, compreendendo como esse papel afeta sua vida em várias dimensões e como isso pode se refletir na qualidade do cuidado prestado e na própria saúde de seu dependente, tendo em vista o papel importante que o cuidador desempenha em questões como a adesão ao tratamento, especialmente no caso das crianças.

Voltar a atenção aos cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se imprescindível no âmbito da saúde coletiva, tanto para proporcionar maior qualidade de vida e menor sobrecarga para os cuidadores e para quem é cuidado. Para os profissionais de saúde, conhecer e entender essa realidade permite um maior planejamento para implementar políticas e programas públicos de suporte social aos cuidadores familiares.

#### V. CONCLUSÃO

Por meio da amostra analisada, foi observado que, em sua maioria, os cuidadores de pacientes com fibrose cística apresentaram níveis baixos a moderados de sobrecarga do cuidador. Esse padrão, por sua vez, pode ser associado ao vínculo afetivo entre mãe e filho, o que torna o fato de cuidar da criança uma experiência gratificante ancorada em sentimentos de amor e em atitudes de renúncia mesmo sendo a atividade do cuidado de difícil realização.

Foram observadas associações entre, os níveis moderados de sobrecarga e às variáveis atividade remunerada e renda familiar, evidenciando que os cuidadores que não exerciam nenhum tipo de atividade remunerada e consequentemente apresentavam uma renda familiar baixa demonstravam maior percepção de sobrecarga, o que pode esta associado ao fato de que, abarcar os cuidados de um dependente faz com que os cuidadores abandonem outras atividades de seu dia a dia, como por exemplo o trabalho.

#### VI. REFERENCIAS

- 1. Mello DB, Morreira MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças ejovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. Ciência & amp; Saúde Coletiva. 2010;15(2):453-461.
- 2. Athanazio RA, Silva Filho LVRF, Vergara AA, Ribeiro AF, Riedi CA, Procianoy EFA, et al.Grupo de Trabalho das Diretrizes Brasileiras de Diagnóstico e Tratamento da Fibrose Cística. JBrasPnemol. 2017;43(3):2019-24.
- 3. Reisinho MC, Gomes B. O adolescente com Fibrose Cística: crescer na diferença. Rev.Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2016; (Spe. 3), 85-94.
- 4. Saraiva LM. Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipemultidisciplinar [tese]. Florianópolis: Programa de pós graduação em psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina; 2016.
- 5. Vendrusculo FM, Donadio MVF. Efeitos do treinamento muscular inspiratório em pacientes comfibrose cística. ASSOBRAFIR Ciência. 2015 Ago;6(2):33-41.
- 6. Guisso L. Indivíduo com fibrose cística e terapia familiar. ISSN. 2016;1646-6977.
- 7. Cordeiro SM. Vivência de mães com filhos portadores de fibrose cística [dissertação]. Alfenas:Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas-MG;2013.
- Santos ELR, Rocha MSC, Jesus LKA, Rezende MIR, Machado AV, Andrade TS, et
   Cuidadosespecíficos de mães com filhos portadores de fibrose cística. ISSN. 2014;
   2236-9600.
- 9. Gabatz RIB, Ritter NR. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre asmúltiplas hospitalizações. Rev. Bras. Enferm. 2007; 60(1):37-41.
- 10. Abarno CP, Ribeiro NRR. Trajetória da família do paciente com fibrose cística até a

- sua morte.Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2012; v.12, n.2, p 113-21.
- 11. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística:subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem. 2003; 11(1):66-73.
- 12. Barbosa DC, Sousa FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva TP, Paiva MCM. Sobrecarga do cuidadomaterno à criança com condição crônica. CogitareEnferm. 2012 Jul/Set; 17(3):492-7.
- 13. Teston EF, Santos AL, Cecílio HPM, Manoel MF, Marcon SS. A vivência de doentes crônicos efamiliares frente a necessidade de cuidado. Cienc Cuid Saude 2013 Jan/Mar; 12(1):131-138.
- 14. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. Asobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Rev. Gáucha Enferm. Porto alegre (RS)2012 mar;33(1):147-56
- 15. Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. Interface (Botucatu).
- 16. Oliveira WT, Antunes F, Inoue L, Reis LM, Araújo CRMA, Marcon SS. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. Cienc Cuid Saude 2012 Jan/Mar; 11(1):129-137
- 17. Costa ASM, Britto MCA, Nóbrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. RevBras Crescimento Desenvolvimento Hum. 2010; 20(2): 217-227
- 18. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Esc Anna Nery (impr.)2013 abr jun; 17 (2):346-353.

