

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM RESIDÊNCIA
MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM SISTEMA PÚBLICO DE
SAÚDE**

**RECÉM-NASCIDOS COM DEFICIÊNCIA EM UMA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: A
PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A ALTA
HOSPITALAR**

**TRABALHO FINAL DE CONCLUSÃO
- Modalidade Artigo Publicável -**

Fernanda Portela Pereira

Santa Maria, RS, Brasil

2014

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada
em Sistema Público de Saúde**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova o Trabalho Final de Conclusão – modalidade artigo publicável -

**RECÉM-NASCIDOS COM DEFICIÊNCIA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA NEONATAL: A PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A ALTA
HOSPITALAR**

Elaborado por

Fernanda Portela Pereira

Orientado por

Prof^a. Dr^a. Cláudia Morais Trevisan

como requisito parcial para obtenção do grau de
**Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde,
ênfase Mãe-bebê**

Comissão Examinadora:

**Dra. Claudia Morais
Trevisan (UFSM) -
Presidente**

**Dra. Beatriz Silvana da
Silveira Porto (UFSM)**

**Esp. Claudia Elisa
Phanebecker Goulart
(UFSM)**

Santa Maria, 19 de março de 2014.

RESUMO

Trabalho de Final de Conclusão
Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Sistema
Público de Saúde
Universidade Federal de Santa Maria

RECÉM-NASCIDOS COM DEFICIÊNCIA EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: A PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A ALTA HOSPITALAR

AUTORA: Fernanda Portela Pereira
COAUTORES: Aline Spillari Portella e Juliano Vicente do Nascimento
ORIENTADORA: Prof^a Dr^a Claudia Morais Trevisan
COORIENTADORA: Esp. Liamar Donati

Data e Local de Defesa: Santa Maria, 19 de março de 2014

Objetivou-se identificar como foi percebida pelas famílias a alta hospitalar dos RN's com deficiência da UTIN, no ano de 2012, e analisar o impacto na continuidade e integralidade do cuidado desta criança. Trata-se de um estudo qualitativo, participaram dez famílias, a coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada e análise temática de conteúdo identificando-se as categorias: A revelação do diagnóstico de deficiência do recém-nascido, que tem como subcategorias "O sofrimento da família" e "A deficiência de informações sobre o diagnóstico"; e O momento da alta hospitalar da criança com deficiência, que tem como subcategorias "A qualidade das orientações recebidas durante a internação e alta hospitalar" e "A continuidade do cuidado após a alta hospitalar". Identificou-se que o processo de revelação de diagnóstico de deficiência é doloroso, emerge sentimentos negativos e acarreta sofrimento para a família; o diagnóstico foi considerado confuso, as informações foram insuficientes ou de difícil compreensão, o que aumenta a angústia dos familiares, sugerindo a necessidade de capacitação da equipe para melhor auxiliar aos pais neste momento crítico. Quanto ao momento da alta hospitalar, os pais consideraram que receberam poucas orientações sobre cuidados, direitos e encaminhamentos, e que não se sentiam preparados para os cuidados demandados pelos filhos. Constatou-se ainda, fragilidade no sistema de referência e contrarreferência na UTIN, o que prejudica a continuidade e integralidade do atendimento prestado. O estudo contribuiu para ampliar o conhecimento sobre a temática e oferecer subsídios para a melhoria na atenção à saúde da criança com deficiência.

Palavras-chaves: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Tipos de Deficiência; Equipe Multiprofissional; Sistema Único de Saúde.

1 INTRODUÇÃO

Conforme relatório lançado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF),¹ o Brasil é citado como modelo a ser seguido no combate à mortalidade infantil, apresentando uma queda de 77% na taxa de mortalidade infantil nos últimos 22 anos. Em 1990 a taxa de mortalidade era de 62 mortes a cada mil nascimentos, passando para 14, no ano de 2012. Na década de 80 as principais causas de óbitos estavam relacionadas às doenças infecto contagiosas, que sofreram um declínio nas décadas seguintes, crescendo em importância as causas perinatais decorrentes de problemas durante a gravidez, partos e nascimento, respondendo por mais de 50 % das causas de óbitos no primeiro ano de vida.

Os avanços científicos e tecnológicos na área da saúde nas últimas décadas contribuíram para a elevação da sobrevivência de crianças consideradas inviáveis e/ou extremamente frágeis clinicamente. Esses avanços resultaram em um maior número de crianças que necessitam de cuidados médicos complexos, e assim elevaram-se os índices de crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes.²

A melhora da assistência intensiva neonatal reduziu, notadamente, a mortalidade de recém-nascidos (RN) de risco nos serviços de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).³ Tais fatos contribuíram para a redução da mortalidade infantil de modo geral, assim como, para o aumento da sobrevivência de crianças com algum tipo de deficiência ou risco para desenvolvê-la.

Considera-se pessoa portadora de deficiência a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias: física, auditiva, visual, mental ou múltipla, quando há associação de duas ou mais deficiências.⁴

A deficiência pode ser conceituada como perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluindo anomalias, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais.⁵

No Brasil conforme o Censo Demográfico, no ano de 2010, cerca de 45,6 milhões de pessoas se declararam portadoras de alguma deficiência. Este número corresponde a 23,9% da população brasileira. Os tipos de deficiência declarados foram: visual, auditiva, motora e mental/ intelectual.⁶

A maior sobrevivência de crianças frente à prematuridade, às malformações congênitas, doenças crônicas, traumas, asfixia perinatal, entre outros decorre dos benefícios da rápida evolução das indústrias de medicamentos e equipamentos. Em contrapartida, houve

um aumento na complexidade dos cuidados para aquelas crianças que sobreviveram com algum tipo de necessidade especial de saúde.⁷

Conforme é preconizado pela Agenda de Compromisso para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, a criança com necessidades especiais deve receber atenção integral e multiprofissional, possibilitando a detecção dos problemas em tempo oportuno para o desenvolvimento de ações de diagnóstico e intervenção precoce, de habilitação e reabilitação, promoção de saúde e prevenção de impedimento físico, mental ou sensorial e de agravos secundários, minimizando as consequências da deficiência. A abordagem da criança deve ter como referencial a promoção da sua inclusão e participação social, para o quê é necessária a atuação integrada da equipe de saúde com a família, a comunidade e os equipamentos sociais disponíveis.⁸

A vivência enquanto residentes de um Programa de Residência Multiprofissional, em Área da Saúde, possibilitou a atuação na UTIN onde se observou a crescente demanda de crianças com deficiência.

