



UNISUL

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

AMANDA RAMOS DA ROSA

CHRISTINA BUSS BORTOLATTO

**TRIAGEM NEONATAL: CONDUTAS E COMPLICAÇÕES FRENTE ÀS
ALTERAÇÕES DETECTADAS EM MENORES DE 10 ANOS, RESIDENTES DO
MUNICÍPIO DE TUBARÃO - SC**

Tubarão

2009

AMANDA RAMOS DA ROSA
CHRISTINA BUSS BORTOLATTO

**TRIAGEM NEONATAL: CONDUTAS E COMPLICAÇÕES FRENTE ÀS
ALTERAÇÕES DETECTADAS EM MENORES DE 10 ANOS, RESIDENTES DO
MUNICÍPIO DE TUBARÃO - SC**

Trabalho de Conclusão do Curso, apresentado ao Curso de graduação em Enfermagem da Universidade do Sul de Santa Catarina, como requisito parcial a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem . Linha de pesquisa do Projeto Pedagógico do Curso (PPC): Planejamento, Gestão e Avaliação de Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Ivete Maria Ribeiro, Msc.

Tubarão

2009

AMANDA RAMOS DA ROSA
CHRISTINA BUSS BORTOLATTO

**TRIAGEM NEONATAL: CONDUTAS E COMPLICAÇÕES FRENTE ÀS
ALTERAÇÕES DETECTADAS EM MENORES DE 10 ANOS, RESIDENTES DO
MUNICÍPIO DE TUBARÃO - SC**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem e aprovado em sua forma final pelo Curso de Enfermagem da Universidade do Sul de Santa Catarina.

Tubarão, 08 de dezembro de 2009.

Prof^ª. e orientadora Ivete Maria Ribeiro, Msc.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof^ª. Gilmara Vieira, Esp.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Prof^ª. Marilda Lima, Esp.
Universidade do Sul de Santa Catarina

Às nossas famílias, que proporcionaram condições para nossos estudos, dando-nos força, apoio, carinho e estímulo. Pois com muito carinho e compreensão, souberam suportar nossas angústias e ausências.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS, fonte de toda inspiração e sabedoria.

Aos meus pais: Rita de Cássia e Vicente, que marcaram sua presença através da constante dedicação, amor e incentivo, além de proverem os recursos materiais para a concretização de minha formação acadêmica.

Ao meu esposo Felipe, que com seu inalterável apoio, incentivo e paciência me acompanhou durante toda essa trajetória.

A minha irmã Aline, pelo estímulo oferecido desde o início do curso.

Aos meus queridos avós Darci e Maria, pelo amor oferecido e que a cada momento difícil estavam perto proporcionando tranquilidade e coragem em seguir;

As minhas amigas pela estima e dedicação que sentimos.

Aos colegas de curso, pela alegria da convivência, que se transformará em especial lembrança dessa etapa importante de minha vida.

A minha amiga Christina, por ter compartilhado essa pesquisa e estando sempre presente com a sua alegria e carisma, mesmo nas horas de tensão.

A orientadora Msc. Ivete Maria Ribeiro, pelo convívio, atenção, dedicação e competência com que supervisionou a pesquisa, sempre estimulando e indicando a melhor maneira de aplicar os conhecimentos.

Em especial agradeço as mães e as crianças participantes da presente pesquisa que se dispuseram a colaborar, disponibilizando-nos parte de seu precioso tempo.

A Coordenação e aos professores do curso de Enfermagem, pelo compartilhamento do saber, o qual fundamentou o conhecimento e possibilitou a realização do presente estudo.

A Banca Examinadora pela paciência e profissionalismo em examinar e apontar aspectos que possibilitarão a melhoria do presente estudo.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que de alguma forma contribuíram com o presente trabalho, às quais manifesto nessa oportunidade sincera gratidão.

Obrigada!

Amanda Ramos da Rosa

AGRADECIMENTOS

A Deus que me dá força durante toda a trajetória e que não me abandona nos momentos difíceis, oferecendo luz e discernimento para que eu realize meus sonhos e a não desistir nunca das minhas metas.

A minha mãe Gisela pelo amor, dedicação e exemplo de honestidade e coragem. Obrigada por não medires esforços para que eu me tornasse cada dia uma pessoa melhor e, pelo incentivo que me deu durante todo o percurso da minha vida.

Ao meu pai Sérgio que, mesmo estando ausente em muitos momentos, acredito no seu carinho e na alegria que sente em me ver vencendo mais esta etapa.

Ao meu irmão Arthur que sempre está ao meu lado, cuidando de mim e me ajudando no que eu necessito.

As minhas amigas pela amizade, amor e carinho que, com certeza foram fundamentais em cada etapa. Vivenciamos momentos que, sem dúvida, jamais serão esquecidos.

A minha companheira Amanda por ter aceitado e dividido comigo este desafio; por partilhar os mesmos sonhos profissionais e por vibrarmos pelas conquistas uma da outra.

À orientadora Maria Ivete Ribeiro, por toda a sua afeição e paciência, que foram indispensáveis para alcançarmos nosso objetivo. Obrigada por sua dedicação, competência, amizade e por estar sempre nos dando ânimo e a seguir em frente em nossas metas.

Às professoras Marilda Lima e Gilmara Vieira que marcaram de forma esplêndida a minha trajetória acadêmica e que se dispuseram, gentilmente, a participar deste momento aceitando fazer parte da Banca Examinadora do trabalho.

Às crianças e seus familiares que aceitaram participar desse estudo oportunizando vivenciar junto a eles o nosso trabalho.

Ao Curso de Enfermagem e à UNISUL, campus Tubarão: obrigada pelos ensinamentos proporcionados durante a graduação.

E a todos aqueles que, de alguma maneira, contribuíram para que eu chegasse até aqui.

Christina Buss Bortolatto

RESUMO

Esse Trabalho de Conclusão de Curso realizou-se a partir da prática assistencial desenvolvida nos meses de setembro e outubro de 2009, na Policlínica de Referência da Secretaria de Saúde do Município de Tubarão-SC. O objetivo geral foi conhecer as condutas e complicações frente às alterações detectadas no Teste do Pezinho, efetuado pelas mães de crianças menores de 10 anos e fundamentado no Programa Nacional de Triagem Neonatal. O estudo caracteriza-se por uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo estudo de casos múltiplos, cujos dados foram obtidos através de entrevista semi-estruturada e observação, registrados no diário de campo. Participaram desse estudo uma criança portadora de fibrose cística e outra portadora de traço falciforme, doenças essas detectadas pelo Teste do Pezinho. Observou-se uma discrepância na conduta das mães em busca de profissionais realizados: uma delas teve orientações de profissionais de saúde e a outra só obteve informações através de sua própria iniciativa pelo fato de ocorrer complicações com seu bebê. Complicações estas que foram, respectivamente pneumonias repetidas e crises falciformes. A esperança, dedicação, amor para com seus filhos são sentimentos que impulsionaram as mães na busca do diagnóstico e tratamento adequado, assim como a orientação e encaminhamento correto dos profissionais enfermeiro e médico. Considerando os resultados deste estudo, sugere-se uma maior divulgação nos meios de comunicação e serviços de saúde, sobre orientações aos pais, ressaltando a importância da Triagem Neonatal, no intuito de melhorar a atenção à saúde do recém-nascido mediante a detecção do diagnóstico e tratamento precoce, os quais minimizam complicações que ocorrerem nos neonatos.

