

CURSO DE ENFERMAGEM

Fabíola Assis da Silva

TESTE DO PEZINHO: ADESÃO DOS PAIS

Santa Cruz do Sul

2017

Fabíola Assis da Silva

TESTE DO PEZINHO: ADESÃO DOS PAIS

Trabalho de conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Universidade de Santa Cruz do Sul para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Enf^a Dr^a Leni Dias Weigelt

Santa Cruz do Sul

2017

FOLHA DE APROVAÇÃO

Santa Cruz do Sul, 2017

TESTE DO PEZINHO: ADESÃO DOS PAIS

FABÍOLA ASSIS DA SILVA

Esta monografia foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de Enfermeiro

Foi aprovada em sua versão final, em _____.

BANCA EXAMINADORA:

Enf^a Prof^a Dr^a. Leni Dias Weigelt
Prof^a, Orientadora

Prof^a Ms. Ingre Paz

Prof^a Ms. Amélia Natália Marques Cerentini

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por estar sempre presente em minha vida, me guiando, me protegendo em todos os meus passos e por ter me permitido chegar até aqui.

Agradeço a minha mãe e ao meu pai pelo amor, carinho, apoio e que apesar de todas as dificuldades que tivemos que passar juntos, me fortaleceram para que eu jamais desistisse.

Agradeço a meu marido e ao meu filho também pelo carinho, amor, paciência e compreensão durante este período que eu tive que me ausentar para realizar a conclusão do meu sonho.

Agradeço a todos meus professores por me proporcionarem o conhecimento e pela dedicação durante a minha formação profissional, em especial a minha orientadora professora Leni Dias Weigelt, pela confiança, por todos ensinamentos, incentivos e carinho em cada orientação.

Agradeço a todos os pais que se propuseram a participar da entrevista, bem como, toda a equipe da Unidade Básica de Saúde onde realizei minha pesquisa, muito obrigada pela acolhida e força.

Pai, mesmo o senhor não estando mais presente em vida, lhe dedico a ti essa conquista, pois você foi o maior incentivador para que eu nunca desistisse dos meus sonhos.

E por fim, a todos que diretamente ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigado!!

RESUMO

O Teste do Pezinho é um exame laboratorial com a finalidade de detectar possíveis patologias metabólicas, genéticas ou infecciosas as quais são assintomáticas no período neonatal e que se não forem tratadas precocemente, podem causar consequências irreversível à saúde da criança. Objetivou-se neste estudo, identificar o entendimento dos pais usuários de uma Unidade Básica de Saúde de um município do interior do estado do Rio Grande do Sul - Brasil sobre a realização do Teste do Pezinho. Pesquisa qualitativa em que foi utilizado o método Discurso do Sujeito Coletivo preconizado por Lefevré. Os resultados apontaram que a maioria dos pais aderem ao teste por encaminhamentos dos profissionais de saúde. O entendimento sobre a finalidade é tênue, seguem as indicações dos serviços. Suas condições de informação e conhecimento carecem de investimentos educativos. Os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, são fundamentais nesse processo de comunicação e educação, por isso, precisam estar preparados para desenvolver ações e reflexões com a equipe e usuários dos serviços de saúde. A Triagem Neonatal, se realizada de forma efetiva, traz benefícios às crianças, às famílias, aos profissionais e a sociedade.

PALAVRAS-CHAVE: Criança; Teste do Pezinho; Enfermagem.

ABSTRACT

The neonatal heel prick or Guthrie test (Teste do Pezinho in Portuguese) is a laboratory test to detect possible metabolic, genetic or infectious diseases that are asymptomatic in the neonatal period that if not treated early, can have irreversible consequences for the health of the child. The objective of this study was to identify the understanding of the parents, users of a Basic Health Unit of a municipality in the interior of the state of Rio Grande do Sul - Brazil about the performance of the Guthrie test. Qualitative research using the Collective Subject Discourse method recommended by Lefevré. The results shows that most parents adhere to the test for referrals from health professionals. The understanding about the purpose is tenuous, following the indications of the services. Their information and knowledge conditions lack educational investments. Health professionals, especially nurses, are fundamental in this process of communication and education, so they need to be prepared to develop actions and reflections with the team and users of health services. The Neonatal Screening, if performed in an effective way, brings benefits to children, families, professionals and society.

Keywords: Child, Neonatal heel prick , Guthrie test, Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS

MS - Ministério da Saúde

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

RN - Recém-nascido

SUS - Sistema Único de Saúde

TP - Teste do Pezinho

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	08
1.1 Objetivo Geral.....	09
1.2 Objetivos Específicos	09
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	10
2.1 Triagem Neonatal	10
2.2 Teste do Pezinho.....	11
2.2.1 Fenilcetonúria.....	13
2.2.2 Hipotireoidismo Congênito	13
2.2.3 Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias	14
2.2.4 Fibrose Cística.....	15
2.2.5 Hiperplasia Adrenal Congênita ou Hiperplasia Congênita da Supra Renal ...	16
2.2.6 Deficiência de Biotinidase	16
2.3 Como é realizado o teste do pezinho?	16
2.4 Educação em Saúde no Pré-natal.....	16
3 METODOLOGIA	20
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS	23
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
REFERÊNCIAS.....	30
APENDICE A- Carta de aceite.....	33
APENDICE B- Termo de consentimento livre e esclarecido.....	34
APENDICE C- Instrumento de coleta de dados	36
ANEXO A- Parecer do comitê de ética em pesquisa.....	37

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), foi criado pelo Ministério da Saúde (MS), através da Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001, com objetivo de ampliar o número de patologias triadas, tais como, Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita, Deficiência de Biotinidase (BRASIL, 2016).

Esta Triagem Neonatal foi incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) na década de 1990 (Portaria GM nº 22, de 15 de janeiro de 1992) e se expandiu para todo o território nacional, como uma obrigatoriedade a realização do Teste do Pezinho (TP) em todos os recém-nascidos (RN) (MENEZES et al., 2016).

O TP é um exame laboratorial que tem como objetivo detectar possíveis patologias metabólicas, genéticas ou infecciosas as quais são assintomáticas no período neonatal e que se não forem tratadas precocemente, podem causar consequências irreversível à saúde (STREFLING et al., 2014).

A carência de informação pode resultar em baixa procura e insuficiente adesão da população a este programa de prevenção à saúde. Temas como TP para algumas pessoas, são apresentados apenas no período de gestação e pós-parto. A educação em saúde, de maneira geral, apresenta algumas lacunas, no que se refere a divulgação ostensiva destes programas nos meios de comunicação (MARQUI, 2016).

Os profissionais de saúde são responsabilizados para desenvolver esse processo de educação durante o acompanhamento da gestante e família. Para tanto, se faz necessário que os mesmos estejam preparados e atualizados para abordar as famílias, caso contrário, ao invés de promover a educação em saúde irão acarretar insegurança e dificuldade de assimilar a importância da realização do TP (SANTOS, 2011).

O objetivo da educação em saúde voltada ao TP é encorajar as famílias sobre a importância da realização do exame para prevenir doenças, através das trocas de informações. Estratégias de promoção e prevenção, podem levar a redução das taxas de morbimortalidade infantil, e diminuição dos custos hospitalares e dos tratamentos (MARQUI, 2016).