19. Tavares KO, Carvalho MDB, Pelloso SM. Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2014 Abr-Jun; 23(2): 294-300.

# **APÊNDICES**

APÊNDICE 1 N°:		
Lista de Checagem		
Nome: Percepção do nível de sobre	carga em cuidadores de pacie	ntes com diagnóstico
de Fibrose Cística.		
Local da pesquisa: Ambulatório	de Fisioterapia Respiratória	Pediátrica do IMIP.
Nome do Cuidador:		
Nome do Paciente:		Registro:
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:		
É o cuidador principal do paciente: S	Sim ( )	Não ( )
CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:		
Cuida de outra criança com condição	crônica, que não seja FC:	
Sim ( )	Não ( )	
CONCLUSÃO:		
Elegível ( )	Não Elegível ( )	
Se elegível, concorda em participar	•?	
Sim ( )	Não ( )	

**APÊNDICE 2** N°: **Data:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Formulário para Coleta dos Dados TÍTULO PROJETO: Percepção do nível de sobrecarga em cuidadores de pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística. Nome do Cuidador: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_ Nível Escolaridade: Não sabe ler nem escrever ( ) Ensino Médio Completo ( ) Ensino Fundamental Incompleto ( ) Ensino Superior Incompleto ( ) Ensino Fundamental Completo ( ) Ensino Superior Completo ( ) Ensino Médio Incompleto ( ) Exerce alguma atividade Remunerada? Sim ( ) Não ( Qual: ) Valor da Renda: R\$ Renda Familiar Total (R\$) a) acima de 20 SM (R\$ 18.740,01 ou c) 4 a 10 SM (R\$ 3.748,01 a R\$ mais) 9.370,00) b) 10 a 20 SM (R\$ 9.370,01 a R\$ d) 2 a 4 SM (R\$ 1.874,01 a R\$ 18.740,00) 3.748,00) e) Até 2 SM (Até R\$ 1.874,00) Estado Civil: Solteiro ( ) Casado/união estável ( ) Viúva/outros ( ) Parentesco: Mãe ( ) Pai ( ) Irmão/ Irmã ( ) Avó/Avô ( ) Outros: \_\_\_\_\_ Tempo de diagnóstico:

Quantas vezes por semana voce precisa sair de sua casa para resoiver questoes que
dizem respeito ao tratamento do seu paciente?1/sem ( ) 2/sem ( ) 3/sem(
Mais que 3 vezes na sem ( )
Procedência: Recife ( )Região Metropolitana ( ) Zona Rural ( )
Número de Filhos: 1 Filho ( ) 2 Filhos ( ) 3 Filhos ( ) Mais que 3 ( )
Quantos deles tem diagnóstico de FC?1 Filho() 2 Filhos () 3 Filhos () Mais que 3
APÊNDICE 3 N°:
TCLE

#### Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

#### TCLE - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Percepção do nível de sobrecarga em cuidadores de pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística.

#### JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS:

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: Percepção do nível de sobrecarga em cuidadores com diagnóstico de Fibrose Cística.

O objetivo dessa pesquisa é saber se os cuidadores de pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística, atendidos no ambulatório de Fisioterapia Respiratória do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), se sentem sobrecarregados com a rotina de cuidados prestados a esses pacientes.

O(a) senhor (a) está sendo convidado a responder uma entrevista com perguntas relacionadas ao seu dia-a-dia de cuidador de paciente de Fibrose Cística. Essa entrevista durará em média de 15 minutos. Caso sinta-se desconfortável poderá interromper a entrevista e respondê-la em outro momento, caso deseje; se você se sentir constrangido em responder alguma pergunta, tem todo direito de não responder.

DESCONFORTOS E RISCOS: O (a) senhor (a) poderá se sentir desconfortável ou cansado ao responder às perguntas, devido ao tempo gasto no preenchimento do questionário e ao relembrar algumas situações vividas.

BENEFÍCIOS: Essa pesquisa ajudara os profissionais que tratam dos pacientes com fibrose cística a entender melhor as dificuldades enfrentadas por seus cuidadores, e assim elaborar medidas que possam ajudá-los, esclarecer dúvidas que ainda restam sobre o tratamento e cuidado de seus pacientes, buscando uma melhor assistência não apenas ao paciente mas também aos seus familiares e cuidadores.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: O(a) senhor (a) será esclarecido sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Sendo livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade. Fique tranquilo, seu nome não será mencionado em nenhum momento dessa pesquisa. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação no estudo não acarretará custos para você nem você receberá retorno financeiro pela participação.

## DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE

Eu, \_\_\_\_\_\_ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão em participar se assim o desejar. Os pesquisadores KatrynneAdually Lopes do Nascimento e Ana Paula Vitor dos Santos certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação. Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido pelos pesquisadores responsáveis, Ana Paula Guimarães de Araújo e Marica Cecília Cedrim Costa, pessoalmente ou através do telefone (81) 2122 4100, ramal:4203 ou endereço Rua dos Coelhos, n°300 - Boa Vista, Recife - PE ou pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP, sito à Rua dos Coelhos, n°300 - Boa Vista, Recife - PE, 50070-550. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 – Email: comitedeetica@imip.org.br.

Obs.: O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00h às 11:30h (manhã) e 13:30h às 16:00h (tarde).O CEP/IMIP tem como objetivo defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome:	Data: / /
Assinatura do Participante	
Nome:Assinatura do Pesquisador	Data://
Nome:Assinatura da Testemunha	Data://

#### **ANEXOS**

#### ANEXO 1

#### Table 1 - Burden Interview (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira(nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

- O Sr/Sra sente que S\* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
- 2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
- O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a familia e o trabalho?
- O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
- O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
- 6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
- O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
- 8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
- O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
- 10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
- 11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
- 12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
- 13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
- 14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
- 5. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
- 16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
- 17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
- 18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
- 19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
- 20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
- 21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
- 22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S\*\*?

<sup>\*</sup>No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

<sup>\*\*</sup>Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

#### ANEXO 2

## INSTRUÇÕES AOS AUTORES



#### Escopo e política

A Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil (RBSMI) é uma publicação trimestral (março, junho, setembro e dezembro) cuja missão é a divulgação de artigos científicos englobando o campo da saúde materno-infantil. As contribuições devem abordar os diferentes aspectos da saúde materna, saúde da mulher e saúde da criança, contemplando seus múltiplos determinantes epidemiológicos, clínicos e cirúrgicos. Os trabalhos são publicados em português e em inglês. No caso de aceitação do trabalho para publicação, solicitamos que os manuscritos escritos em português sejam remetidos também em inglês. A avaliação e seleção dos manuscritos baseia-se no princípio da avaliação pelos pares. Para a submissão, avaliação e publicação dos artigos não há cobrança de taxas

#### **Direitos autorais**

A Revista adota a licença CC-BY do Sistema CreativeCommons sendo possível cópia e reprodução em qualquer formato, bem como remixar, transformar e criar a partir do material para qualquer fim, mesmo que comercial, sem necessidade de autorização, desde que citada a fonte. Os manuscritos submetidos deverão ser acompanhados da Declaração de Transferência dos Direitos Autorais, assinada pelos autores (modelo). Os conceitos emitidos nos artigos são de responsabilidade exclusiva dos autores

#### Aspectos Éticos

#### 1. Ética

A Declaração de Helsinki de 1975, revisada em 2000 deve ser respeitada. Serão exigidos, para os artigos brasileiros, a Declaração de Aprovação do Comitê de Ética conforme as diretrizes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e, para os artigos do exterior, a Declaração de Aprovação do Comitê de Ética do local onde a pesquisa tiver sido realizada. A fim de conduzir a publicação conforme os padrões éticos da comunicação científica, a Revista adota o sistema Ithenticatepara identificação de plagiarismo

#### 2. Conflitos de interesse

Ao submeter o manuscrito os autores devem informar sobre a existência de conflitos de interesse que potencialmente possam influenciar o trabalho.

#### Critérios para aprovação e publicação de artigo

Além da observação das condições éticas da pesquisa, a seleção de um manuscrito levará em consideração a sua originalidade, prioridade e oportunidade. O rationaledeve ser exposto com clareza exigindo-se conhecimento da literatura relevante e adequada definição do problema estudado. O manuscrito deve ser escrito de modo compreensível mesmo ao leitor não especialista na área coberta pelo escopo da Revista.

A primeira etapa de avaliação é realizada pelos Editores Associados. Dois revisores externos, indicados por estes, serão consultados para avaliação do mérito científico no manuscrito. No caso de discordância entre eles, será solicitada a opinião de um terceiro revisor. A partir de seus pareceres e do julgamento dos Editores Associados e Editor Executivo, o manuscrito receberá uma das seguintes classificações: 1) aceito; 2) recomendado, mas com alterações; 3) não recomendado para publicação. Na classificação 2 os pareceres serão enviados aos(s) autor(es), que terão oportunidade de revisão e reenvio à Revista acompanhados de carta-resposta discriminando os itens que tenham sido sugeridos pelos revisores e a modificação realizada; na condição 3, o manuscrito será devolvido ao(s) autor(es); no caso de aceite, o artigo será publicado de acordo com o fluxo dos manuscritos e o cronograma editorial da Revista. Após aceito o trabalho, caso existam pequenas inadequações, ambiguidades ou falta de clareza, pontuais do texto, os Editores Associados e Executivo se reservam o direito de corrigílos para uniformidade do estilo da Revista. Revisores de idioma corrigirão erros eventuais de linguagem. Antes da publicação do artigo a prova do manuscrito será submetida ao(s) autor(es) para conferência e aprovação definitiva.