Assim como, a atuação na UTIN enquanto residentes nos permitiu observar a alta hospitalar do RN com deficiência como um dos pontos críticos para a integralidade do cuidado, tendo-se em vista a precariedade das informações transmitidas, encaminhamentos, contrarreferência, a superlotação frequente da UTIN, aliados ao estresse emocional vivenciado pelas famílias dos RN durante a internação, as expectativas dos pais com relação à alta da criança, sobretudo, daqueles que passarão a ter na sua dinâmica familiar uma criança com deficiência.

Entende-se que o planejamento e a implementação da alta da UTIN, seja para outros serviços, seja para o domicílio, configuram-se como etapas críticas que devem ser consideradas quando se objetiva garantir a continuidade e a integralidade do cuidado ao RN. A equipe assistencial deve responsabilizar-se por prever as necessidades do recém-nascido que receberá alta da UTIN e trabalhar no desenvolvimento de um plano organizado e adequado de seguimento pós-alta que contemple as necessidades clínicas, o preparo dos pais e da família para a alta e os cuidados cotidianos com o recém-nascido no domicílio.⁹

Deste modo, este estudo teve por objetivo identificar como foi percebida pelas famílias a alta hospitalar dos RN's com deficiência da UTIN, no ano de 2012 e analisa o impacto na continuidade e integralidade do cuidado desta criança.

2 METODOLOGIA

Este estudo é resultado do projeto de pesquisa e intervenção denominado: “Identificação da Linha de Cuidado para recém-nascidos com deficiência egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do HUSM–RS” elaborado como parte do trabalho de conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em área da Saúde. O cenário deste projeto é um hospital de ensino, público federal, com sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e assistência à comunidade, em nível terciário, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O hospital é referência em média e alta complexidade, no atendimento de gestação de alto risco e o único hospital público da região que dispõe de UTI Neonatal e Pediátrica.

Trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa, pois atua em níveis de realidade na qual os dados não podem ser quantificados, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, valores, crenças, hábitos e atitudes, que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, contemplando assim os objetivos do estudo.¹⁰

Os participantes deste estudo foram previamente selecionados por meio de pesquisa em prontuários, obedecendo aos seguintes critérios de inclusão: pais/responsáveis legais de crianças que estiveram internadas na UTI Neonatal, no ano de 2012, que apresentaram deficiência comprovada por diagnóstico clínico ou genético, e domiciliados na cidade de Santa Maria no período da coleta de dados. Foram excluídos aqueles que não preencheram os critérios de inclusão, não foram encontrados ou não aceitaram participar desta pesquisa e óbitos.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CAEE nº19668213. 0.0000.5346), seguindo os preceitos éticos da Resolução nº196/96, do Conselho Nacional de Saúde.¹¹ Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após explicação sobre os propósitos da pesquisa. Ressalta-se que os nomes dos sujeitos foram substituídos por códigos de letra e número para preservação do anonimato dos mesmos.

A coleta de dados ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada, tendo como principal questão norteadora: Como foi percebido pelas famílias o momento de alta hospitalar do RN da UTIN?

As entrevistas foram gravadas, transcritas e submetidas à análise temática,¹⁰ que permitiu identificar duas categorias temáticas: Categoria 1 – A revelação do diagnóstico de deficiência do recém-nascido, que tem como subcategorias “O sofrimento da família” e “A deficiência de informações sobre o diagnóstico”; e Categoria 2 – O momento da alta

hospitalar da criança com deficiência, que tem como subcategorias “A qualidade das orientações recebidas durante a internação e alta hospitalar” e “A continuidade do cuidado após a alta hospitalar”.

As entrevistas foram realizadas por meio de visitas domiciliares aos indivíduos participantes, mediante contato telefônico prévio e busca ativa.

Dez famílias participaram do estudo, sendo que todas as entrevistas tiveram a participação da mãe da criança, em uma houve a participação concomitante do pai e, em outra, do pai e da avó.

Foram limitações do estudo endereços incompletos ou não encontrados, falta de telefones para contato e óbitos. Todas as despesas foram custeadas pelos pesquisadores, sendo que a instituição disponibilizou o transporte para as visitas domiciliares.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No ano de 2012, 55 crianças estiveram internadas na UTI Neonatal com diagnóstico de deficiência, sendo 29 residentes no município de Santa Maria, destas participaram do estudo dez famílias. A maioria dos domicílios situavam-se em bairros de alta vulnerabilidade social, difícil acesso e distantes do hospital onde as crianças estiveram internadas.

Com relação às principais características dos participantes do estudo 80% das mães eram primigestas ou secundigestas, a média de idade gestacional por capurro foi de 34 semanas, prevaleceu o tipo de parto cesáreo com 78% dos casos, as crianças apresentaram diferentes tipos de deficiência prevalecendo física, visual e múltipla. Foram encontradas patologias como síndromes genéticas, doenças do fechamento do tubo neural, malformações congênitas, encefalopatia hipóxico-isquêmica, retinopatia da prematuridade e glaucoma. Em todos os casos a mãe apareceu como a principal cuidadora.

Em um estudo que caracterizou crianças com necessidades especiais de saúde, constatou-se que a história da necessidade especial estava diretamente relacionada às afecções perinatais, que as crianças pertencem a famílias com baixa renda, baixa escolaridade e são cuidadas por mulheres,⁷ indo ao encontro dos dados observados.