Diante desta problemática, questiona-se qual o entendimento dos pais, usuários da rede básica de saúde, sobre o TP? Na busca de informações sobre esta temática desenvolveu-se o presente estudo.

1.1 Objetivo Geral

Identificar o entendimento dos pais usuários de uma Unidade Básica de Saúde em um município do interior do Rio Grande do Sul sobre a realização do TP.

1.2 Objetivos Específicos

- Averiguar se os pais recebem informações sobre o TP;
- Identificar a representação social dos pais sobre o TP;
- Divulgar a importância do TP para garantir a adesão ao programa por parte dos pais.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Triagem Neonatal

O PNTN é um programa do MS de rastreamento populacional que tem como missão promover, implantar e implementar a política nacional de Triagem Neonatal para doenças genéticas, metabólicas e congênitas no âmbito do SUS, visando o acesso universal, integral e equânime, com a atenção focada na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento constante das pessoas com as doenças (BRASIL, 2016).

O programa tem como objetivo principal identificar distúrbios e doenças no RN, em tempo hábil, antes do aparecimento dos sintomas, para intervenção adequada, garantindo assim, tratamento e acompanhamento contínuo às pessoas com diagnóstico positivo, com vistas a reduzir a morbimortalidade (MENDES, 2017).

Segundo a Legislação, o Estatuto da Criança e do Adolescente, no inciso III, do Art. 10, da Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990, estabeleceu que:

[...] Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a [...] proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do RN, bem como prestar orientação aos pais [...] (BRASIL,2016).

A Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, estabeleceu que no âmbito do SUS, o programa estabelece ações de Triagem Neonatal em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, acompanhamento e tratamento das crianças detectadas nas redes de atenção do SUS. Entre as doenças que integram o PNTN nesta portaria estão: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística (ARDUINI, 2017).

A Portaria GM/MS nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, abrangeu a Triagem Neonatal, incluindo hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase no programa. Está em fase de avaliação, pelo MS, a proposta de reformulação do programa, para a inclusão de triagens clínicas: Triagem Neonatal Ocular, Teste do Reflexo-Vermelho “teste do olhinho”; Triagem Neonatal Auditiva “teste da orelhinha”; e Triagem da Cardiopatia Congênita “teste do coraçãozinho” (BRASIL, 2016).

O TP é conhecido como uma efetiva ferramenta de prevenção a saúde, e tem a Atenção Básica como porta de entrada no Sistema de Saúde. Compete à equipe de enfermagem orientar a puérpera sobre a necessidade da realização do teste de Triagem Neonatal no ponto de coleta. Na atenção ao pré-natal, cabe esclarecer e orientar a população e a gestante sobre como e onde realizar o TP, de acordo com a rede de coleta organizada em seu estado, preconizando a necessidade ser realizado o exame entre o 3º e 5º dia de vida do recém-nascido (RN) (SANTOS, 2011).

Portanto, vale a pena ressaltar, a necessidade de orientar a família a respeito da importância do exame e informar sobre a retirada dos resultados. Estes deverão ser apresentados ao pediatra, que fará a transcrição na caderneta de saúde da criança (ARDUINI, 2017).

2.2 Teste do pezinho

O TP é um exame laboratorial realizado em RNs com objetivo de detectar possíveis patologias metabólicas, genéticas ou infecciosas as quais são assintomáticas no período neonatal e se não tratadas precocemente, podem causar consequências irreversível à saúde (STREFLING et al., 2014).

Após o nascimento entre o 3º ao 5º dia de vida, os pais são responsabilizados a levarem o RN ao posto de coleta para a realização do TP. No entanto, se houver necessidade de o bebê receber transfusão de sangue, o TP deve ser colhido antes da mesma, para evitar alterações dos resultados (BRASIL, 2016).

O TP é realizado gratuitamente e não pode ser realizada logo após o nascimento, pois para o diagnóstico da fenilcetonúria é necessário que a criança já tenha sido amamentada, pois neste teste é verificada a taxa de uma enzima presente no sangue e que é responsável pela quebra de uma proteína do leite (BRASIL, 2016).

No caso de crianças prematuras (Idade Gestacional < 37 semanas), a coleta de sangue deve ser realizada preferencialmente no final da 1ª semana de vida, devendo ser repetido quando o mesmo completar 1 mês de vida. A coleta do TP não pode ultrapassar 1 mês de vida do RN, pois se for coletado após, não será possível a realização da triagem para Hemoglobinopatias, sendo assim, um exame incompleto (BRASIL, 2016).

O TP teve início no ano de 1961 nos Estados Unidos, pelo professor Robert Guthrie através de amostras de sangue seco colhido em papel-filtro, dosando a fenilalanina, diagnosticando Fenilcetonúria, a amostra era coletada e enviada por correio para os laboratórios centrais realizarem a análise do material e resultado. Com o decorrer do tempo, foi se aperfeiçoando os estudos e triando outras doenças (MENEZES et al., 2016).

De acordo com Reis e Partelli (2014), a Triagem Neonatal teve início em 1976 quando o professor Benjamin Schimidt criou o projeto pioneiro de Triagem Neonatal para fenilcetonúria na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo.

O TP foi incorporado ao SUS na década de 1990 (Portaria GM nº 22, de 15 de janeiro de 1992) que se expandiu para todo o território nacional, com uma legislação que tornou obrigatória o TP em todos os RN vivos (MENEZES et al., 2016).

Dentre os principais objetivos do PNTN destaca-se a cobertura de 100% dos nascidos vivos, determinante para as várias etapas relacionadas a Triagem Neonatal como: a realização do exame laboratorial, a busca ativa de todos os casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e acompanhamento multidisciplinar especializado para os pacientes portadores de alguma das doenças triadas. Sendo a meta principal do programa a prevenção e redução da morbimortalidade provocadas pelas patologias triadas (REIS; PARTELLI, 2014).

Mesmo com o PNTN o Brasil não consegue alcançar a cobertura de 100% de coleta de TP, pois ainda existem RN que não passam pela Triagem Neonatal (SOUZA, 2015).

O tratamento precoce das patologias triadas na coleta do TP, pode aumentar as chances das crianças não desencadearem sequelas consequentes da falta de adesão ao teste ou ao tratamento nos primeiros meses de vida. Muitas vezes a falta de informação dos pais podem acarretar dificuldades na compreensão da real importância do TP (SANTOS, 2011).

Em junho de 2001, o Ministério da Saúde (MS) lançou o PNTN por meio da Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001, com objetivo de ampliar o número de patologias triadas sendo, Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita, Deficiência de Biotinidase (BRASIL, 2016).

2.2.1 Fenilcetonúria

A Fenilcetonúria é uma doença genética que na maioria dos casos, é resultante de um erro metabólico, ocorre deficiência de uma enzima hepática chamada de fenilalanina hidroxilase que é responsável pela conversão da fenilalanina presente nas proteínas da alimentação, em tirosina. A falta da tirosina gera produção insuficiente de neurotransmissores como a dopamina e noradrenalina (ROSA, 2014).

O diagnóstico precoce é realizado através da detecção de níveis elevados da fenilalanina no sangue em bebês. É recomendado que o sangue do RN seja coletado após 48 horas do seu nascimento para garantir que ele tenha ingerido quantidades de proteína suficientes para o aparecimento de alterações no exame, evitando assim resultados falso-negativos (BRASIL, 2016).