Palavras-chave: Teste do pezinho. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Neonato.

ABSTRACT

Conclusion This Course was held from the care provided during the months of September and October 2009, at Polyclinic of Reference of the Secretariat of Health of the city of Tubarão, SC. The overall objective was to understand the behavior and complications facing the changes detected in neonatal screening, performed by mothers of children under 10 years and based in the National Neonatal Screening. The study is characterized by a qualitative approach, the type multiple case study, whose data were obtained through semi-structured interviews and observation, recorded in the field diary. Participated in this study a child with cystic fibrosis and other carrier of sickle cell trait, these diseases detected by neonatal screening. There was a discrepancy in the behavior of mothers in search of accomplished professionals: one had guidelines for health professionals and other information obtained only through his own initiative because of complications occur with your baby. These complications were respectively repeated pneumonia and sickle cell crisis. The hope, dedication, love for their children are feelings that drove their mothers in search of a diagnosis and appropriate treatment, as well as the correct orientation and guidance of the professional nurse and doctor. Considering the results of this study suggest a greater spread in the media and health services on guidance to parents, emphasizing the importance of neonatal screening in order to improve health care for the newborn through the detection of diagnostic and early treatment, which minimizes complications that occur in newborns.

Keywords: Guthrie test. National Program for Neonatal Screening. Neonate.

LISTA DE SIGLAS

AF – Anemia Falciforme

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

ESECE – Estágio Supervisionado em Experiência Complementar em Enfermagem

ESF – Estratégias de Saúde da Família

FC – Fibrose Cística

FNC – Fenilcetonúria

HAC – Hiperplasia Adrenal Congênita

Hb - Hemoglobinopatia

HC – Hipotireoidismo Congênito

HT – Hormônios Tireoidianos

LACEM – SC – Laboratório Central da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal

SBEM – Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia

SBTN – Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal

SRTN – Serviços de Referência de Triagem Neonatal

SC - Santa Catarina

SINASC - Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos de Santa Catarina

SUS – Sistema Único de Saúde

TC – Toxoplasmose Congênita

TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
1.1 GÊNESE E PROBLEMATIZAÇÃO DO ESTUDO.....	10
1.2 JUSTIFICATIVA E FINALIDADES DO ESTUDO.....	16
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	18
2.1 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL (PNTN).....	18
2.1.1 Princípios e diretrizes.....	22
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	24
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	24
3.2 LOCAL DE ESTUDO.....	24
3.3 SUJEITOS DO ESTUDO.....	25
3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	25
3.5 COLETA E REGISTRO DE DADOS.....	27
3.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	28
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	29
4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES.....	30
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	38
REFERÊNCIAS.....	41
APÊNDICES.....	45
APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	46
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista.....	48
ANEXOS.....	50
ANEXO A – Coleta de material para a realização da triagem neonatal.....	51

1 INTRODUÇÃO

1.1 GÊNESE E PROBLEMATIZAÇÃO DO ESTUDO

O teste do pezinho é o nome popular dado ao teste de triagem neonatal e é de suma importância para a identificação e tratamento de algumas doenças genéticas, metabólicas, hematológicas e infecciosas que, posteriormente podem causar alterações no desenvolvimento neuropsicomotor do bebê.

Para o conceito de triagem podemos pontuar que

O termo triagem, que se origina do vocábulo francês *triage*, significa seleção, separação de um grupo, ou mesmo, escolha entre inúmeros elementos e define, em Saúde Pública, a ação primária dos programas de Triagem, ou seja, a detecção – através de testes aplicados numa população – de um grupo de indivíduos com probabilidade elevada de apresentarem determinadas patologias. (BRASIL, 2004, p. 09).

A triagem neonatal é um procedimento de rastreamento específico para crianças de 0 a 30 dias que, segundo Kayton (2007, apud LEÃO; AGUIAR, 2008), serve para separar os recém-natos em dois grupos distintos – um grupo, constituído por aqueles que podem apresentar a doença e o outro por aqueles que não a devem apresentar.

O exame do teste de pezinho surgiu em 1961, Jamestown, New York. O médico americano Robert Guthrie, dedicou-se este estudo após o nascimento de seu filho, portador de deficiência mental. Ele detectou que a enfermidade fenilcetonúria foi a causadora do retardo mental. Criou, então, o método de coletar amostras de sangue em papel filtro.

Em 1963, de acordo com Silva e Lacerda (2003, p. 61), o Dr. Guthrie foi o primeiro a estabelecer uma lei obrigando a realização desse teste para todos os recém-natos no Estado. O teste de triagem para fenilcetonúria foi considerado padrão para esse tipo de procedimento.

No Brasil, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) iniciou-se com o médico pediatra Dr. Benjamin José Schmidt que, juntamente com outros colegas médicos, implantou um laboratório na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São Paulo, em 1976. Dez anos após a implantação do PNTN, foi introduzida a pesquisa do Hipotireoidismo Congênito. Nesse mesmo ano, montou-se uma equipe multidisciplinar para

atendimento especializado aos portadores de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. (SILVA; LACERDA 2003).

Esse pediatra contribuiu ativamente para a promulgação da Lei Estadual n.º 3914/73 (SÃO PAULO, 1973 apud SILVA; LACERDA, 2003), que no Brasil foi a primeira firmando a obrigatoriedade do Teste de Triagem Neonatal para fenilcetonúria (FNC), e no ano de 1990 inclui-se a pesquisa para hipotireoidismo congênito (HC) que, conseqüentemente passou a ser chamado de Teste do Pezinho, pois o local de coleta do sangue é no calcanhar do bebê.

No mesmo ano, foi aprovada a Lei Federal n.º 8069/90, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Ela determina no art. 10 que os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a proceder a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais.

O processo de implementação do PNTN, no Estado de Santa Catarina, foi lento e progressivo. No plano de governo de 1986, intitulado “A vez do Pequeno”, foi criada a lei do Programa, cuja implantação ocorreu em 1992, no plano de governo “Sim para viver melhor em Santa Catarina.”

Conforme o Ministério da Saúde (2001, apud MATTOZO; SOUZA, 2005, p. 85), “em 1992, a lei 8.758 alterou o artigo 1º da Lei 6.762, tornando a realização dos exames para diagnóstico precoce destas doenças gratuito para todas as crianças nascidas nas dependências dos hospitais e maternidades públicas.”

Com essa lei, ficou instituído que a coleta e envio do material seria de responsabilidade de cada município através das Unidades de Saúde, Maternidades e hospitais do Estado para o LACEM – SC (Laboratório Central da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina). Em julho de 1992, onze municípios do Estado já estavam desenvolvendo a coleta do exame e, gradativamente, os outros municípios também iniciaram essa atividade.