A partir da leitura e interpretação do conteúdo das entrevistas transcritas, juntamente com as observações realizadas durante as mesmas, foi realizada a análise dos discursos dos sujeitos de acordo com o referencial teórico pertinente. Na fase de exploração do material surgiram duas categorias e suas respectivas subcategorias, que são: **Categoria 1 – A revelação do diagnóstico de deficiência do recém-nascido**, que tem como subcategorias “O sofrimento da família” e “A deficiência de informações sobre o diagnóstico”; e **Categoria 2 –**

O momento da alta hospitalar da criança com deficiência, que tem como subcategorias “A qualidade das orientações recebidas durante a internação e alta hospitalar” e “A continuidade do cuidado após a alta hospitalar”.

Categoria 1 – A revelação do diagnóstico de deficiência do recém-nascido

Quando uma criança nasce, deposita-se nela uma série de expectativas que habitam o imaginário familiar e que foram idealizadas durante os nove meses de preparo e espera. O nascimento de um bebê com deficiência gera um sentimento aterrador de impotência e ambivalência em todos aqueles que estão envolvidos com o seu nascimento, especialmente os pais, para quem a criança incorporava diversas expectativas em relação ao futuro.¹²

Para esses pais, além de sobrepor-se uma carga de luto e adaptação, há a necessidade de aprender formas de cuidados especiais. O bebê idealizado deixa de existir, uma vez que as divergências entre a criança ideal e a real são, muitas vezes, claras constituindo-se numa total distorção do bebê sonhado ou planejado e o processo de luto torna-se necessário aos pais para poderem se vincular ao filho que vive.¹²

Ao nascer uma criança com necessidades especiais, o discurso dos profissionais da saúde, ao informar o conteúdo do diagnóstico e fornecer orientações, é de extrema importância, trata-se de um momento significativo para os pais adquirirem capacidade de olhar para o “filho real” e não “o idealizado” facilitando o processo de aceitação.¹³

O sofrimento da família

O sofrimento da família frente à situação de saúde da criança foi marcante nos enunciados. Ao receber o diagnóstico de deficiência do filho os pais expõem os sentimentos vividos destacando-se o medo do desconhecido, a angústia e incerteza em relação ao futuro da criança, a não aceitação da deficiência e o impacto do diagnóstico na dinâmica familiar.

“[...] tô comparando como tinha sendo atropelada por um caminhão no momento eu fiquei desesperada e não sabia o que ia fazer eu nunca imaginava se quer existia essa doença que poderia acontece isso foi bem difícil, difícil mesmo.” F1

“... assim que ele tava na UTI eles falaram o L. pode não anda, o L. pode não vê, várias coisas entendeu [...] cada coisa ruim que eles falavam doía machucava era ruim pra gente mas a gente conseguiu lidar com aquilo((choro)).” F8

Tanto as falas anteriores como a seguinte demonstram o sofrimento da família frente ao diagnóstico recebido e ao luto do filho idealizado, assim como, o medo e a insegurança

perante os novos desafios de ter um filho que demande cuidados especiais de saúde até então desconhecidos e distantes da realidade familiar.

“[...] quando recebi a notícia fiquei muito abalada né eu vinha pra casa eu não conseguia parar de pensar eu tava num estado que eu chorava demais e as crianças também choravam [...] eu não sabia o que ia acontecer, não pela deficiência, mas por ela falar que ele não poderia enxergar nem ouvi assim como que a gente ia lida com uma criança que não se move nem se expressa é diferente é difícil [...]” F4

“Foi horrível foi bem surpreendente primeiro porque até então durante o pré-natal nunca tinha surgido a possibilidade do M. ter algo até então ele era uma criança saudável e foi bem difícil porque era algo desconhecido para mim a gente nunca tinha tido nenhum caso na família que tivesse que lidar com tantas terapias fisioterapia fonoaudiologia a gente nunca teve uma criança que tivesse tantos cuidados mas principalmente pela incerteza se ele vai andar se ele vai falar como que vai se o futuro do M. essa é a pior parte de receber uma notícia dessa a incerteza de como vai ser o futuro da criança.” F10

As reações dos pais ao serem informados que o filho esperado e idealizado poderá não se desenvolver normalmente por apresentar algum tipo de deficiência são variadas e dependem de muitos fatores, no entanto, todos os pais necessitam de apoio e orientação.¹³

Quando os pais são informados sobre o problema da criança a partir do que ela não poderá ser ou fazer, a mesma passa a ser vista sob a ótica de suas incapacidades, onde as limitações constituirão um fator preponderante em sua vida. Assim, essa ênfase comum dos diagnósticos médicos muitas vezes faz com que os pais voltem para casa com uma visão limitada, negativa e pessimista do filho.¹²

Estudos apontam que os pais dão muita importância à abordagem e à atitude da equipe médica e de enfermagem, embora com frequência não se lembrem das palavras exatas da enfermeira, do obstetra, ou do pediatra, eles se lembram de sua atitude em geral.^{12,14}

Assim, ao trabalhar com a criança de maneira respeitosa e cuidadosa, os profissionais transmitem aos pais a percepção de que eles a consideram um indivíduo como todos os demais, digno de preocupação e aceitação.¹²

Em um estudo que entrevistou médicos e enfermeiros quanto à vivência e ao preparo para informar e orientar pais de crianças com deficiências, os profissionais julgaram que não se encontravam tecnicamente preparados para informar o diagnóstico e orientar esse grupo de pais. Constatou-se ainda, que diante dessa situação difícil, de revelação de diagnóstico é

possível que o profissional da saúde também possa negar, minimizar ou intensificar a gravidade de um diagnóstico.¹³

Os depoimentos das mães sobre o momento do diagnóstico evidenciam o sofrimento vivido e percebe-se que há um aparente despreparo da equipe frente à revelação do diagnóstico de deficiência de um RN, enfatizando os aspectos negativos, as limitações e incapacidades da criança.