Crianças com deficiência dessa enzima hepática não apresentam sintomas ao nascer, porém os mesmos começam a desencadear após os 6 meses de vida, onde ocorre o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. Quando diagnosticada, através do TP, entre o 3º e o 5º dia de vida pode diminuir a deficiência intelectual, odor característico na urina e suor, além de distúrbios no comportamento (BRASIL, 2016).

Após diagnóstico a Fenilcetonúria o tratamento deve ser realizado preferencialmente até os 21 dias de vida do RN e perdurar a vida toda, é realizado uma dieta controlada em fenilalanina com um rigoroso monitoramento dos níveis sanguíneos de fenilalanina e tirosina, com uma concentração perto da normalidade. As Secretarias da Saúde de todos os estados possuem equipes de especialistas treinados para acompanhar estes pacientes e disponibilizar o insumo terapêutico essencial ao tratamento (ROSA, 2014).

2.2.2 Hipotireoidismo Congênito

A tireoide é uma das maiores glândulas endócrinas e tem como função produzir os hormônios T3 (triiodotironina) e T4 (tiroxina), garantindo o equilíbrio do organismo e de órgãos importantes como o coração, o cérebro, o fígado e os rins. O principal hormônio produzido pela tireoide é a tiroxina. A diminuição ou ausência

desse hormônio caracteriza os níveis séricos de T4 (tiroxina, também chamada tetraiodotironina) e T3 (triiodotironina), podendo ser classificada em:

- primário – quando a deficiência hormonal se deve à incapacidade, parcial ou total, da glândula tireoide de produzir hormônios tireoidianos, geralmente devido a um defeito na formação da glândula durante a embriogênese (BRASIL, 2016).
- central – quando há deficiência de hormônios tireoidianos por falta de estímulo do hormônio estimulador da tireoide (TSH) hipofisário ou do hormônio liberador da tireotrofina (TRH) hipotalâmico, erros do metabolismo da síntese dos hormônios tireoidianos (BRASIL, 2016).

A falta dos hormônios tireoidianos pode provocar lesões irreversíveis no desenvolvimento do sistema nervoso, levando ao retardo mental grave. Se instituído bem cedo, o tratamento é eficaz e pode evitar sequelas. O tratamento deve ser realizado o mais precoce possível através da administração de tiroxina via oral (MACIEL et al., 2013).

O diagnóstico quando realizado na triagem neonatal pode minimizar as sequelas, se descoberto precocemente. Como seqüela, as crianças apresentam desenvolvimento mental e crescimento seriamente afetados, sendo o comprometimento da capacidade intelectual irreversível (MACIEL et al., 2013).

2.2.3 Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias

As Hemoglobinopatias são doenças hereditárias, causada por gene alterado que determina as modificações na hemoglobina. Entre os distúrbios da hemoglobina, existem dois grupos principais: as alterações estruturais, representadas pelas doenças falciformes e as alterações quantitativas, representadas pelas Talassemias. A doença falciforme é a doença hereditária mais prevalente no Brasil (SILVA et al., 2016).

Pessoas com doença falciforme apresentam no decorrer da vida manifestações clínicas que podem ser tanto agudas quanto crônicas e deve-se a dois fenômenos principais: oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos seguida de infarto, e o da hemólise crônica onde ocorre o rompimento da membrana das hemácias e o conseqüente lançamento no meio de hemoglobina e outras substâncias. Esses eventos, lesam progressivamente os diversos tecidos e órgãos, como pulmões, coração, ossos, rins, fígado, retina e pele. A destruição progressiva

do baço leva a esplenectomia e é a responsável pelo grande aumento a infecções em geral (BRASIL, 2016).

Num estado mais grave, ocorrem crises frequentes de febre pela infecção. Estas crises podem ser do tipo vaso-oclusivas ou anêmicas que causa dor. A crise dolorosa intensa e frequente é o quadro clínico mais comum e decorre da oclusão dos vasos pelas células falcizadas (SILVA et al., 2016).

O tratamento é realizado através de cuidados essenciais com as crises falcêmicas e o acompanhamento da doença crônica. O acompanhamento ambulatorial visa a orientação do paciente e seus familiares sobre a doença e o uso de ácido fólico, penicilina profilática e um esquema especial de vacinação (SILVA et al., 2016).

2.2.4 Fibrose Cística

A fibrose cística é uma doença genética, que causa mal funcionamento do transporte de cloro e sódio nas membranas celulares. Esta alteração faz com que se produza um muco espesso nos brônquios e nos pulmões, facilitando infecções frequentes, causando problemas respiratórios entre outros. Outra manifestação é o bloqueio dos ductos pancreáticos, causando problemas no sistema digestivo. Ao longo da evolução da doença ocorre desnutrição, atraso no desenvolvimento e infecções pulmonares crônicas, que podem levar ao óbito ainda na infância (BRASIL, 2016).

O diagnóstico é realizado com a dosagem da tripsina imunorreativa, os casos alterados no TP devem ser confirmados por meio do Teste de Suor, pois existe a possibilidade tanto de falsos positivos como de falsos negativos. Devido ao aumento natural da tripsina em crianças com mais de três semanas de vida, a realização desta dosagem não tem mais significado e portanto não deve mais ser realizado. Nestes casos o Teste de suor, sendo que crianças com esta doença tem uma concentração de cloreto de sódio no suor mais elevada do que as pessoas saudáveis, com base neste fato, o exame é realizado com o intuito de demonstrar a existência da doença sendo a ferramenta mais adequada ao diagnóstico (PESSOA et al., 2015)

Apesar de ainda não ter cura, diversas medidas terapêuticas têm melhorado a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes diagnosticadas com essa doença:

- Fisioterapia: batimentos suaves e rápidos nas costas da criança, auxiliando a eliminar secreções;
- Dieta: baseia-se na reposição oral de enzimas pancreáticas, de acordo com as necessidades da faixa etária, para o crescimento e desenvolvimento normais;
- Administração de antibióticos, mucolíticos e expectorantes, sempre que necessário (BRASIL, 2016).

2.2.5 Hiperplasia Adrenal Congênita ou Hiperplasia Congênita da Supra Renal

A hiperplasia adrenal congênita é um conjunto de doenças genéticas, em que há deficiência na biosíntese do hormônio cortisol. Como consequência ocorre a hipersecreção de outro hormônio adrenocortitrófico, que leva à hiperplasia das glândulas supra-renais (BRASIL, 2015).

O cortisol é essencial à vida e está envolvido no metabolismo de carboidratos, proteínas e lipídeos, possui um potente efeito antiinflamatório e está relacionado com vários sistemas: muscular, ósseo, conjuntivo, vascular, imunológico, rins ou mesmo com o sistema nervoso central (BRASIL, 2016).

O cortisol é o hormônio que se torna deficiente e os hormônios andrógenos (masculinizantes) aumentam seus níveis. Em meninas, isso pode levar ao aparecimento de caracteres sexuais masculinos (pêlos, aumento do clitóris) e, em ambos os sexos, pode levar ou não a uma perda acentuada de sal e ao óbito. O tratamento com corticoides pode reverter estes quadros, quando diagnosticado precocemente. No caso da perda de sal, o tratamento requer a administração de hormônios mineralocorticoides com a máxima urgência (BRASIL, 2015).