De acordo com Mattozo e Souza (2005), a partir de outubro de 2001 o LACEM - SC passou a realizar o exame para hemoglobinopatias - favorecendo ainda mais o diagnóstico precoce das doenças neonatais - fazendo com que o Estado em relação às Fases de Implementação do PNTN (Portaria 822 de 06 de junho de 2001 do Ministério da Saúde) se enquadrasse como Serviço de Referência Tipo III.

Segundo Brasil (2004), desde a publicação da Portaria GM/MS nº 822, assinada pelo Ministro José Serra, em 06 de junho de 2001, criando o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), todos os Estados brasileiros contam com pelo menos um Serviço de

Referência em Triagem Neonatal. Há diversos postos de coleta para o Teste do Pezinho, espalhados por todos os municípios de cada Estado, através do Serviço de Referência em Triagem Neonatal ou da própria Secretaria Municipal de Saúde. Estipula como principais objetivos específicos: ampliação da cobertura visando 100% dos nascidos vivos, a busca ativa dos pacientes triados, sua confirmação diagnóstica, o acompanhamento e o tratamento adequado dos pacientes identificados.

Sendo assim, de acordo com a Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia – SBEM (2008) o Estado de Santa Catarina atingiu com o objetivo, e o teste do pezinho alcançou 100% dos nascidos.

Este programa concede o direito de realização do teste do pezinho a toda criança que nascer em território nacional. Seu objetivo é o diagnóstico precoce, haja vista que em muitos casos essa doença se apresenta de forma assintomática, e somente algumas dessas são preveníveis quando diagnosticadas correta e precocemente. Marques descreve a importância da realização do teste do pezinho no prazo recomendado e as orientações que devem ser seguidas antes da coleta, afirmando que:

A identificação precoce de qualquer dessas doenças permite evitar o aparecimento dos sintomas, através do tratamento apropriado. Por isso, recomenda-se realizar o teste imediatamente entre o 3º e o 7º dia de vida do bebê. Antes disso os resultados não são muito precisos ou confiáveis [...] e o momento para a coleta, preferencialmente, não deve ser inferior a 48 horas de alimentação protéica (amamentação) e nunca superior a 30 dias. (MARQUES, 2005, p. 03).

É mister que toda gestante seja bem orientada e suas dúvidas dirimidas em relação ao procedimento e importância da realização do Teste do Pezinho. Deve dirigir-se a um laboratório ou posto de saúde para a coleta do material dentro do prazo recomendado. É de fundamental relevância obedecer a essa exigência. Silva e Lacerda (2003) ressaltam as crianças que possuem algumas dessas enfermidades se desenvolvem adequadamente até o quarto ou quinto mês de vida, sendo que, podem estar aparecendo seqüelas antes de um mês de vida.

Neste contexto, o aparecimento da doença pode ocasionar prejuízos a saúde do lactente e afetar emocionalmente toda a família. Reafirma-se que este teste é o meio mais eficaz para a prevenção. De acordo com a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal - SBTN (2009):

A triagem neonatal é uma ação preventiva que permite fazer o diagnóstico de diversas doenças congênitas ou infecciosas, assintomáticas no período neonatal, a tempo de se interferir no curso da doença, permitindo, desta forma, a instituição do tratamento precoce específico e a diminuição ou eliminação das seqüelas associadas a cada doença.

Segundo a SBTN (2009), nem todas as crianças afetadas podem ser identificadas através dos testes de triagem. Ressalta-se que o teste do pezinho é apenas um teste, isto significa que o resultado alterado não é um diagnóstico. Há a necessidade de realização de outros exames para um diagnóstico preciso. A precisão dos testes depende de vários fatores como: qualidade da amostra coletada; idade da criança quando a amostra foi coletada; idade gestacional ao nascimento; tipo de alimentação do bebê; status de transfusão; uso de medicamentos; presença de doenças co-existentes ou condições do bebê que requerem cuidados médicos, entre outros.

Brasil (2004) informa que todo o teste laboratorial pode apresentar resultados falso negativo e falso positivo. É necessária a realização de outros exames para a confirmação ou não do resultado.

Para Pardini (2002, apud MATTOZO; SOUZA, 2005) existem três perfis para a prática do Teste do Pezinho: o Teste Básico que detecta a FNC e o HC; o Teste Ampliado, que detecta a FNC e o HC e inclui a Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e a Fibrose Cística (FC); e o Teste do Pezinho Plus que além de detectar todas as doenças citadas anteriormente, detecta a Galactosemia, as Hemoglobinopatias e a Toxoplasmose Congênita (TC). Associado aos três tipos de Teste de Pezinho pode-se realizar ainda outros exames que servem como complementos para diagnóstico preventivo da saúde do neonato, como Sífilis, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e Rubéola Congênita. O exame pode ser complementado e estar agregados a qualquer um dos três perfis do Teste do Pezinho, como também solicitados individualmente. Todavia, estes testes complementares são sofisticados e caros e ainda não se encontram disponíveis na rede pública de saúde.

São quatro as doenças rastreadas no PNTN, preconizadas pelo Ministério de Saúde, a saber: Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística.

Conforme Issler, Leone e Marcondes (1999, p.318):

A síndrome clínica do hipotireoidismo é o resultado da produção diminuída dos hormônios tireoidianos (HT) ou surge mais raramente por ação inadequada destes hormônios em nível celular. Assim, nas formas mais graves de hipotireoidismo congênito, pode haver prejuízos no desenvolvimento cerebral normal com redução dos capilares, defeitos de mielinização dos neurônios e formação deficiente dos dendritos.

É difícil detectar os sintomas no primeiro mês, porém tornam-se mais visíveis com o aumento da idade. Grande parte dos lactentes afetados são identificados pela triagem

neonatal, facilitando o tratamento precoce que é essencial para prevenir as dificuldades no aprendizado. (LISSAUER; CLAYDEN, 2003).

Afirmam Behrman, Kieglman, Janson (1997, apud MATTOZO; SOUZA, 2005) que a HC é duas vezes mais comum no sexo feminino do que no masculino. O peso e o comprimento das crianças no nascimento são normais, mas o perímetro cefálico pode estar um pouco aumentado em virtude do mixedema cerebral. O primeiro sinal pode ser o prolongamento da icterícia fisiológica. E outros sintomas podem são: a apatia, falta de interesse, sufocação durante a lactação, episódios apnéicos, respiração ruidosa e obstrução nasal. Os lactentes afetados choram pouco, dormem muito, tem pouco apetite e, em geral, são apáticos. É frequente a presença de anemia. Ocorre, também, parada do crescimento; os membros são curtos; a cabeça pode se apresentar de tamanho normal ou aumentada; o pescoço é curto e espesso; os olhos são muito separados; a pele mostra-se seca e espessa; o couro cabeludo é consistente e os pêlos são grossos, quebradiços e escassos. Os bebês que sofrem desta enfermidade demoram para aprender a sentar e a ficar em pé e não aprendem a falar. E, o grau de retardo mental e físico vai progredindo com a idade.