#### Seções da Revista

**Editorial**: escrito por um ou mais editores ou a convite do Editor Chefe ou do Editor Executivo.

Revisão: avaliação descritiva e analítica de um tema, tendo como suporte a literatura relevante, devendo levar em conta as relações, a interpretação e a crítica dos estudos analisados bem como sugestões para novos estudos relativos ao assunto. Pode ser do tipo: narrativa ou sistemática, podendo esta última, incluir meta-análise. As revisões narrativas só serão aceitas a convite dos Editores. As revisões devem se limitar a 6.000 palavras e até 60 referências. Artigos Originais divulgam resultados de pesquisas inéditas e devem procurar oferecer qualidade metodológica suficiente para permitir a sua reprodução. Para os artigos originais recomenda-se seguir a estrutura convencional, conforme as seguintes seções: Introdução: onde se apresenta a relevância do tema, as hipóteses iniciais, a questão da pesquisa e sua justificativa quanto ao objetivo, que deve ser claro e breve; Métodos: descrevem a população estudada, os critérios de seleção inclusão e exclusão da amostra, definem as variáveis utilizadas e informam a maneira

que permite a reprodutividade do estudo, em relação a procedimentos técnicos e instrumentos utilizados. Os trabalhos quantitativos devem informar a análise estatística utilizada. Resultados: devem ser apresentados de forma concisa, clara e objetiva, em sequência lógica e apoiados nas ilustrações como: tabelas e figuras (gráficos, desenhos, fotografias); Discussão: interpreta os resultados obtidos verificando a sua compatibilidade com os citados na literatura, ressaltando aspectos novos e importantes e vinculando as conclusões aos objetivos do estudo. Aceitam-se outros formatos de artigos originais, quando pertinente, de acordo com a natureza do trabalho.

Os manuscritos deverão ter no máximo 5.000 palavras, e as tabelas e figuras devem ser no máximo cinco no total; recomenda-se citar até 30 referências bibliográficas.No caso de ensaio clínico controlado e randomizado os autores devem indicar o número de registro do mesmo conforme o CONSORT.

Notas de Pesquisa Relatos concisos sobre resultados preliminares de pesquisa, com 1.500 palavras, no máximo duas tabelas e figuras no total, com até 10 referências. Relato de Caso/Série de Casos casos raros e inusitados. A estrutura deve seguir: Introdução, Descrição e Discussão. O limite de palavras é 2.000 e até 10 referências. Podem incluir até duas figuras.

Informes Técnico-Institucionais referem-se a informações relevantes de centros de pesquisa de suas atividades científicas e organizacionais. Deverão ter estrutura similar a uma Revisão. Por outro lado podem ser feitas, a critério do autor, citações no texto e suas respectivas referências ao final. O limite de palavras é de 5.000 e até 30 referências. Ponto de Vista opinião qualificada sobre saúde materno-infantil (a convite dos editores).

**Resenhas:** crítica de livro publicado e impresso nos últimos dois anos ou em redes de comunicação online(máximo 1.500 palavras). Cartas crítica a trabalhos publicados recentemente na Revista, com o máximo de 600 palavras.

**Artigos Especiais:** textos cuja temática seja considerada de relevância pelos Editores e que não se enquadrem nas categorias acima mencionadas. O limite de palavras é de 7.000 e até 30 referências.

#### Notas

- 1. Em todos os tipos de arquivo a contagem do número de palavras exclui resumos, tabelas, figuras e referências;
- 2. Por ocasião da submissão os autores devem informar o número de palavras do manuscrito.

#### Forma e preparação de manuscritos

Os manuscritos deverão ser escritos em português ou inglês, digitados no programa Microsoft Word for Windows, em fonte Times New Roman, tamanho 12, espaço duplo.

#### Estrutura do manuscrito

Identificação Título do trabalho: em português e em inglês, nome e endereço completo dos autores e respectivas instituições; indicação do autor responsável pela troca de correspondência; fontes de auxílio: citar o nome da agência financiadora, o tipo de auxílio recebido, e conflito de interesse.