2.2.6 Deficiência de Biotinidase

A Deficiência de Biotinidase é um erro do metabolismo tratável, de origem genética e herança autossômica recessiva, que afeta a reciclagem da biotina. Consiste na deficiência da enzima biotinidase, responsável pela absorção e regeneração orgânica da biotina, uma vitamina existente nos alimentos que compõem a dieta normal, indispensável para a atividade de diversas enzimas (ARANTES et al, 2016).

As reações químicas que ocorrem dentro do nosso organismo permitem que alimentos sejam processados ou metabolizados para serem utilizados. As enzimas são proteínas especiais produzidas pelo organismo para permitirem que as reações químicas ocorram. Algumas enzimas precisam de vitaminas para serem ativadas. Em alguns casos, o organismo não produz uma determinada enzima em quantidade suficiente ou a enzima que é fabricada não trabalha adequadamente. Isto faz com que a enzima tenha uma redução da sua atividade e não funcione como deveria. Outras reações químicas que dependem desta enzima também podem ficar prejudicadas (BRASIL, 2016).

Entre os sintomas o quadro mais severo é marcado por convulsões, retardo mental, lesões de pele e aumento de risco de infecções. Caso não tratadas, podem desenvolver perda auditiva. O diagnóstico é difícil a partir dos sinais clínicos, que são poucos característicos. O diagnóstico precoce com o início do tratamento ainda nos primeiros meses de vida assegura ao RN uma vida normal sem qualquer sintoma da doença (BRASIL, 2016).

O tratamento é simples e consiste na administração, por via oral, de uma dose diária suplementar de biotina (vitamina H), que permite o funcionamento normal das diversas enzimas que dela dependem. Em crianças diagnosticadas precocemente, o uso de biotina previne as anormalidades clínicas da doença. Estudos demonstram que quanto mais precocemente o tratamento é instituído, melhor é a resposta clínica (ARANTES et al, 2015).

2.3 Como é realizado o teste do pezinho?

A coleta de sangue para o TP é um procedimento de atribuição da enfermagem, que deve preencher corretamente a ficha de coleta com os dados do RN e da mãe, para facilitar a localização da criança caso seja necessário, como por exemplo, repetição ou resultado alterado no exame (BRASIL, 2002).

O familiar deverá ficar de pé, segurando a criança com a cabeça encostada no seu ombro. Com o auxílio de uma lanceta o profissional realiza a punção em uma das laterais do calcanhar do bebê onde serão obtidas algumas gotas de sangue que serão depositadas no papel filtro, previamente identificado com dados da mãe e do bebê. Após a coleta, colocar a criança deitada, comprimir levemente o local da

punção com algodão ou gaze até que o sangramento cesse. Se desejar, utilize curativo, por fim, enviado o papel filtro para análise (BRASIL, 2002).

No entanto, em alguns locais de coleta, está sendo realizado, ao invés de punção na lateral do calcanhar do RN, a punção no bracinho, onde profissionais capacitados e experientes realizam o exame com a justificativa de ser uma coleta menos traumática e rápida para o RN.

Sendo assim, não significa que a coleta do bracinho seja melhor que a do pezinho, são apenas coletas diferentes, em contextos diferentes, o importante é que ambas são coletas essenciais e seguras para o RN, o importante é a realização no período correto.

O período para realizar o exame deve ser do 3º ao 5º dia de vida do RN, pois o mesmo já teve ingerido leite materno, que é fonte de alimentação proteica. Deste modo, deve ser realizado com no mínimo 48 horas de vida do RN e nunca superior a 30 dias. É importante que o profissional de saúde informe aos pais que caso o resultado dê positivo deve-se fazer o teste diagnóstico, pois o TP não é confirmatório, devendo ser realizado outro exame para a confirmação do mesmo (BRASIL, 2016).

Deverão ser convocados para nova coleta de exame todas as crianças cujo material foi devolvido por ser mal colhido e todos os casos suspeitos para confirmação e diagnóstico.

2.4 Educação em Saúde no pré-natal

O MS junto com os profissionais da saúde estruturou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) com o objetivo de estabelecer ações educativas relacionadas a saúde da mulher, de acordo com os protocolos do programa a mulher durante a gestação tem direito ao pré-natal na UBS ou no centro de referência pré-estabelecido pelo município, mais próximo de sua residência. As ações educativas são realizadas através de uma equipe multidisciplinar com o objetivo de orientar, auxiliar as mães nos primeiros momentos após o nascimento da criança para um desenvolvimento saudável (SOUZA, 2015).

Segundo Santos et al. (2011), as práticas educativas podem ocorrer durante as consultas de pré-natal, grupos de gestantes, nas salas de esperas, que são lugares onde os profissionais de saúde conseguem desenvolver ações de educação

em saúde com as gestantes, promovendo a saúde da mãe e da criança, ressaltando os direitos e deveres da família.

A educação em saúde é uma construção que envolve as gestantes e os profissionais de saúde por meio de trocas de informações, sendo realizado a abordagem de acordo com o contexto cultural (SOUZA, 2015).

Para que se efetive esse processo de aprendizado da gestante é necessário que os profissionais de saúde estejam preparados e atualizados para abordar essas famílias, caso contrário, ao invés de promover a educação em saúde irá acarretar insegurança, conseqüentemente uma dificuldade de assimilar a importância da realização do TP (SANTOS, 2012).

Segundo Souza (2015), o objetivo da educação em saúde voltada ao Teste do Pezinho é encorajar as famílias sobre a importância da realização do exame para prevenir doenças, sendo uma das ações básicas de saúde a educação, com o intuito de trocar e repassar informações importantes.

Através de práticas educativas, e por meio de estratégias de promoção e prevenção, podem ocorrer a redução das taxas de mortalidade infantil e agravos à saúde, sendo assim, diminuem os custos hospitalares e tratamentos de alto custo (MARQUI, 2016).

A educação em saúde quando disponibilizada ao longo da gestação pode influenciar no conhecimento dos pais sobre a coleta do TP, sendo mais eficazes do que em curto tempo. Portanto, quando estas trocas de informações, entre pais e profissionais de saúde, ocorrem durante a gestação, os pais estão mais sensibilizados e conscientizados sobre a importância e consequência do teste tardio para o RN (SANTOS, 2011).

3 METODOLOGIA

O presente estudo investigou o entendimento dos sujeitos coletivos, pais de RNs, sobre o TP, caracterizando-se em um estudo de cunho social, qualitativo. O universo de significados, motivos, valores e atitudes destes sujeitos não podem ser quantificados, no entanto, a opinião coletiva constitui o pano de fundo para a compreensão da realidade pesquisada.

O conjunto de representações presentes em um determinado contexto histórico-social, ao qual as pessoas recorrem para expressar seus pensamentos sobre temas significativos em uma sociedade, pode ser identificado como discurso coletivo. O método Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) preconizado por Lefevré (2014) busca reproduzir com fidelidade os discursos dos pesquisados, levando em consideração as palavras e ideias centrais que constitui o pensamento de uma coletividade (NETO; ARTMANN, 2014).