Para Smeltzer et al. (2005), o tratamento médico deve restaurar o estado metabólico normal repondo o hormônio ausente, e a levotiroxina sintética é a preparação de primeira escolha para tratar o hipotireodismo.

Fenilcetonúria para Silva e Lacerda (2003, p. 62) “é uma doença genética, autossômica-recessiva, na qual o organismo não metaboliza o aminoácido fenilalanina que se acumula nos tecidos devido à deficiência de uma enzima que o converte em importantes produtos biológicos.”

Segundo Carakushansky (2001), a prevenção do retardo mental será efetiva se a enfermidade for detectada cedo e iniciado tratamento dietético imediato. Pacientes fenilcetonúricos são normais ao crescimento. A ocorrência de vômitos nesses indivíduos pode ser grave o suficiente para se suspeitar de estenose pilórica como diagnóstico. Irritabilidade e *rash* eczematóide podem ser observados precocemente. Cabelos alourados, pele e olhos claros estão presentes em 90% dos pacientes. Convulsões, autismo, hiperatividade e comportamento agressivo são também descritos. É importante que gestantes portadoras de FNC realizem suas dietas durante a gravidez para reduzir complicações comumente observadas em lactentes como: microcefalia, cardiopatia congênita, retardo mental grave e retardo de crescimento intra-uterino.

O tratamento para fenilcetonúria, segundo Behrman, Kliegman e Jenson (2002, p. 342), “tem por objetivo diminuir os níveis de fenilalanina e seus metabólitos nos líquidos corporais com intuito de prevenir ou diminuir o dano cerebral.”

De acordo com Lissauer e Clayden (2003, p. 303), as hemoglobinopatias “são distúrbios hereditários da estrutura ou da produção de hemoglobina.”

Carakushansky (2001) complementa a afirmativa, dizendo que as hemoglobinopatias constituem uma das principais e mais freqüentes doenças genéticas que acometem seres humanos e, dentre elas, a anemia falciforme (AF) é a mais comum no Brasil, chegando a acometer 0,1 a 0,3% da população negra. O diagnóstico precoce, especialmente sob a forma de triagem neonatal, é simples, eficaz e de baixo custo. A consequente instalação de medidas como o uso profilático de penicilina, vacinação antipneumocócica, educação dos pais sobre o seqüestro esplênico agudo, o melhor manejo das crises de aplasia e a educação geral sobre o tratamento da doença, tem demonstrado significativo impacto na morbidade e mortalidade dos pacientes afetados pela AF.

Para Naoum (1987, apud MATTOZO; SOUZA, 2005), existem diversos tipos de hemoglobinopatias (Hb) hereditárias. Apenas três exigem a implantação de Programas de Saúde Pública no Brasil. São elas: Hb S, Hb C e a talassemia beta. As duas primeiras apresentam relevância nacional por ter sua freqüência entre os afro-descendentes, e a talassemia beta possui importância regional, por ser grande sua incidência em descendentes de italianos.

Para Smeltzer et al. (2005, p. 629), “a fibrose cística (FC) é uma doença autossômica recessiva fatal, mais comum entre a população caucasiana. Um indivíduo deve herdar uma cópia defeituosa do gene FC (um do pai e um da mãe) para ter a FC.”

As manifestações clínicas influem negativamente várias funções do corpo humano e os graus podem ser variáveis. Para Mattozo e Souza (2005, p. 90),

A anormalidade mais comum consiste na destruição parcial ou completa das porções exócrinas do pâncreas, resultando em vários graus de mal-absorção, esteatorréia, distúrbios digestivos e desnutrição. Essa manifestação varia quanto à sua gravidade, e cerca de 15% dos pacientes só apresentam distúrbio mínimo ou inclusive, podem ter função exócrina normal do pâncreas. Os achados menos comuns incluem cirrose biliar, mais frequentemente focal, devido à obstrução intestinal por mecônio espessado, observado em 10 a 15% dos recém-nascidos com FC.

Segundo relatam Ribeiro, Ribeiro e Ribeiro (2002), não existe tratamento específico da FC por causa do seu caráter multissistêmico e crônico. É necessário constituir um tratamento vigoroso e contínuo, visando à profilaxia das infecções e complicações.

Enfatizam a importância do início do tratamento precoce, pois desta forma retardar-se-á o avanço da doença, melhorando o prognóstico e, conseqüentemente, o aumento da qualidade de vida e sobrevivência do cliente.

Mesmo as crianças que apresentam resultados dos exames positivos, elas podem estar assintomáticas ou com sintomas pouco específicos, destaca-se a importância de se realizar, buscar e procurar precocemente orientação de um profissional qualificado, para que estas doenças não venham a se desenvolver, acarretando prejuízo no desenvolvimento de todas as fases da criança e com implicações, na estrutura familiar.

A prevenção é a melhor alternativa. Não apenas a realização do Teste do Pezinho, mas também o início precoce do tratamento, caso o diagnóstico neonatal for positivo. Os benefícios advindos dessa iniciativa aumentaram a sobrevivência e a qualidade de vida de seus portadores, ocasionando também a diminuição das sequelas.

Desde o início do pré-natal, nas ESF (Estratégia da Saúde da Família), é de responsabilidade do profissional enfermeiro orientar a mãe, para que, após o nascimento de seu filho e ao receber alta do hospitalar, seja realizado um exame gratuito exigido por lei Teste do Pezinho – retirando-se gotas de sangue do calcanhar do bebê. A mãe participará dessa coleta segurando seu filho no colo. A enfermeira que faz a coleta deve oferecer apoio psicológico à mãe. Muitas sentem pena de submeter seus filhos a este procedimento, pois, devido ao choro, deduzem que é um exame dolorido.

Enfatiza-se a importância de se explicar todo o procedimento à mãe, salientando que ela estará executando um ato de amor, prevenindo possíveis doenças no seu bebê.

1.2 JUSTIFICATIVA E FINALIDADES DO ESTUDO

Ratificando que a triagem neonatal é um teste importante para a vida e para o desenvolvimento da criança, detectou-se a necessidade de se aprofundar mais o tema, haja vista a escassez de trabalhos atinentes ao assunto. Pretendem-se despertar a atenção dos familiares e dos profissionais de saúde em relação ao Teste do Pezinho, evidenciando sua importância e como sua realização trará benefícios à criança, prevenindo-a de algumas enfermidades, se precocemente diagnosticadas, e iniciando seu tratamento dentro da brevidade possível. A finalidade primordial é amparar o recém-nascido, para que não desenvolva a doença acusada.

Outro fator relevante refere-se à qualificação dos profissionais da área da saúde. Os enfermeiros que trabalham na assistência ao recém-nascido e a puérpera tem obrigatoriedade de conceder orientações sobre o teste, acentuando, de forma clara, o porquê de sua realização e informando a diferença que existe entre o teste oferecido pelas redes pública e privada.

O presente trabalho relacionou-se diretamente com os familiares das crianças que apresentaram alterações na triagem neonatal. Englobou-se, também, com os profissionais da área da saúde para que, ao cuidar da saúde da criança, forneçam orientações pertinentes aos responsáveis evitando, dessa forma, se desenvolvam enfermidades devido à ausência de cuidados.