Tendo em vista que o momento do diagnóstico influenciará atitudes familiares posteriores em relação ao indivíduo com deficiência faz-se necessária a busca pela capacitação destes profissionais, a humanização do atendimento e uma atuação multiprofissional conjunta.

A deficiência de informações sobre o diagnóstico

Ao se deparar com diagnóstico de deficiência de um filho a família procura através dos profissionais de saúde uma explicação para as causas do problema, bem como sua nomeação e a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, que amenize o sofrimento e facilite o processo de aceitação.¹³

No entanto, muitas vezes o momento do diagnóstico deixa os pais confusos e sem orientação adequada, o que pode aumentar a angústia dos pais e seu sofrimento.

As falas das mães evidenciam deficiências nas explicações recebidas pela equipe de saúde sobre o diagnóstico do seu filho revelando que muitas vezes a informação é repassada de forma complexa, incompleta, utilizando jargões médicos e linguagem rebuscada. O que dificulta a compreensão sobre o estado de saúde da criança.

“[...] é um monte de informação é foi bem complicado lá teve dias que chorava e não sabia se eu ia conseguir certas coisas eu tive bastante dúvida.” F6

“[...]mas eles disseram que iam retorna, mas não me mostraram exame nenhum como que era o nome da síndrome ((pensativa)) ela tinha o ouvido os olhos e a boquinha é quando ela ri aparece fica tortinho.” F7

Também é possível perceber nas falas que apesar da precariedade nas informações recebidas e dificuldade de compreensão as famílias desenvolvem estratégias para busca por maiores informações fora do serviço de saúde utilizando dispositivos como internet, vizinhos, conhecidos que possam oferecer alguma contribuição.

“[...] na realidade a gente soube na internet que a gente não sabia o que era a doença não sabia nada sabia que era uma mielo [...] F1

Estudos apontam a necessidade de preparar os profissionais para reconhecerem os processos psicológicos pelos quais os pais passam nesse período inicial posterior à notícia, devendo receber treinamento específico, visando a sua preparação acadêmica e psicológica para realizar a revelação do diagnóstico da criança e orientar a família.^{12,13}

Um estudo desenvolvido com RN graves internados em UTI sugere que as informações devem ser dadas de maneira clara, oportuna, sensível e repetidas quantas vezes forem necessárias, para que os pais compreendam exatamente o problema da criança e o tratamento. Foi constatado ainda que, a legitimação, aceitação e respeito pelas emoções dos pais, como sentimentos de perda, arrependimento, dor, culpa e tristeza diminui a negação dos mesmos e sua elaboração, já que podem ser aceitos e compreendidos pelo profissional responsável.¹⁵

Deste modo, mostra-se novamente a necessidade de ações que busquem a capacitação dos profissionais da UTIN para o momento de revelação de diagnóstico de deficiência, assim como, para esclarecimentos sobre a situação de saúde da criança.

Sugere-se ainda, a necessidade de suporte técnico e emocional aos profissionais para que estes possam transmitir informações claras, objetivas, respeitadas, com linguagem simples e de acordo com o nível de instrução dos pais, transmitindo maior segurança e confiança aos pais, o que auxiliaria o processo de aceitação da criança e compreensão das suas necessidades e cuidados especiais de forma mais positiva.

Categoria 2 – O momento da alta hospitalar da criança com deficiência

A qualidade das orientações recebidas durante a internação e alta hospitalar

Quando perguntados se no momento da alta hospitalar receberam orientações suficientes para o cuidado domiciliar de seus filhos e se gostariam de receber outras informações sobre as suas necessidades específicas a maioria das mães revela ter recebido informações, porém em seu discurso é possível perceber que estas informações foram insuficientes e relacionadas, na maioria das vezes, a cuidados básicos como trocar de fraldas e pegar no colo, e não sobre os cuidados especiais demandados pela criança com deficiência.

Os enunciados também demonstram que há maior atuação no sentido de orientar para os cuidados domiciliares por algumas categorias profissionais como, por exemplo, enfermeiros, fisioterapeutas e fonoaudiólogos. No entanto, as orientações ainda são oferecidas de forma fragmentada, relacionadas ao núcleo de conhecimento profissional de forma isolada, não se evidencia uma atuação multiprofissional integrada pela equipe que atende a criança.

“[...]Sim eu tive alguma orientação eu tive a fono a L. [...] porque ele se afogava muito a gente tinha até medo de da mama entendeu.” F2

“Olha eu recebi bastante orientação assim é da parte dos fisio [...] de neuro também algumas de como lidar com ele mas a parte da pediatria do que é normal e não é, a gente não recebeu nada [...] eu dei alta e fui embora e só me mandaram ir nas consultas não me falaram nada se tinha que limpar sonda entendeu [...]” F7

“[...] na UTI eles não me deram informação nenhuma de como cuida do L. [...] sobre fisioterapia mesmo ai eles não falaram o L. vai precisa faze fisio por causa da mielo dele eles não falaram isso na UTI” F8

Estudos sobre recém-nascidos que estiveram internados em UTI Neonatal demonstram que o preparo para a alta hospitalar deve fazer parte de um processo de orientações, não devendo ocorrer apenas no momento da alta, sendo uma iniciativa constante da equipe multiprofissional durante o período de internação, assim as orientações e a oportunidade de prestar cuidados devem ser iniciadas no momento da admissão do bebê na unidade neonatal.^{16,17}

Os enunciados apontam a insuficiência de orientações ofertadas pelos profissionais da saúde e, por se tratar de crianças que demandarão cuidados especiais de saúde, acaba por interferir na qualidade do cuidado prestado pelos pais.

Sendo que, a falta de conhecimento é reconhecida por estes, que vivem em constante busca por informações para melhor cuidar dos seus filhos.