Os sujeitos participantes dessa investigação foram os pais de RN, usuários de uma unidade da rede básica de saúde (UBS) em um município do interior do Rio Grande do Sul. A amostra foi constituída pelos indivíduos, pai ou mãe de RN, que acessarem a UBS num período de 30 dias, entre os meses de agosto e setembro, portanto, todos que aceitaram participar do estudo neste período. Como critérios de exclusão foi considerado a não aceitação e a condição de não serem pais do RN. Como é um município de população 37.591, sendo 425 nascidos-vivos no período de 2015, com número de nascimentos reduzido no período da coleta, constituíram a amostra doze sujeitos para o estudo.

Os dados foram coletados com os pais dos RNs enquanto aguardavam a realização do TP na UBS, através de entrevistas semi-estruturadas, a qual se orienta em um roteiro previamente estabelecido pela pesquisadora. As falas foram gravadas em áudio, após a autorização dos pesquisados. As entrevistas foram transcritas e organizadas para facilitar a análise do conteúdo das mesmas.

Na análise dos dados, após a leitura do conteúdo das falas foi elaborado um quadro de representação social buscando resgatar o pensamento coletivo. Este painel, se constituiu das ideias, expressões e depoimentos centrais, sintetizando os Discursos do Sujeito Coletivo, buscando reconstituir as representações e preservando a sua dimensão individual articulada com a sua dimensão coletiva (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

O Discurso do Sujeito Coletivo foi o método utilizado, com o intuito, de resgatar e apresentar os resultados obtidos da pesquisa, sendo assim, as opiniões individuais que apresentam sentidos semelhantes foram agrupadas em categorias. Essas categorias foram associadas aos conteúdos das opiniões de sentido semelhante presentes em diferentes depoimentos, de modo a formar com tais conteúdos um depoimento síntese, redigido na primeira pessoa do singular, como se tratasse de uma coletividade falando na pessoa de um indivíduo. (FIGUEIREDO; CHIARI; GOULART, 2013).

O conteúdo das entrevistas foi organizado e após repetidas leituras foi constituído o quadro com as representações dos sujeitos participantes do estudo, conservando-se as falas na íntegra e acrescido um número, conforme a ordem de realização das mesmas. Para a compreensão e interpretação dos resultados, os mesmos foram subdivididos em quatro categorias:

Categoria 1: Entendimentos sobre TP

Categoria 2: Doenças que podem ser detectadas com o TP

Categoria 3: Conhecimento sobre o TP e o interesse em receber informações

Categoria 4: Como se deu a busca pelo TP

As ideias centrais e os discursos do sujeito coletivo são os principais operadores metodológicos do DSC. As primeiras são trechos literais dos depoimentos, que sinalizam os principais conteúdos das respostas; as segundas são fórmulas sintéticas, que nomeiam os sentidos de cada depoimento e de cada categoria de depoimento, e o terceiro, os signos compostos pelas categorias e pelo seu conteúdo, ou seja, as expressões-chave que apresentam ideias centrais semelhantes agrupadas numa categoria (LEFEVRE; LEFEVRE, 2003).

Como procedimentos técnicos, estão incluídos a deliberação da Secretaria Municipal de Saúde para o desenvolvimento do estudo, com resposta ao ofício de solicitação elaborado pela pesquisadora; a apresentação do projeto de pesquisa para o Secretário Municipal de Saúde solicitando a autorização para o desenvolvimento do trabalho.

No que se refere aos procedimentos éticos, foi respeitada a Resolução do CONEP nº 466/12 - CNS/MS, que orienta sobre as questões éticas em pesquisas que envolvem os seres humanos. Após parecer favorável da instituição e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, as entrevistas foram realizadas as entrevistas no período de 30 dias, entre agosto e setembro.

Precedendo a coleta de dados foi apresentado aos sujeitos, o projeto de estudo, com a temática, os objetivos e os procedimentos, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Aos que aceitaram a participação foi solicitado a assinatura deste termo, em duas vias, sendo que, uma ficará com o participante e a outra com o pesquisador para a guarda do mesmo durante cinco anos e após descartá-lo.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

Com o intuito de identificar o entendimento dos pais sobre a coleta do TP, foram entrevistados 12 sujeitos, sendo todos pais de crianças RN. Todas as crianças que aguardavam na UBS para realização da coleta do TP ultrapassaram o período adequado para a coleta. A maioria dos entrevistados, 11, eram do sexo feminino, mães dos RN, com idades entre 18 a 33 anos. Em relação a escolaridade a predominância, cinco, com ensino médio completo, e ocupação da maioria, quatro eram do lar. Sendo as demais, safrista, atendente de farmácia, decoradora, manicure, estudante e auxiliar de serviços gerais.

No quadro a seguir, encontram-se as falas dos sujeitos e as representações do coletivo.

Quadro 1 - Discurso dos sujeitos coletivos referente ao seu entendimento sobre o TP

Fala dos sujeitos	Expressões chaves das respostas dos sujeitos
<i>“Eu entendo que o teste do pezinho é para detectar alguma doença, se a criança nasceu com alguma doença ou se vai desenvolver alguma doença nos primeiros anos de vida” (E1)</i>	O teste do pezinho é para descobrir se o RN nasceu ou se vai desenvolver alguma doença Descobre várias doenças
<i>“Eu acho que é pra saber se tem alguma doença, e descobre várias doenças” (E2)</i>	Eu não sei nada Acho o teste importante, mas não sei porque
<i>“O teste do pezinho ele é importante para saber se o recém-nascido tem algum tipo de doença, alguma coisa, não é? Eu acho que ele realmente é importante pra gente ficar sabendo se o recém-nascido tem alguma doença, se tem alguma coisa” (E4)</i>	Só vão picar a criança Nenhum
<i>“É bom pra descobrir se o bebê tem alguma doença” (E8)</i>	Não entendo nada Nada
<i>“Eu não sei nada sobre o teste do pezinho” (E3)</i>	Não sei
<i>“Sinceramente, não sei. Eu acho que o teste é importante mas eu não sei porque” (E5)</i>	
<i>“Tem que fazer o teste do pezinho pra saber se vai ter alguma doença ou alguma coisa, eu acho que é isso. Hoje em dia ele é muito importante, no meu tempo não era” (E6)</i>	
<i>“Não sei” (E7)</i>	
<i>“Nenhum” (E9)</i>	

Quadro 1 - Discurso dos sujeitos coletivos referente ao seu entendimento sobre o TP

(continuação)

Fala dos sujeitos	Expressões chaves das respostas dos sujeitos
<p><i>“Não entendo nada, só vão lá picar ela” (E10)</i></p> <p><i>“Nada” (E11)</i></p> <p><i>“Não sei” (E12)</i></p>	

Fonte: Dados da pesquisadora Fabíola Assis da Silva, agosto- setembro 2017.

Quadro 2 - Discurso dos sujeitos coletivos sobre as doenças que podem ser detectadas com o TP

Fala dos sujeitos	Expressões chaves das respostas dos sujeitos
<p><i>“Não, pois não fui informada” (E1).</i></p> <p><i>“Não” (E2); (E3); (E4); (E5); (E7); (E9); (E10); (E12).</i></p> <p><i>“Não isso não, daqui a 20 dias vamos saber” (E6).</i></p> <p><i>“Bah eu não lembro mais” (E8).</i></p> <p><i>“Não me passaram nada” (E11).</i></p>	<p>Não sei</p> <p>Não fui informada</p> <p>Não lembro</p> <p>Não me passaram nada</p> <p>Daqui a 20 dias vou saber</p>

Fonte: Dados da pesquisadora Fabíola Assis da Silva, agosto- setembro 2017.