O terceiro quesito que motivou essa pesquisa, foi que detectou não haver nenhum trabalho acadêmico do Curso de Enfermagem da UNISUL - Tubarão/SC - com a temática relacionada ao Teste do Pezinho. Após se realizarem visita à Policlínica no município de Tubarão/SC, que serviu de campo de estágio, observou-se a quantidade de exames arquivados, pois eles não foram procurados pelos responsáveis. A partir deste fato, questionou-se sobre o porquê de tantos exames arquivados, houve falta de interesse? De orientação? O que entendem sobre este exame?

A partir dessa realidade, definiu-se, para este estudo, a seguinte questão de pesquisa: Qual a conduta e as complicações detectadas nas crianças menores de 10 anos que apresentaram alteração no Teste do Pezinho, no município de Tubarão-SC?

Para dar respostas à indagação do estudo formulou-se como objetivo geral:

Conhecer a conduta e as complicações detectadas nas crianças menores de 10 anos, frente às alterações encontradas no Teste do Pezinho, no município de Tubarão.

Como objetivos específicos expuseram-se:

- identificar e avaliar a conduta realizada pelos serviços de saúde diante das alterações encontradas no Teste do Pezinho realizado em crianças menores de 10 anos, residentes no município de Tubarão;
- descrever e analisar as complicações que ocorram em crianças menores de 10 anos que apresentaram alteração no Teste do Pezinho, residentes no município de Tubarão.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para o desenvolvimento e elaboração deste estudo, optou-se por fundamentá-lo no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) de acordo com seus pressupostos e diretrizes. Realizou-se essa escolha por se acreditar que o Programa viria ao encontro dos objetivos desse estudo. Um dos objetivos do estudo é conhecer a conduta e as complicações mais frequentes detectadas no Teste do Pezinho, e também, conhecer o prognóstico das crianças que apresentaram alterações no exame, visando à prática assistencial que se pretende desenvolver com essas famílias.

2.1 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL (PNTN)

A Organização Mundial de Saúde (OMS), desde a década de 60, estabelece a fazer sobrestar de critérios para a realização do Programa de Triagem Neonatal, para que ocorra a prevenção de doenças genéticas, congênitas, metabólicas e infecciosas do recém nascido.

O PNTN iniciou-se em 2001, através do Ministério da Saúde. Tinha como meta regulamentar as ações de Saúde Pública em Triagem Neonatal, da qual foi criado um comitê de assessoria técnica para realizar um levantamento de dados que apontou uma cobertura populacional insuficiente e desigual nas diversas regiões do Brasil.

O programa envolve as três esferas de governo que devem estar interligadas; federal, estadual e municipal que precisam oferecer subsídios necessários para que ocorra a sistematização do programa.

A triagem neonatal, popularmente conhecida como Teste do Pezinho, foi inserida no Sistema Único de Saúde (SUS). Através da Portaria GM/MS n.º 22, de 15 de Janeiro de 1992, que “torna obrigatória a inclusão no Planejamento das Ações de Saúde dos Estados, Municípios e Distrito Federal, públicos e particulares contratados em caráter complementar, do Programa de Diagnóstico Precoce de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito.”

Em 2001, foi reavaliado através da Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001, desenvolvendo o Programa Nacional de Triagem Neonatal-PNTN.

Deve-se considerar que os partos podem ocorrer em circunstâncias diversas e em vários locais; por conseguinte a responsabilidade pela coleta poderá variar dependendo do caso:

1. Nascimento em Instituições: o Hospital é responsável pela coleta da amostra assim como pela orientação aos pais. No caso de haver impedimento, o Hospital é responsável pela orientação de encaminhamento para um Posto de Saúde.
2. Nascimento Domiciliar: o profissional de saúde que tenha assistido ao parto deverá orientar os pais a levarem a criança ao Posto de Coleta mais próximo no prazo adequado. Na ausência de um profissional, a responsabilidade é dos pais da criança.
3. Orientação às Gestantes: os estabelecimentos de atenção à saúde de gestante são obrigados a prestar orientação aos pais.
4. Segunda Coleta: no caso de uma segunda amostra ser requisitada para confirmação diagnóstica, fica o serviço de atenção à saúde responsável pela orientação, que deve ser comunicada verbalmente e por escrito.
5. Recusa na Coleta: se os pais ou responsáveis se recusarem a permitir que a coleta seja realizada, o serviço de atenção à saúde deve orientar sobre os riscos da não realização do exame, verbalmente e por escrito. O fato deve ser então documentado e a recusa assinada pelos pais ou responsáveis. (BRASIL, 2004, p. 15).

Como objetivos principais do programa o Ministério da Saúde visa a ampliação das doenças detectadas na triagem, a busca de 100% da cobertura em recém-nascidos. Estipula, ainda, que o programa envolva três: a realização do exame laboratorial; a busca ativa dos casos suspeitos; a confirmação diagnóstica e o tratamento e o acompanhamento multiprofissional qualificado aos clientes. (BRASIL, 2002).

Mesmo a Lei impondo a todos os Estados a adesão ao PNTN, apenas alguns adotaram o programa. Como consequência, houve uma baixa cobertura de triagem populacional aumentando, assim, os índices de agravos por falta de prevenção. Acredita-se que os Estados que não desenvolveram o PNTN apresentavam déficit na realização das atividades preconizadas devido à ausência de rotinas pré-estabelecidas no serviço.

O programa foi fundamentado para que ocorresse a diminuição na morbidade e mortalidade infantil. Até o PNTN ser aprovado e colocado em prática, o governo cobria apenas os exames de triagem iniciais; os demais exames eram de responsabilidade de cada indivíduo.

Após a aprovação do programa, o governo passou a financiar os exames de triagem propriamente ditos. Os exames para a confirmação do diagnóstico e os necessários para exame tardio (pois muitos não realizam a triagem na fase neonatal), bem como o acompanhamento dos clientes nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), responsabilizando-se em fornecer recursos necessários para o tratamento deste cliente. (BRASIL, 2002).

O aporte financeiro deste programa e das atividades nela proposta estão descritas pelo Ministério da Saúde na Portaria SAS n.º 223, de 22 de junho de 2001.

Segundo o Ministério da Saúde, o PNTN é fundamentado no credenciamento nos SRTN, havendo no mínimo um em cada Estado do Brasil. Tem por finalidade:

- organizar a rede estadual de coleta vinculada a um laboratório específico de Triagem Neonatal, junto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde;
- utilizar um laboratório especializado em Triagem Neonatal;
- implantar o ambulatório multidisciplinar para atendimento e seguimento dos pacientes triados;
- estabelecer vínculo com a rede de assistência hospitalar complementar;
- utilizar um sistema informatizado que gerencie todo o Programa e gere os relatórios que irão alimentar o Banco de Dados do PNTN. (BRASIL, 2004, p. 13).

As normas estipuladas pelo Ministério da Saúde devem ser seguidas fielmente, por ser necessária uma interação entre o governo, os profissionais que desenvolvem o serviço e toda a população.