“[...] a gente tinha muito medo de pegar ela logo que ela fez a cirurgia eu não entendia nada na realidade quando eu saí do hospital com ela tava com os pontos eu pedi pra uma prima minha que ela é enfermeira tu me explica o que eu tenho que faze porque eu não sabia [...]” F1

“[...] enfim a gente vai caminhando no escuro e vai apreendendo por método de tentativas vendo como da certo como não funciona muito bem [...]seria mais fácil se a gente tivesse pelo menos uma base.”F10

A alta hospitalar visa promover o desligamento da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e proporcionar meios para uma readaptação dos pais e dos bebês no ambiente domiciliar.¹⁶

No entanto, a falta de orientação adequada contribui para a insegurança dos pais em relação aos cuidados prestados ao filho, o sentimento de incapacidade para exercê-los e a busca muitas vezes exagerada pelos serviços de saúde, por entender, que lá é o local onde se sentem mais seguros quanto à preservação da saúde da criança.

“Sobre o problema que ele tinha eu achei que não ia sabe cuida dele em casa não sabia se ia consegui.” F9

“[...]a gente tá sempre assim com o pé lá no H.(hospital), acontece qualquer coisa a gente já tá lá uma febrezinha a gente já tá lá porque a gente não sabe [...] a gente atrasou uma vacina dele por não saber se podia dar tudo junto como uma criança normal.” F7

No que se refere às orientações sobre o Direito à Assistência Social, previsto no Estatuto da Pessoa com Deficiência,¹⁸ que deve ser articulado às políticas de assistência social vigentes, também constatou-se a precariedade de informações recebidas. Poucas mães tinham conhecimento sobre os direitos de seus filhos, como por exemplo, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e Cartão de Gratuidade de Passagens.

Apenas uma mãe relatou ter saído da UTI com orientações e encaminhamentos para requerer o BPC e cartão de gratuidade de passagens, embora a maioria das entrevistadas vivesse em áreas de reconhecida vulnerabilidade social e geograficamente distantes das principais instituições de saúde do município, em especial das que oferecem atenção especializada.

“[...] o beneficio (BPC) uma amiga minha falou eu acho que ela teria direito.” F1

“[...] nem instruções que ele poderia ter direito a beneficio deste tipo [...]” F10

Estudos envolvendo crianças com necessidades especiais de saúde revelam que estas vivem em situações de vulnerabilidade social, na maioria das vezes a família conta com uma renda familiar baixa para garantir seu sustento e atender as demandas de cuidados que as crianças apresentam. A renda per capita dessas famílias indica que a maioria está inserida no grupo familiar no limite próximo à linha da pobreza e abaixo da linha da pobreza. No entanto, um percentual muito baixo destas crianças possui algum vínculo com programas sociais como BPC, bolsa família ou auxílio transporte.^{2,19}

Pode-se perceber que a insuficiência ou precariedade das orientações sobre durante a internação e alta da UTIN inviabilizou ou dificultou o acesso destas famílias aos direitos garantidos por legislação aos seus filhos.

O que intensifica a vulnerabilidade a que estão expostas estas crianças e pode prejudicar a qualidade do cuidado prestado a estas crianças. A partir disto, emerge a necessidade de qualificar as orientações prestadas aos pais tanto no âmbito dos cuidados, como dos direitos sociais e dispositivos disponíveis para que possam oferecer uma melhor qualidade de vida aos seus filhos.

A continuidade do cuidado após a alta hospitalar

De modo geral, recém-nascidos que passam pela experiência de internação em UTIN, seja por prematuridade, seja por agravos à saúde, necessitam de acompanhamento especializado. Percebe-se, assim, a necessidade de que as instituições e os profissionais que assistem o neonato na UTIN desenvolvam mecanismos de planejamento da alta que assegurem que o cuidado ao recém-nascido, iniciado no período da internação na UTIN, tenha continuidade no pós-alta, evitando ou minimizando a perda da continuidade da assistência.⁹

Desta maneira, podemos perceber que tanto as orientações, como encaminhamentos recebidos durante a internação e alta hospitalar trarão repercussões no processo de continuidade do cuidado da criança, em especial às crianças com deficiência egressas da UTIN, que demandarão cuidados e busca pelos serviços de saúde para além daquelas que não possuem deficiência.

Portanto, a alta hospitalar trata-se de um processo de extrema importância para a continuidade do cuidado e que deve ser planejado entre equipe e pais durante a internação hospitalar, em articulação com os demais níveis de atenção do sistema de saúde e setores da sociedade.

Estudos evidenciam a carência de suporte profissional após a alta e a necessidade de se estabelecer articulação entre os profissionais da UTIN e os profissionais dos serviços de atenção básica, e serviços de especialidades.²⁰

Esta carência de articulação entre os setores e diferentes níveis de atenção à saúde também esteve presente no processo de alta da UTIN. No que se refere aos encaminhamentos recebidos na alta hospitalar podemos perceber que prevalecem encaminhamentos para os ambulatórios de especialidades médicas. Já a contrarreferência para centros de atendimento à crianças com deficiência ou para a atenção básica foram raros.

“[...] eles encaminharam o L. para o ambulatório da pediatria e neuro se eu não me engano [...] sobre fisioterapia mesmo ai eles não falaram o Leandro vai precisa fazer fisio por causa da mielo dele[...].” F8

“Encaminhamento pra neuro pra iniciar o tratamento lá e pra fisioterapia [...]” F10

Alguns enunciados demonstram também a falta de comunicação entre os serviços de saúde, a desorientação e desânimo dos pais frente à demora a consultas e exames, a falta de retorno, sobre resultados de exames ou encaminhamentos feitos há muito tempo.