Quadro 3 - Discurso dos sujeitos coletivos referente a posse de informações sobre o TP e interesse em receber informações

Fala dos sujeitos	Expressões chaves das respostas dos sujeitos
<p><i>“Fui informada na maternidade, né, mas eu já sabia que o teste do pezinho a criança tem que fazer, porque quando a gente tá fazendo o pré-natal eles não ti informam, eu acho que ele deveria ser mais esclarecido assim pras mães, porque ele é um teste fundamental né ele tem que ser feito em todas as crianças, e tem muitas crianças que não fazem” (E1).</i></p> <p><i>“Sim, durante a gestação” (E4).</i></p> <p><i>“Sim, na maternidade” (E5); (E6).</i></p> <p><i>“Sim, Durante as consultas de pré-natal e na maternidade” (E12)</i></p>	<p>Sim, recebi informações durante a gestação e na maternidade</p> <p>Não recebi informações</p> <p>Gostaria de receber informações</p> <p>Só disseram que tinha que fazer</p>

Quadro 3 - Discurso dos sujeitos coletivos referente a posse de informações sobre o TP e interesse em receber informações

(continuação)

Fala dos sujeitos	Expressões chaves das respostas dos sujeitos
<p>“Não, Sim” (E2); (E3); (E7); (E8); (E9); (E10)</p> <p>“Não, Sim, porque só disseram que tinha que fazer” (E11)</p>	

Fonte: Dados da pesquisadora Fabíola Assis da Silva, agosto- setembro 2017.

Quadro 4 - Discurso dos sujeitos coletivos referente a como se deu a busca pelo TP

Fala dos sujeitos	Expressões chaves das respostas dos sujeitos
<p>“Bom eu fui informada, mas eu vim mais espontâneo por causa da importância” (E1).</p> <p>“Sim, elas marcaram daí eu vim” (E2).</p> <p>“Sim, eu mesmo decidi vir” (E3).</p> <p>“Sim” (E4); (E7); (E12)</p> <p>“Sim, mas fui orientada na maternidade” (E5).</p> <p>“Sim, orientado pela maternidade” (E6).</p> <p>“Sim, né, eles mandam fazer” (E10).</p> <p>“Sim, porque mandaram eu vim fazer” (E11).</p> <p>“Não, a primeira consulta é marcado pelo hospital, né, então tem que vir aqui, ai vem na caderneta a data da consulta e pra fazer o teste do pezinho” (E8).</p> <p>“Não, ela foi orientada” (E9).</p>	<p>Sim, fui informada na maternidade</p> <p>A primeira consulta é marcada pelo hospital</p> <p>Mandaram eu vir fazer</p> <p>Fui informada, mas eu vim espontâneo por causa da importância</p> <p>Não, a primeira consulta é marcado pelo hospital, então tem que vir aqui, na caderneta tem a data da consulta e pra fazer o teste do pezinho.</p> <p>Fui orientada</p>

Fonte: Dados da pesquisadora Fabíola Assis da Silva, agosto- setembro 2017.

Para uma melhor compreensão e discussão dos resultados buscou-se em referenciais teóricos subsídios referentes a temática estudada. Portanto, a seguir, discute-se os resultados em cada categoria, relacionando-os com outros estudos publicados.

4.1 Categoria 1: Entendimentos sobre teste do pezinho

O TP é um dos exames laboratoriais realizados logo após o nascimento do bebê, que faz parte da Triagem Neonatal, juntamente com os testes da orelhinha, dos olhinhos e do coraçãozinho e são importantes para diagnosticar distúrbios que possam prejudicar o desenvolvimento do RN, com o intuito de um tratamento imediato (ARDUINO et al., 2017).

Neste estudo foram raros, os sujeitos que responderam de forma adequada sobre este exame, que é de fundamental importância para a vida do RN e da família.

O TP detecta doenças metabólicas, genéticas e infecciosas, antes que os sintomas se tornem evidentes, facilitando a inclusão do RN em tratamento específico a fim de diminuir ou eliminar sequelas, permitindo uma melhor qualidade de vida à criança. A Triagem Neonatal é o maior programa de saúde pública preventiva no mundo. No Brasil, trata-se da maior iniciativa do SUS na área de Genética (BRASIL, 2016).

Estudos como o de Arduini et al. (2017), com 77 puérperas, mostrou que 100% das mães, questionadas sobre o TP, citaram que o teste é importante para a saúde de seu filho. No entanto 9,3% não souberam responder sua finalidade e sobre as doenças investigadas neste teste.

4.2 Categoria 2: Doenças que podem ser detectadas com o TP

As doenças que podem ser diagnosticadas pelo TP são seis e incluem Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia adrenal congênita e Deficiência de Biotinidase. Tais doenças não desencadeiam sintomas nos primeiros dias de vida, sendo assim, não despertam a atenção médica, portanto a realização do exame é imprescindível para o diagnóstico precoce (ARDUINI et al., 2017).

De acordo com o estudo de Arduini et al. (2017), a maioria dos entrevistados responderam que o TP é realizado para detectar algum tipo de doença. Sendo assim, os mesmos, não tem o conhecimento de que as doenças investigadas possuem etiologia genética, podendo detectar possíveis riscos aos demais filhos do casal.

O PNTN tem como meta a prevenção e redução da morbimortalidade provocada pelas patologias triadas e em caso positivo, o tratamento precoce antes do surgimento de sequelas irreversíveis como a deficiência intelectual. As patologias detectadas pelo TP são incuráveis, porém, quando tratadas logo no início apresentam um bom prognóstico (STREFLING et al., 2014).

No estudo de Amorin e Souza (2005) realizado com mães atendidas nos Centros Municipais de Saúde do Rio de Janeiro foi detectado que das 50 mulheres entrevistadas, 40, 80% não sabiam responder quais as doenças que são triadas no TP. Percebe-se que mesmo não sabendo quais as doenças pesquisadas a maioria dos participantes dos estudos, levam seus filhos para realização do teste. Tal conduta, pode estar representando o resultado de orientações passadas pelos profissionais de saúde no momento da alta hospitalar.

Em alguns serviços de saúde, o agendamento do TP é realizado pelo próprio hospital no momento da alta hospitalar do RN, onde é informado que a criança deve ser levada o mais rápido possível para realizar o exame, sem orientação quanto a finalidade e importância do mesmo (MENDES et al., 2017).

4.3 Categoria 3: Conhecimento sobre o TP e o interesse em receber informações

A Enfermagem, Obstetrícia e Pediatria tem um papel fundamental para o sucesso do TP pois esses profissionais atuam no atendimento da gestante, parturiente, RN e puérpera e devem ter conhecimento sobre o exame, bem como da importância do diagnóstico precoce das enfermidades pesquisadas (SOUZA, 2015).

Resultados deste estudo apontam condições precárias de informação, na maioria dos pais pesquisados. Resultados semelhantes foram detectados nos estudos de Arduini et al. (2017), onde os pais apontaram quais os assuntos que gostariam de saber com mais detalhes: Doenças que podem ser detectadas, para que serve o teste, como proceder se o resultado for positivo e qual o período adequado para coleta.

Quanto ao momento da coleta, existem muitas dúvidas, o que na maioria das vezes faz com que o período mais adequado, que é do 3º ao 5º dia de vida, não seja observado.