Para o desenvolvimento adequado dessas normas é imprescindível que, desde os primeiros contatos com a mulher grávida, já se iniciem as orientações pertinentes ao cuidado dela e do recém-nascido, atingindo diretamente todo o desenvolvimento futuro do bebê.

As informações repassadas a ela devem ser claras e objetivas. Deve-se enfatizar os problemas que poderão advir caso ela se omita a fazer o exame, pois é gratuito na rede pública de saúde.

O preenchimento da ficha é um documento legal onde constam informações seguras. O responsável pela realização d exame é quem a preenche. É de fundamental importância que dados como nome dos responsáveis, endereço e telefone estejam na ficha, pois se houver necessidade o contato deverá ser imediato.

A coleta de material para análise deve seguir todos os passos de assepsia e cuidados, para que não se deteriore e a amostra seja excluída para análise.

Não apenas o exame deve ser orientado. Também ressaltar a procura do resultado. Em casos positivos, o encaminhamento será imediato para um profissional qualificado que avaliará e iniciará precocemente o tratamento, para que os efeitos sejam retardados e até mesmo evitar seu desenvolvimento.

O Ministério da Saúde preconiza alguns passos que devem ser respeitados para a realização do Teste do Pezinho, desde o momento da coleta até o recebimento do resultado. São eles:

- ao comparecer ao posto de coleta, será feita uma ficha cadastral da criança com dados de identificação. É importante que a mãe dê todas as informações de forma precisa, principalmente o endereço e telefone, já que, se o resultado estiver alterado, esta criança precisará ser localizada com rapidez;

- o PNTN prevê o diagnóstico de quatro doenças: Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística. Os exames realizados em cada Estado serão aqueles para os quais está habilitado a fazer, conforme as fases de implantação estabelecidas pelo Ministério da Saúde, a saber:

Fase I: Hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria;

Fase II: Hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria e hemoglobinopatias;

Fase III: Hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e fibrose cística.

O Ministério da Saúde elaborou certas etapas para o procedimento de coleta do material necessário à realização da triagem neonatal que se encontra no anexo A. Inicialmente, lavam-se as mãos e em seguida calçam-se as luvas de procedimento (estas devem ser trocadas a cada atendimento e depois desprezadas de acordo com as normas de biossegurança). É mister deixar os pés da criança abaixo do nível do coração para que ocorra circulação sanguínea favorável. O responsável pelo neonato pode acompanhar o exame segurando-o no colo.

A assepsia do calcanhar é indispensável. Com um chumaço de algodão umedecido em álcool 70%, massageia-se o local de punção. Jamais se coleta material enquanto o álcool não estiver bem seco, porque a mistura do mesmo com sangue pode ocasionar hemólise.

Depois da assepsia e da secagem do álcool, perfurar-se com a ponta da lanceta (porção triangular), o local adequado, uma das laterais da região plantar do calcanhar - devido à abundante irrigação sanguínea e menor probabilidade de se atingir o osso.

Encosta-se a gota coletada no centro do círculo do papel filtro deixando o sangue preencher todo o círculo. Desencostar-se o pezinho quando todo o círculo estiver preenchido. Com outra gota de sangue repetir o mesmo procedimento preenchendo os demais círculos.

Após a conclusão da coleta, pressiona-se a área puncionada com algodão seco ou gaze para que haja hemostasia.

São consideradas amostras satisfatórias, de acordo com o Ministério da Saúde, quando:

Todos os círculos estão totalmente preenchidos, a amostra tem uma cor marrom-avermelhado, distribuição de material é homogênea, amostra não apresenta coágulos, manchas e nem hemólise, a amostra não está arranhada, raspada ou amassada, não há sinais de contaminação, todas as informações solicitadas foram preenchidas. (BRASIL, 2002, p. 25).

Assim que o resultado do exame estiver pronto os responsáveis devem ir buscá-lo. Sendo negativo, os mesmos devem assinar o comprovante de busca de resultado e caso contrário, deve-se imediatamente contatar a família e solicitando que venha com a criança para o posto de coleta refazer o exame.

2.1.1 Princípios e diretrizes

Segundo Brasil (2004), o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN - deverá seguir alguns princípios e diretrizes no qual, todo recém-nascido terá direito à realização de testes de triagem neonatal, em conformidade com o disposto na Portaria. Os testes deverão ser realizados até o 30º dia de vida (preferencialmente entre o 3º e o 7º dia).

O PNTN deverá ser organizado de maneira a garantir plenamente o acesso aos recém-nascidos não só à realização dos exames preconizados e à confirmação diagnóstica, mas também ao acompanhamento e tratamento das doenças detectadas. Devem ser estruturados os fluxos de referência e contra-referência, os Postos de Coleta adequados e os respectivos Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas.

O recém-nascido suspeito de ser, portador de uma das doenças triadas, deverá ser reconvocato para a realização de exames complementares confirmatórios. Quando identificado/confirmado como portador de uma das doenças triadas, o recém-nascido tem direito ao acompanhamento, orientação e tratamento adequado. Esses princípios e diretrizes devem estar em conformidade com o que está descrito no Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal e nos respectivos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

Para que estas diretrizes atinjam seus objetivos é imprescindível ocorrer uma assistência qualitativa envolvendo a equipe multidisciplinar. Cabe ao enfermeiro a função de orientar, acompanhar e desenvolver as ações que contribuam para aperfeiçoar a atenção básica ao recém nascido.

Para Figueiredo e Mello (2003), a enfermagem, na atenção básica à saúde de crianças menores de 05 anos deve ter como perspectiva uma assistência embasada em

aspectos biopsicossociais, para que suceda uma conexão entre a população usuária com os serviços de saúde.

Desta forma, os profissionais devem estar envolvidos com as famílias dessas crianças. É imprescindível a colaboração de todos para o pleno sucesso pleno da assistência, pois o desgaste tanto físico quanto emocional das famílias que possuem um portador de doença genética é muito grande.

Furtado e Lima (2003), enfatizam a importância da atuação do profissional de saúde na melhoria da qualidade de vida destas famílias. Cabe ao enfermeiro a construção de ações assistenciais a família, como princípios fundamentais, deve levar em consideração o estilo de vida, a promoção da saúde e o meio ambiente no qual a família está implantada.

Todo o contexto do qual o sujeito esta inserido deve ser levantado. Estes dados são de cunho primordial à aplicação efetiva da ação do enfermeiro. Urge conhecer a realidade do indivíduo, pois somente dessa forma será possível avaliar e realizar a conduta do enfermeiro frente às carências enfrentadas pela família.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Nesse capítulo, apresenta-se a trajetória metodológica para o desenvolvimento desse estudo, abrangendo as fases que permitirão a obtenção dos objetivos e a compreensão da realidade estudada.

Segundo Minayo (2007), a metodologia é a trajetória do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade. Inclui o método, as técnicas e a criatividade do pesquisador. Precisa sugerir uma ferramenta de pesquisa coerente, elaborado e capaz de encampar os impasses teóricos para o desafio da técnica.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Refere-se a uma pesquisa do tipo estudo de casos múltiplos, com abordagem qualitativa.