“[...] eu fiquei meio assim triste com relação ao traumato porque assim ela poderia tá caminhando se ela tivesse feito à fisioterapia desde o início [...] prô neuro que eu só consegui uma consulta depois de um ano e sete meses [...]” F1

“[...] ela fez o exame só que até agora a resposta não veio ainda e o da cirurgia dela também[...].” F7

Percebe-se que alguns pais sentem que seus filhos foram prejudicados de alguma forma pelas falhas no sistema de referência e contrarreferência, por não receberem o tratamento adequado, nem em tempo hábil para uma melhor reabilitação. E alguns acabam por desistir da procura por assistência especializada diante da demora pelo atendimento, e por não terem recebido informações suficientes sobre a situação de saúde da criança e não compreenderem a importância deste atendimento.

Outro fato marcante foi que apenas uma mãe relatou utilizar o serviço de saúde da atenção básica. E outras demonstraram forte vínculo com a atenção terciária, utilizando-a como porta de entrada para a assistência em saúde.

Este dado mostra-se preocupante tendo em vista que, a Atenção Básica deve ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde. Sendo fundamental que ela se oriente pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social.²¹

Deste modo, a falta de referenciamento das crianças com deficiência pela UTIN para a atenção básica em seu território adstrito, pode prejudicar a integralidade da assistência, e a continuidade do cuidado prestado às mesmas, além de dificultar a formação de vínculo entre a família e a sua comunidade.

Este fato também revela que há pouca comunicação entre as instituições de saúde que atendem a criança, marcando a fragmentação da assistência e, portanto, fragilidade no que se refere à integralidade do cuidado.

Conclui-se que há muito a avançar em relação à assistência integral à saúde da criança com deficiência, havendo a necessidade de esforços tanto para a capacitação dos profissionais e serviços para uma atenção humanizada, quanto para a efetivação das políticas públicas de saúde existentes.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os avanços científicos na assistência à saúde das últimas décadas, sobretudo na atenção neonatal, aumentaram a sobrevivência de crianças frágeis clinicamente, dentre elas as crianças portadoras de deficiência.

A crescente demanda de crianças com deficiência implica na busca por conhecimento nesta temática, que venha a colaborar para a melhoria da assistência à saúde e qualidade de vida deste público.

Deste modo, este estudo partiu de uma vivência multiprofissional, em uma UTIN, de residentes de um Programa de Residência Multiprofissional Integrada, que teve por objetivo identificar a percepção dos pais sobre a alta hospitalar e analisar seu impacto sobre a continuidade e integralidade do cuidado e, assim, ampliar o conhecimento sobre a temática e fornecer subsídios para a melhoria da atenção prestada ao RN com deficiência.

Partindo-se de que a criança com deficiência deve receber atenção integral e multiprofissional, possibilitando a detecção dos problemas em tempo oportuno minimizando as consequências da deficiência.⁸ A UTIN constitui espaço fundamental para a busca da assistência integral à saúde da criança com deficiência, pois na maior parte das vezes este é o local que se estabelece o primeiro contato entre pais e filho, onde se inicia o processo de diagnóstico e aceitação do filho real e não o idealizado, se realiza os primeiros cuidados com o bebê, se reconhece suas necessidades e potencialidades, onde se começa tomar conhecimento da nova realidade familiar, assim como, o local que estabelecerá as primeiras conexões com os demais pontos da rede de atenção à saúde.

Assim, este estudo considera que há fragilidades no que se refere à revelação de diagnóstico, nas orientações sobre cuidados e acompanhamentos, assim como, no sistema de referenciamento das crianças para os diferentes pontos da rede de atenção à criança com deficiência. E, que estas fragilidades podem prejudicar a continuidade e a integralidade do cuidado prestado a estas crianças.

Observou-se a necessidade de uma maior preparo dos profissionais para o atendimento deste público, oferecendo suporte técnico e emocional, para que possam orientar os pais e auxiliá-los no processo de aceitação do filho com deficiência. Sendo que a atuação multiprofissional pode ser uma das estratégias utilizadas para a humanização deste processo.

Constatou-se ainda, a necessidade de elaboração conjunta de um plano de alta entre pais e equipe, que contemple orientações sobre cuidados especiais, direitos sociais, potencialidades da criança, fortalecimento de vínculo entre pais e criança, explicações aos pais sobre a situação de saúde da criança sempre que necessário e apoio emocional.

Nesse sentido, além de oferecer informações diagnósticas claras é necessário que os pais sejam orientados quanto aos cuidados em relação à criança, e informados sobre as oportunidades educacionais, os recursos de assistência social, intelectual, emocional e

financeira, bem como dos serviços de reabilitação disponíveis na comunidade estas para crianças para que possam desenvolver suas potencialidades da melhor forma possível.

Sobretudo, faz-se primordial para a promoção da integralidade do cuidado da criança com deficiência o e fortalecimento do Sistema de Referência e Contrarreferência, pois este é apontando como um modo de organização dos serviços configurados em redes, sustentadas por critérios, fluxos e mecanismos pactuados, para assegurar a atenção integral aos usuários.²²