Os pais precisam saber da existência da Triagem Neonatal e ser orientados previamente sobre os benefícios da detecção precoce das doenças a serem triadas e quais são elas, a idade adequada para sua realização, a necessidade de exames confirmatórios posteriores para os que foram positivos e o processo de acompanhamento e recebimento dos resultados (MARQUI, 2016).

A importância do exame, o esclarecimento sobre a finalidade da coleta e o procedimento em si e a necessidade de buscar o resultado do exame são orientações que, durante a assistência, permitem à mãe a sensação de segurança, oferecendo a ela saberes que consolidam a responsabilidade no sentido de promover o bem-estar e apoio à saúde de seu filho (SOUZA, 2015).

4.4 Categoria 4: Como se deu a busca pelo TP

A maioria das pessoas que buscam o TP, foram encaminhadas pelos profissionais da saúde, das maternidades hospitalares e dos serviços de atenção da rede básica. Dentre os profissionais de saúde, o enfermeiro é quem mais interage com a clientela alvo: a mãe e o RN.

Neste estudo, a maioria das famílias foram informadas para procurar os serviços onde se realizam os TP, situação semelhante em outros estudos, como o de Arduini et al. (2017) em que o profissional de saúde que mais forneceu informações de saúde foi o médico, citado por 45 puérperas (60%), em segundo lugar a equipe de enfermagem (auxiliar, técnico de enfermagem e enfermeiro) referido por 30, (40%) mulheres.

Desde o pré-natal, nas Unidades Básicas de Saúde, o enfermeiro deve informar e orientar a gestante que quando o seu bebê nascer ele fará um exame, chamado TP, que pode ser realizado no sistema público ou particular de saúde. Na maternidade/hospital, novamente a Enfermagem deverá reforçar tais informações aos pais, especialmente para mães primigestas (MARQUI, 2016).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através deste estudo, podemos identificar que a maioria das mães entrevistadas já tinham ouvido falar no TP, mas não sabiam da sua finalidade e nem importância, sendo assim, preocupante pois as mães desconhecem um exame simples, mas de extrema relevância para a saúde do RN.

Além disso, foi possível observar que existem inadequações no cuidado, por parte dos profissionais de saúde, no acompanhamento do pré-natal e na maternidade, sendo que, não basta somente informar os pais sobre a necessidade da realização do exame, mas que seja realizado orientações específicas sobre os benefícios da realização do TP. A falta de entendimento dos pais acaba influenciando negativamente, comprometendo o diagnóstico precoce e o início do tratamento.

Podemos considerar que o enfermeiro é o profissional que mantém contato direto com os pais desde o período do pré-natal até o puerpério e tem como uma das suas principais atribuições a Educação em Saúde, sendo então, um profissional habilitado para realizar essas orientações durante esses períodos.

A falta de entendimento dos pais sobre o TP é, sem dúvida, a falta da atuação da Equipe de Enfermagem no processo de Educação em Saúde durante o pré-natal e maternidade, sendo assim, podemos ressaltar a importância da capacitação dos profissionais de Enfermagem sobre a finalidade do teste, o período de coleta, os resultados, entre outros.

O enfermeiro tem papel indispensável no TP pois, sendo seu dever, promoção a saúde e prevenção de doenças. Portanto, é imprescindível à implementação da Educação Permanente em Saúde visando a qualificação desses profissionais, para a correta divulgação da importância da realização do TP através de orientações durante a gestação e após o nascimento do RN. O enfermeiro qualificado para o exercício profissional desempenha suas funções de forma eficiente e eficaz, garantindo assim uma assistência humanizada.

REFERENCIAS

AMORIM JF, Souza MH. O conhecimento de mães acerca da Triagem Neonatal. R Enferm UERJ. 2005;13:27-31. Disponível em: <www.rmmg.org/exportar-pdf/1988/v26s6a08.pdf>. Acesso em: 15 out. 2017

ARANTES, R. R. et al. Deficiência de biotinidase: da Triagem Neonatal à confirmação diagnóstica e ao tratamento. *Rev Med Minas Gerais*, Belo Horizonte, v. 26, n. 6, p. 48-51, jan./jan. 2016. Disponível em: <www.rmmg.org/exportar-pdf/1988/v26s6a08.pdf>. Acesso em: 21 mai. 2017.

ARDUINI, Giovanna Abadia Oliveira et al. Conhecimento das puérperas sobre o teste do pezinho. *Rev. paul. pediatr.*, São Paulo , v. 35, n. 2, p. 151-157, June 2017 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822017000200151&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Nov. 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília, DF, 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal.pdf. Acesso em: 03/03/2017.

BRASIL, Ministério da saúde. Manual de norma técnica: triagem neonatal biológica. Brasília, DF, 2016. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf. Acesso em: 26 out. 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal: hiperplasia adrenal congênita. Brasília, DF. Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_hiperplasia_adrenal_congenita.pdf. Acesso em 07 de abr 2014.

FIGUEIREDO, Marília Z. A.; CHIARI, Brasília M.; GOULART, Bárbara N. G. De. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa qualiquantitativa. *Distúrb Comun*, São Paulo, v. 1, n. 25, p. 129-136, jan. 2013. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/download/14931/11139>>. Acesso em: 18 out. 2017.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul: EDUCS, 2003.

LEFEVRE, Fernando; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcanti. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto contexto enfermagem* 2 ed. Florianópolis: [s.n.], 2014. p. 502-507. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00502.pdf. Acesso em: 22 maio de 2017.

MACIEL, Léa Maria Zanini et al. Hipotireoidismo congênito: recomendações do Departamento de Tireoide da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia. *Arq Bras Endocrinol Metab*, São Paulo, v. 57, n. 3, p. 184-192, Apr. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302013000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 de Maio de 2017.

MARCHI, A. C. M. D. S. et al. Triagem neonatal biológica: Manual técnico. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 7-11 p.

MARQUI, Alessandra Bernadete Trovó De. Teste do pezinho e o papel da enfermagem: uma reflexão. *Revista Enfermagem Atenção Saúde*, [S.L], v. 5, n. 2, p. 96-103, ago./dez. 2016. Disponível em: <seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/1605>. Acesso em: 18 out. 2017.

MENDES, Caroline Antonelli et al . Conhecimento de pais quanto a Triagem Neonatal, contribuição do website Portal dos Bebês - Teste do pezinho. *Rev. CEFAC*, São Paulo , v. 19, n. 4, p. 475-483, ago. 2017 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151618462017000400475&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 out. 2017

MENEZES, F. L. et al. Conhecimento das mães acerca do teste do pezinho. *Espaço para a saúde*, Londrina, v. 17, n. 2, p. 220-228, dez./dez. 2016. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasauade/article/view/25344/pdf23>. Acesso em: 18 de maio de 2017.

NETO, Julio Strubing Müller; ARTMANN, Elizabeth. Discursos sobre o papel e a representatividade de conferências municipais de saúde. 1 ed. Rio de Janeiro: Cad. saúde pública, 2014. 68-78 p. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000100068. Acesso em: 25 de outubro de 2017

PESSOA, I. L. et al. Fibrose cística: aspectos genéticos, clínicos e diagnósticos. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research* -, Paraiba, v. 11, n. 4, p. 30-36, ago. 2015. Disponível em: <www.mastereditora.com.br/download-1053>. Acesso em: 21 mai. 2017.