Gil (2002, p. 54) pontua que “consiste no estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objetos, de maneira que permita seu amplo e detalhado conhecimento [...]”

O estudo de caso é baseado nas experiências vivenciadas e não comprovadas cientificamente, é utilizado para a investigação das peculiaridades que envolvem determinados casos clínicos. (HEERDT; LEONEL, 2007).

De acordo com Gil (2002, p. 54), “[...] seus resultados, de modo geral, são apresentados em aberto, ou seja, na condição de hipóteses, não de conclusão.”

Segundo Dyniewicz (2007, p. 102), a abordagem qualitativa refere-se à averiguação de pontos particulares do indivíduo, isto é, parte “da descrição da experiência humana tal como ela é vivida e tal como é definida pelos seus próprios atores”.

3.2 LOCAL DE ESTUDO

Aplicou-se o estudo na Unidade de Referência da Secretaria de Saúde - Policlínica - do município de Tubarão/SC, destinada ao atendimento integral da população em geral.

A Policlínica está localizada na Rua Altamiro Guimarães, no Bairro Oficinas. Funciona de segunda a sexta-feira, das 07 às 19 horas, ininterruptamente. Os funcionários da unidade dividem-se em dois turnos, o matutino que funciona das 07 às 13 horas e o turno vespertino, das 13 às 19 horas.

Atualmente, presta serviço à demanda do bairro Centro e os encaminhamentos das Estratégias de Saúde da Família (ESF) do município para consultas com especialistas. Os serviços oferecidos são: recepção, gerência, marcação de consultas, teste do pezinho, curativos, inaloterapia, verificação de pressão arterial, hemoglicoteste, injetáveis, telefonia, autorização de exames, clínica geral, endocrinologia, ginecologia e obstetrícia, pediatria, otorrinolaringologista, ortopedia, colposcopia oncológica, assistência de enfermagem, consulta de enfermagem, acompanhamento de pré-natal, coordenação de programas (hipertensão, diabetes, oxigenioterapia e anti-tabagismo), nutricionista e serviços gerais.

Aludindo-se à abordagem do trabalho sobre o Teste do Pezinho, o serviço, no turno matutino é realizado por uma técnica em enfermagem e, no turno vespertino, uma enfermeira fica responsável pela coleta e orientações pertinentes.

3.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos convidados a participarem da pesquisa foram constituídos por três pais/familiares ou responsáveis de crianças menores de 10 anos, que apresentaram alteração no Teste do Pezinho, residentes no município de Tubarão.

Como critérios de inclusão dos participantes elegeu-se os seguintes aspectos: pais/familiares ou responsáveis, de ambos os sexos; participação voluntária no processo de pesquisa; assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e disponibilidade de horário para participar do estudo.

3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Conforme Sanchez (1998, p.12), “a ética é a teoria da ciência e do comportamento moral dos homens em sociedade. Ou seja, a ética é uma forma específica de comportamento humano.”

Visto isso, a ética incide em delinear métodos frente a uma determinada situação, sendo que esta ação deve estar conectada às diretrizes legais que regem o profissional de enfermagem, assim como àqueles que descrevem os preceitos relativos aos seres humanos. A ética deve estar acompanhada do profissional enfermeiro em quaisquer de suas funções ou ações, para tanto se torna relevante conhecer as normativas determinadas para o exercício profissional.

A partir de 1996, com a edição da Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, no Brasil, foram estabelecidas as Diretrizes e Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos, com o objetivo principal de garantir o respeito à pessoa. Garantia essa que não se restringe apenas ao sujeito da pesquisa, mas também uma garantia para sociedade como um todo. (BRASIL, 2000).

A Resolução 196/96 reuniu, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao estado. (BRASIL, 2000).

A Resolução citada anteriormente fundamenta-se em documentos internacionais que emanaram declarações e diretrizes sobre o desenvolvimento de pesquisas que envolvem seres humanos e que são de fundamental importância. Destacamos entre elas:

- a) assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do participante, que encontra-se no apêndice A;
- b) garantia de que danos previsíveis serão evitados;
- c) relevância social da pesquisa;
- d) informação aos sujeitos da pesquisa sobre os objetivos e metodologia do estudo;
- e) garantia de desistência durante a realização da pesquisa por parte dos envolvidos, sem que isto lhes causar nenhum prejuízo;
- f) privacidade e autonomia dos envolvidos.

Ainda, incluindo-se as normativas da Resolução 196, tem-se que a bioética é um estudo ordenado das dimensões morais, onde se inclui visão, decisão, normas morais da ciência da vida e dos cuidados da saúde, utilizando uma metodologia inconstante no contexto multidisciplinar. (CLOTED; FEIJÓ; OLIVEIRA, 2005).

Com suporte na legislação e nos regulamentos acima mencionados, é mister que, assim como todo projeto de pesquisa na área de saúde, este também seja submetido à Comissão de Ética da Pesquisa da Universidade, para análise e apreciação, garantindo, assim, a confiabilidade da pesquisa e sua recomendação como fator de desenvolvimento.

3.5 COLETA E REGISTRO DE DADOS

A pesquisa com os participantes realizou-se no mês novembro de 2009, através de visita domiciliar aos sujeitos do estudo.

Primeiramente, se buscou os sujeitos que se enquadrassem no perfil da pesquisa. Em seguida, estabeleceram vínculos de confiabilidade com os entrevistados, para que através dessa aproximação, se conseguiu promover uma melhor obtenção de dados.

Para Minayo (1998), em primeiro lugar deve-se buscar uma aproximação com as pessoas da área selecionada para o estudo. Através dessa aproximação, facilitar-se a pesquisa, pois se cria confiança entre população investigada e pesquisadora.

A partir de um roteiro de entrevista com perguntas formuladas pelas pesquisadoras, realizou-se a coleta de dados que continha questões norteadoras do estudo. Tem por objetivo detectar as complicações e condutas do sujeito da pesquisa, bem como as perspectivas e expectativas em relação à doença diagnosticada no Teste do Pezinho, o instrumento encontra-se no apêndice B.

“A entrevista, tomada no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido restrito de colheita de informações sobre determinado tema científico, é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo.” (MINAYO, 2007, p. 107).

Para Chizzoti (2000), este tipo de entrevista torna-se uma forma de obter informações através do livre discurso do entrevistado, entretanto o autor considera a entrevista como não-diretiva.

Para subsidiar a pesquisa com os sujeitos do estudo, utilizou-se também, a técnica de observação do participante. Minayo (2007, p. 70) pontua que a observação do paciente como um “processo pelo qual o pesquisador se coloca como observador de uma situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica [...]”.

Para auxiliar no registro de dados obtidos através da observação participante, tornou-se indispensável a utilização de um diário de campo, nele foram anotadas informações

extras e não pertinentes ao material formal da entrevista pode ser um caderno ou um arquivo eletrônico. De acordo com Trentini e Paim (2004, p. 84) pontuam que:

Um diário registrará suas experiências incluindo idéias, dúvidas, sentimentos, reações, erros e acertos, problemas, dificuldades e facilidades que surgirão durante a coleta de informação. O registro no diário servirá como mais uma fonte de informação de grande utilidade na interpretação e discussão de resultados.