Resumos deverão ter no máximo 210 palavras e serem escritos em português e em inglês. Para os Artigos Originais, Notas de Pesquisa e Artigos de Revisão Sistemática os resumos devem ser estruturados em: Objetivos, Métodos, Resultados, Conclusões. No Relato de Caso/Série de Casos devem ser estruturados em: Introdução, Descrição, Discussão. Nos artigos de Revisão Sistemática os resumos deverão ser estruturados em: Objetivos, Métodos (fonte de dados, período, descritores, seleção dos estudos), Resultados, Conclusões. Para os Informes Técnico-Institucionais e Artigos Especiais o resumo não é estruturado.

Palavras-chave para identificar o conteúdo dos trabalhos os resumos deverão ser acompanhados de três a seis palavras-chave em português e em inglês, utilizando-se os Descritores em Ciências da Saúde (DECS) da Metodologia LILACS, e o seu correspondente em inglês o Medical SubjectHeadings (MESH) do MEDLINE, adequando os termos designados pelos autores a estes vocabulários.

Ilustrações as tabelas e figuras somente em branco e preto ou em escalas de cinza (gráficos, desenhos, mapas, fotografias) deverão ser inseridas após a seção de Referências. Os gráficos deverão ser bidimensionais.

Agradecimentos à colaboração de pessoas, ao auxílio técnico e ao apoio econômico e material, especificando a natureza do apoio.

Referências devem ser organizadas na ordem em que são citadas no texto e numeradas consecutivamente; não devem ultrapassar o número estipulado em cada seção conforme a presente "Instruções aos Autores". A Revista adota as normas do International Committee of Medical Journals Editors - ICMJE (Grupo de Vancouver), com algumas alterações; siga o formato dos exemplos:

# Artigo de revista

Bergmann GG, Bergmann MLA, Hallal PC. Independent and combined associations of

cardiorespiratory fitness and fatness with cardiovascular risk factors in Brazilian youth. J Phys Act Health. 2014; 11 (2): 375-83.

LivroSherlock S, Dooley J. Diseases of the liver and biliary system. 9 ed. Oxford: Blackwell Scientific Publications; 1993.Editor, Organizador, Compilador Norman IJ, Redfern SJ, editors. Mental health care for elderly people. New York: Churchill Livingstone; 1996.

Capítulo de livro Timmermans PBM. Centrally acting hipotensive drugs. In: Van Zwieten PA, editor. Pharmacology of anti hypertensive drugs. Amsterdam: Elservier; 1984. p. 102-53.

Congressoconsiderado no todo Proceedings of the 7th World Congress on Medical Informatics; 1992 Sep 6-10; Geneva, Switzerland. Amsterdam: North Holland; 1992.

Trabalho apresentado em eventos Bengtson S, Solheim BG. Enforcement of data protection, privacy and security in medical informatics. In: Lun KC, Degoulet P, Piemme TE, Rienhoff O, editors. MEDINFO 92. Proceedings of the 7th World Congress on Medical Informatics; 1992 Sep 6-10; Geneva, Switzerland. Amsterdam: North Holland; 1992. p. 1561-5

Dissertação e Tese Pedrosa JIS. Ação dos autores institucionais na organização da saúde pública no Piauí: espaço e movimento [dissertação]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 1997.

Diniz AS. Aspectos clínicos, subclínicos e epidemiológicos da hipovitaminose A no Estado da Paraíba [tese]. Recife: Departamento de Nutrição, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco; 1997. Documento em formato eletrônico – Artigo de revista

Neuman NA. Multimistura de farelos não combate a anemia. J Pastoral Criança [periódico online]. 2005 [acesso em 26 jun 2006]. 104: 14p. Disponível em: www.pastoraldacriança.org.br/105/pag14/pdf

#### Envio de manuscritos

A submissão onlineé feita, exclusivamente, através do Sistema de gerenciamento de artigos: <a href="http://mc04.manuscriptcentral.com/rbsmi-scielo">http://mc04.manuscriptcentral.com/rbsmi-scielo</a>

Deve-se verificar o cumprimento das normas de publicação da RBSMI conforme itens de apresentação e estrutura dos artigos segundo às seções da Revista.

Por ocasião da submissão do manuscrito os autores devem encaminhar a aprovação do Comitê de Ética da Instituição, a Declaração de Transferência dos Direitos Autorais, assinada por todos os autores. Os autores devem também informar que o manuscrito não está sendo submetido a outro periódico.

# Disponibilidade da RBSMI

A revista é open andfreeacess, não havendo portanto, necessidade de assinatura para sua leitura e download, bem como para cópia e disseminação com propósitos educacionais.