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Unicef. United Nations Children's Fund. Committing To Child Survival: A Promise Renewed. Progress. Report 2013. USA. 56 p., 2013. <http://www.apromiserenewed.org/>. (Acessado em: 28 out. 2013).
2. Silveira A.; Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. Rev Gaúcha Enfer., 2012;33(4):172-180.
3. Prigenzi MLH, Trindade CEP, Rugolo LMSS, Silveira LVA. Fatores de risco associados à mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade de Botucatu, São Paulo, no Período 1995-2000. Ver. Bras. Saúde Mater Infant. 2010; 8(1): 93-100.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2007
5. Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. Rev Saude Publica.2000; 34(1):97-103.
6. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2000.
7. Vernier, ETN, Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. Rio de Janeiro, v. 6, n.1, p. 37-45, 2006.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Agenda de Compromissos para a saúde integral da criança e a redução da mortalidade infantil. Brasília, 2004
9. Oliveira SRd, Sena RRd. A alta da unidade de terapia intensiva neonatal e a continuidade da assistência: um estudo bibliográfico. Rev Min Enferm. 2010;14(1):103-09.
10. Minayo MSdS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Ed. Hucitec-Abrasco, 2008.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de ética e pesquisa. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996. 2ªed. ampl. Brasília, 64 p; 2003.
12. Camargo SPH, Londero AD. Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um Estudo Qualitativo. *Interação em Psicologia*. 2008, 12(2), p. 277-289
13. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: A questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia*. 2006; 23(2), 113-125.
14. Klaus K, Kennel J, Klaus P. Vínculo. Porto Alegre: Artmed, 2000.
15. Baldiniv SM, Krebs VLJ. Reações psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Medicina*. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=223, Acesso em: 28 fev 2014.
16. Couto FF, Praça NS. Preparo dos pais de recém-nascido prematuro para alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. *Esc Anna Nery Ver Enferm*. 2009;13(4): 886-91.
17. Balbino FS. Preocupações dos pais de recém-nascidos prematuros com a proximidade da alta da unidade de Terapia Intensiva Neonatal [dissertação de mestrado]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/USP; 2004.
18. Brasil. Estatuto da Pessoa com Deficiência. 2006. Disponível em: http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=432201&filename=PL+7699/2006. Acesso em: 01 mar 2014 clínica
19. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2008 jun;29(2):182-90.
20. Broedsgaard A, Wagner L. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *Int Nurs Rev*. 2005; 52(3): 196-203.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Redes de Produção de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

APÊNDICE A

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no
Sistema Público de Saúde

Nome da criança: _____

Nome do Responsável: _____ Parentesco: _____

Período de internação: _____ SAME: _____

Data da coleta: _____ Responsáveis pela coleta: _____

1. Foi lhe dado o diagnóstico de seu filho em momento de alta hospitalar ou em outro momento?
2. Como foi receber a notícia de que seu(sua) filho(a) possui ou possuirá alguma deficiência?
3. Você acredita ter recebido orientações suficientes para cuidar do seu(sua) filho(a) no momento de alta hospitalar?
4. Você gostaria de ter recebido orientações mais específicas sobre as necessidades de seu filho (a)? Caso sim, quais?
5. Você recebeu encaminhamentos ou orientações na alta hospitalar? Quais?

ANEXOS A

NORMAS PARA SUBMISSÃO DE ARTIGO NO PERIÓDICO *CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA (On-line)* ISSN 1678-4464

Escopo e política

Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico que contribuam ao estudo da Saúde Coletiva em geral e disciplinas afins.

Forma e preparação de manuscritos

Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções abaixo antes de submeterem seus artigos a *Cadernos de Saúde Pública*.

1. CSP aceita trabalhos para as seguintes seções:

1.1 Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva (máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações);

1.2 Artigos: resultado de pesquisa de natureza empírica, experimental ou conceitual (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.3 Comunicação Breve: relatando resultados preliminares de pesquisa, ou ainda resultados de estudos originais que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);

1.4 Debate: artigo teórico que se faz acompanhar de cartas críticas assinadas por autores de diferentes instituições, convidados pelas Editoras, seguidas de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.5 Fórum: seção destinada à publicação de 2 a 3 artigos coordenados entre si, de diferentes autores, e versando sobre tema de interesse atual (máximo de 12.000 palavras no total). Os interessados em submeter trabalhos para essa seção devem consultar o Conselho Editorial;

1.6 Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva, em geral a convite das Editoras (máximo de 1.200 palavras).

1.7 Questões Metodológicas: artigo completo, cujo foco é a discussão, comparação e avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.8 Resenhas: resenha crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.200 palavras);

1.9 Cartas: crítica a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 1.200 palavras e 1 ilustração).

2. Normas para envio de artigos

2.1 CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.

2.2 Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.

2.3 Notas de rodapé e anexos não serão aceitos.

2.4 A contagem de palavras inclui o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 12.13.

3. Publicação de ensaios clínicos

3.1 Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.

3.2 Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados a partir de orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e do Workshop ICTPR.

3.3 As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

- Australian New Zealand Clinical Trials Registry (ANZCTR)
- ClinicalTrials.gov
- International Standard Randomised Controlled Trial Number (ISRCTN)
- Netherlands Trial Register (NTR)
- UMIN Clinical Trials Registry (UMIN-CTR)
- WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)

4. Fontes de financiamento

4.1 Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.

4.2 Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).

4.3 No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

5. Conflito de interesses

5.1 Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

6. Colaboradores

6.1 Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.

6.2 Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do ICMJE, que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada. Essas três condições devem ser integralmente atendidas.

7. Agradecimentos

7.1 Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios para serem coautores.

8. Referências

8.1 As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (p. ex.: Silva 1). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos *Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos*.

8.2 Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

8.3 No caso de usar algum *software* de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

9. Nomenclatura

9.1 Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

10. Ética em pesquisas envolvendo seres humanos

10.1 A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na *Declaração de Helsinki*

(1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008), da Associação Médica Mundial.

10.2 Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada.

10.3 Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo).

10.4 Após a aceitação do trabalho para publicação, todos os autores deverão assinar um formulário, a ser fornecido pela Secretaria Editorial de CSP, indicando o cumprimento integral de princípios éticos e legislações específicas.

10.5 O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

11. Processo de submissão *online*

11.1 Os artigos devem ser submetidos eletronicamente por meio do sítio do Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos (SAGAS), disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>.

11.2 Outras formas de submissão não serão aceitas. As instruções completas para a submissão são apresentadas a seguir. No caso de dúvidas, entre em contato com o suporte sistema SAGAS pelo e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

11.3 Inicialmente o autor deve entrar no sistema SAGAS. Em seguida, inserir o nome do usuário e senha para ir à área restrita de gerenciamento de artigos. Novos usuários do sistema SAGAS devem realizar o cadastro em “Cadastre-se” na página inicial. Em caso de esquecimento de sua senha, solicite o envio automático da mesma em “Esqueceu sua senha? Clique aqui”.