REIS, Elisama Ferraz Sousa; PARTELLI, Adriana Nunes Moraes. Teste do Pezinho: conhecimento e atitude dos profissionais de enfermagem. *Rev. Bras. Pesq. Saúde*, Vitória, v. 16, n. 1, p. 25-33, jan./mar. 2014. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/8489/5985>. Acesso em: 18 de out de 2017.

ROSA, Ruy Roberto Porto Ascenso. Fenilcetonúria: uma revisão de literatura. *Revista Eletrônica de Farmácia*, Teresina, v. 11, n. 4, p. 27-47, nov. 2014. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/REF/article/viewFile/31258/18133>>. Acesso em: 21 mai. 2017.

SANTOS, Débora S. et al. Sala de espera para gestantes: uma estratégia de educação em saúde. *Revista Brasileira Educação Médica*. Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, Mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022012000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 abr. 2017.

SANTOS, Edíalia C; GAÍVA, Maria A. M; SANTOS, Janaina G; ABUD, Simone M. O conhecimento de puérperas sobre a Triagem Neonatal. *Cogitare Enfermagem*. v.16, n. 2, Abr. 2011. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/21817>>. Acesso em: 04 abr. 2014.

SILVA, F. W. T. D. et al. Anemia falciforme: cuidados realizados por enfermeiros na Estratégia Saúde da Família. *Revista prevenção de infecção e saúde*, Caxias-MA, v. 1, n. 4, p. 83-90, jan. 2016. Disponível em: <www.ojs.ufpi.br/index.php/nupcis/article/download/4398/pdf>. Acesso em: 21 mai. 2017.

SOUZA, Josiane Santos De. Educação em saúde: um desafio no processo de informação sobre o teste do pezinho. *Revista de enfermagem do centro-oeste mineiro*, Belo horizonte, p. 35-49, dez./fev. 2015. Disponível em: <www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2015/07/Monografia_Josiane-Santos.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2017.

STREFLING, I. D. S. S. et al. Conhecimento sobre Triagem Neonatal e sua operacionalização. *Cogitare enfermagem*, [S.L], v. 19, n. 1, p. 27-33, jan./mar. 2014. Disponível em: <revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/35928>. Acesso em: 01 mar. 2017.

APÊNDICE A – Carta de Aceite

23

APENDICE A

Santa Cruz do Sul, 26 de 06 de 2017.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul, CEP-
UNISC

Prezados Senhores,

Declaramos para os devidos fins conhecer o projeto de pesquisa intitulado: "Teste do pezinho: Adesão aos pais", desenvolvido pela acadêmica Fabíola Assis da Silva do Curso de Enfermagem da Universidade de Santa Cruz do Sul- UNISC, sob a orientação da professora Leni Dias Weigelt, bem como os objetivos e a metodologia da pesquisa e autorizamos o desenvolvimento na UBS Central da rede básica de saúde deste município.

Informamos concordar com o parecer ético que será emitido pelo CEP-UNISC, conhecer e cumprir as Resoluções do CNS 466/12 e 510/2016 e demais Resoluções Éticas Brasileiras. Esta instituição está ciente das suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e no seu compromisso do resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para tanto.

Atenciosamente,


Iara Soares
Coordenadora Administrativa

Unidade de Saúde
Central
Rua Adolfo Pritsch, 604

Assinatura e carimbo do responsável institucional.


Augusto Ferreira Pellegrini
Secretário da Saúde
Prefeitura Municipal de Rio Pardo

APENDICE B- Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Teste do pezinho: Adesão dos pais

Este projeto busca identificar o entendimento dos pais, usuários de uma Unidade Básica de Saúde sobre a realização do teste do pezinho. Tendo como objetivos averiguar o conhecimento dos pais ou responsáveis sobre este procedimento e se recebem informações sobre o teste do pezinho. Procedimento básico, mas importante na prevenção e na qualidade de vida da criança e da família.

Aos sujeitos do estudo é assegurado o anonimato e o sigilo, terão conhecimento do projeto, quanto aos seus objetivos e o método de coleta de dados. Para a coleta de dados será utilizada entrevista, as mesmas serão gravadas após autorização do participante e transcritas com a finalidade de manter a legitimidade das falas.

Os pais ou responsáveis serão informados que o estudo não lhes causará nenhum prejuízo físico e social, mas mesmo respeitando os princípios éticos, os questionamentos inerentes a investigação, poderá acarretar algum tipo de constrangimento. Justifica-se a relevância deste estudo, tanto para a população como para os profissionais, uma vez que este exame sinaliza possíveis problemas de saúde, que na maioria das vezes, surgem de forma tardia e são incontroláveis.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos e benefícios.

Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado:

- da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação do cuidado e tratamento;
- da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- de que o estudo não causará riscos, prejuízo físico, social, moral e psicológico.
- de que se existirem gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O Pesquisador Responsável por este Projeto de Pesquisa é Leni Dias Weigelt, telefone (51) 3715 2150, desenvolvido pela acadêmica de Enfermagem Fabíola Assis da Silva, telefone (51) 995146732.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: 051 3717 7680.

Data __ / __ / ____

Nome e assinatura do participante voluntário

Nome e assinatura do Responsável Legal

Nome e assinatura do responsável pela obtenção do presente consentimento

APENDICE C- Instrumento de coleta de dados

Questões norteadoras da entrevista

1. Dados sobre os sujeitos pesquisados

a) Qual a relação familiar com o Recém- nascido?

b) Sexo:

b) Idade:

c) Grau de instrução

d) Profissão

e) Idade do Recém- nascido:

2. Qual o seu entendimento sobre o Teste do Pezinho?

3. Você sabe quais doenças podem ser detectadas com a coleta do Teste do pezinho?

4. Você foi informado (a) sobre o que é o Teste do Pezinho? () Sim () Não

Se sim, por quem?

Se não, tem interesse em receber informações?

5. O motivo que lhe trouxe aqui foi espontâneo ou por indicação de algum profissional da saúde?

ANEXO A- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TESTE DO PEZINHO: ADESÃO DOS PAIS

Pesquisador: Leni Dias Weigelt

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 70689617.0.0000.5343

Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.190.878

Apresentação do Projeto:

Projeto em segunda avaliação. Porque resolvidas de forma satisfatória e adequada as pendências apontadas quando da primeira avaliação, projeto aprovado e em condições de ser executado.

Objetivo da Pesquisa:

Projeto em segunda avaliação. Porque resolvidas de forma satisfatória e adequada as pendências apontadas quando da primeira avaliação, projeto aprovado e em condições de ser executado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Projeto em segunda avaliação. Porque resolvidas de forma satisfatória e adequada as pendências apontadas quando da primeira avaliação, projeto aprovado e em condições de ser executado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto em segunda avaliação. Porque resolvidas de forma satisfatória e adequada as pendências apontadas quando da primeira avaliação, projeto aprovado e em condições de ser executado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto em segunda avaliação. Porque resolvidas de forma satisfatória e adequada as pendências apontadas quando da primeira avaliação, projeto aprovado e em condições de ser executado.

Recomendações:

Projeto em segunda avaliação. Porque resolvidas de forma satisfatória e adequada as pendências

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 6, sala 603
Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br