11.4 Para novos usuários do sistema SAGAS. Após clicar em “Cadastre-se” você será direcionado para o cadastro no sistema SAGAS. Digite seu nome, endereço, e-mail, telefone, instituição.

12. Envio do artigo

12.1 A submissão *online* é feita na área restrita de gerenciamento de artigos: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>. O autor deve acessar a “Central de Autor” e selecionar o link “Submeta um novo artigo”.

12.2 A primeira etapa do processo de submissão consiste na verificação às normas de publicação de CSP. O artigo somente será avaliado pela Secretaria Editorial de CSP se cumprir todas as normas de publicação.

12.3 Na segunda etapa são inseridos os dados referentes ao artigo: título, título resumido, área de concentração, palavras-chave, informações sobre financiamento e conflito de interesses, resumos e agradecimentos, quando necessário. Se desejar, o autor pode sugerir potenciais consultores (nome, e-mail e instituição) que ele julgue capaz de avaliar o artigo.

12.4 O título completo (nos idiomas Português, Inglês e Espanhol) deve ser conciso e informativo, com no máximo 150 caracteres com espaços.

12.5 O título resumido poderá ter máximo de 70 caracteres com espaços.

12.6 As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5 no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

12.7 *Resumo.* Com exceção das contribuições enviadas às seções Resenha, Cartas ou Perspectivas, todos os artigos submetidos deverão ter resumo em Português, Inglês e Espanhol. Cada resumo pode ter no máximo 1.100 caracteres com espaço.

12.8 *Agradecimentos.* Possíveis agradecimentos às instituições e/ou pessoas poderão ter no máximo 500 caracteres com espaço.

12.9 Na terceira etapa são incluídos o(s) nome(s) do(s) autor(es) do artigo, respectiva(s) instituição(ões) por extenso, com endereço completo, telefone e e-mail, bem como a colaboração de cada um. O autor que cadastrar o artigo automaticamente será incluído como autor de artigo. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.

12.10 Na quarta etapa é feita a transferência do arquivo com o corpo do texto e as referências.

12.11 O arquivo com o texto do artigo deve estar nos formatos DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não deve ultrapassar 1 MB

12.12 O texto deve ser apresentado em espaço 1,5cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

12.13 O arquivo com o texto deve conter somente o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens deverão ser inseridos em campos à parte durante o processo de submissão: resumos; nome(s) do(s) autor(es), afiliação ou qualquer outra informação que identifique o(s) autor(es); agradecimentos e colaborações; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.14 Na quinta etapa são transferidos os arquivos das ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas), quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em arquivo separado clicando em "Transferir".

12.15 *Ilustrações.* O número de ilustrações deve ser mantido ao mínimo, conforme especificado no item 1 (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas)

12.16 Os autores deverão arcar com os custos referentes ao material ilustrativo que ultrapasse o limite e também com os custos adicionais para publicação de figuras em cores.

12.17 Os autores devem obter autorização, por escrito, dos detentores dos direitos de reprodução de ilustrações que já tenham sido publicadas anteriormente.

12.18 Tabelas. As tabelas podem ter 17cm de largura, considerando fonte de tamanho 9. Devem ser submetidas em arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

12.19 Figuras. Os seguintes tipos de figuras serão aceitos por CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de satélite, Fotografias e Organogramas, e Fluxogramas.

12.20 Os mapas devem ser submetidos em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: os mapas gerados originalmente em formato de imagem e depois exportados para o formato vetorial não serão aceitos.

12.21 Os gráficos devem ser submetidos em formato vetorial e serão aceitos nos seguintes tipos de arquivo: XLS (Microsoft Excel), ODS (Open Document Spreadsheet), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.22 As imagens de satélite e fotografias devem ser submetidas nos seguintes tipos de arquivo: TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima deve ser de 300dpi (pontos por polegada), com tamanho mínimo de 17,5cm de largura.

12.23 Os organogramas e fluxogramas devem ser submetidos em arquivo de texto ou em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.24 As figuras devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

12.25 Títulos e legendas de figuras devem ser apresentados em arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

12.26 *Formato vetorial.* O desenho vetorial é originado a partir de descrições geométricas de formas e normalmente é composto por curvas, elipses, polígonos, texto, entre outros elementos, isto é, utilizam vetores matemáticos para sua descrição.

12.27 *Finalização da submissão.* Ao concluir o processo de transferência de todos os arquivos, clique em "Finalizar Submissão".

12.28 *Confirmação da submissão.* Após a finalização da submissão o autor receberá uma mensagem por e-mail confirmando o recebimento do artigo pelos CSP. Caso não receba o e-

mail de confirmação dentro de 24 horas, entre em contato com a Secretaria Editorial de CSP por meio do e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

13. Acompanhamento do processo de avaliação do artigo

13.1 O autor poderá acompanhar o fluxo editorial do artigo pelo sistema SAGAS. As decisões sobre o artigo serão comunicadas por e-mail e disponibilizadas no sistema SAGAS.

13.2 O contato com a Secretaria Editorial de CSP deverá ser feito através do sistema SAGAS.

14. Envio de novas versões do artigo

14.1 Novas versões do artigo devem ser encaminhadas usando-se a área restrita de gerenciamento de artigos do sistema SAGAS, acessando o artigo e utilizando o *link* “Submeter nova versão”.

15. Prova de prelo

15.1 Após a aprovação do artigo, a prova de prelo será enviada para o autor de correspondência por e-mail. Para visualizar a prova do artigo será necessário o programa Adobe Reader ou similar. Esse programa pode ser instalado gratuitamente pelo *site*: <http://www.adobe.com/products/acrobat/readstep2.html>.

15.2 A prova de prelo revisada e as declarações devidamente assinadas deverão ser encaminhadas para a Secretaria Editorial de CSP por e-mail (cadernos@ensp.fiocruz.br) ou por fax +55(21)2598-2737 dentro do prazo de 72 horas após seu recebimento pelo autor de correspondência.