Enfatiza-se que a coleta de dados desenvolveu-se durante a realização da Disciplina de Estágio Supervisionado em Experiência Complementar em Enfermagem (ESECE).

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados tem por finalidade a interpretação das informações coletadas através da pesquisa de campo. Chizzotti (2000, p. 98) pontua que “o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas.”

A operacionalização dos dados deste trabalho será realizada conforme Gomes (2007, p. 100). Ele divide a análise dos dados em três fases: leitura compreensiva, a exploração do material e elaboração de síntese interpretativa.

- a. Leitura compreensiva do material selecionado formula-se uma estrutura inicial da interpretação dos dados a partir da identificação de uma “visão de conjunto” com a categorização das idéias e também da observação particular dos dados coletados.
- b. Exploração do material consiste na visualização de respostas implícitas ao instrumento, sendo que para isso utiliza-se a identificação de idéias e seus sentidos e a correlação daquelas com o referencial teórico.
- c. Elaboração de síntese interpretativa é entendida como a etapa final do processo. Nela se faz a síntese dos dados direcionando-a ao objetivo da pesquisa, como também alusões utilizadas no referencial da pesquisa.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

Esse capítulo contempla o resultado dos dados obtidos no processo investigativo e sua correlação com o PNTN, referencial teórico adotado nesse estudo. Obtiveram-se através de visitas domiciliares onde realizou-se uma entrevista individual e a observação, que permitiu analisar os sentimentos expressos durante o momento de coleta das informações e o vivenciar do cotidiano da equipe de saúde, que permitiram o delineamento do tema trabalhado.

No decorrer do estágio, observou-se e realizou-se o Teste do Pezinho como e os registros necessários para o desenvolvimento desta técnica, anotando-se informações sobre os pais, para possibilitar o contato com os mesmos se necessário for. É importante destacar que obtivemos muitas informações através da observação diária da equipe de saúde em sua atuação profissional, o que contribuiu para complementar a análise dos dados.

Neste período, identificou-se possibilidades e limitações para a realização do Teste do Pezinho, desenvolvido pelos profissionais que integram este serviço. Dentre as possibilidades destaca-se o tema desse estudo que é novo e pouco trabalhado em nível acadêmico, foi importante para o nosso crescimento profissional, pois conhecem-se o PNTN e também a técnica de coleta de material para a realização do Teste do Pezinho. A boa recepção dos funcionários da unidade permitiu a integração com a equipe de saúde.

Evidenciaram-se limitações, a recusa de alguns pais em participar da pesquisa, bem como a mudança de endereço da Policlínica, o que contribuiu para a queda na demanda dos atendimentos. Outra dificuldade foi a inexistência de registro sobre as crianças que realizaram o Teste do Pezinho na unidade e que apresentaram alterações; e as informações existentes eram desatualizadas quanto aos endereços das crianças, dificultando a localização dessa clientela.

Devido à ausência de informações, efetuou-se um levantamento do número de Testes do Pezinho realizado nos meses de junho, julho e agosto de 2009, no município de Tubarão – SC, que foi comparado com o número de nascidos vivos nos mesmos meses. Utilizou-se como fonte de coleta desses dados o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e o livro de registro do Teste do Pezinho existente neste serviço, que é o único local que realiza o teste no município. Analisando-se os dados, no mês de junho houve 98 nascidos vivos e 96 testes realizados em julho houve 106 nascidos vivos e 90 testes realizados e, em agosto, houve 76 nascidos vivos e 86 testes realizados. Após a análise esses

dados, concluiu-se que a maioria das crianças nascidas no município realizam o Teste do Pezinho; No entanto não se pode afirmar se o teste foi realizado no período mais indicado, ou seja, entre o 3º e o 10º dia após o nascimento. Nos meses de junho e julho nasceram mais crianças do que o número de testes do pezinho realizados, porém no mês de agosto houve mais testes do pezinho do que o número de nascidos vivos. Isso sem considerar que existem crianças que são reconvocadas para realizar o teste quando se observa alguma alteração e, como consequência há a modificação do número de testes.

Acredita-se que essas informações são importantes para a avaliação do PNTN no município, entretanto elas não se encontram disponíveis neste serviço.

4.2 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

Realizadas as entrevistas e compilados os dados para a análise qualitativa conforme consta no projeto da presente pesquisa, a seguir descreve-se o perfil dos participantes deste estudo.

Os participantes da pesquisa receberam codinomes para preservar as respectivas identidades, portanto no decorrer do presente estudo as mães serão denominadas pelo nome de pedras preciosas: Esmeralda e Pérola, em homenagem às cuidadoras que não poupam esforços para proporcionar bem estar de seus filhos. As crianças receberam codinomes de personagens históricas: Barbie e Nemo, porque são personagens infantis que sempre necessitam de ajuda para encontrar a felicidade. A seguir, apresentamos a identificação das cuidadoras e das crianças portadoras de alteração acusada no Teste do Pezinho que participaram deste estudo.

Esmeralda, 36 anos, ensino médio completo, divorciada, do lar, 2 filhos, possui renda familiar de 1 salário mínimo. Mãe de Barbie, 4 anos, sexo feminino, portadora de fibrose cística.

Pérola, 29 anos, ensino médio incompleto, casada, agente comunitária de saúde, 3 filhos, possui renda familiar de 1 salário mínimo. Mãe de Nemo, 4 anos e 6 meses, sexo masculino, portador de traço falciforme.

Observou-se que as participantes do estudo são mães com idade de 29 e 36 anos, jovens, com capacidade para entender as informações necessárias para o tratamento e cuidado

dos seus filhos; que possuem outros filhos para dar atenção; uma casada e outra divorciada e com renda mensal baixa para sustentar uma família de 3 pessoas ou mais.

Após a identificação do perfil das participantes do estudo. Verificou-se que as crianças em 4 anos de idade, são de sexos diferentes, uma é portadora de fibrose cística e a outra é portadora de traço falciforme - diagnósticos que necessitaram da realização de três testes confirmatórios. O tempo do diagnóstico até os dias de hoje é de 2 anos e 6 meses para a Barbie e de 4 anos para o Nemo.

Portanto, a conduta diante da alteração apresentada no Teste do Pezinho, foi de realização dos testes confirmatórios. No entanto, em um dos casos essa comprovação levou mais de um ano para acontecer, demonstrando-a conduta inadequada dos profissionais, porque só houve diagnóstico e tratamento quando a sintomatologia da doença e uma das complicações - no caso a pneumonia, estavam instaladas.

No que se refere à conduta orientada pelos profissionais de saúde diante do diagnóstico e qual o profissional que orientou, seguem os relatos transcritos abaixo:

"Foi uma decisão minha, pois os médicos de Tubarão diziam que minha filha não tinha nada, que ela era normal. Como eu acreditava que ela tinha algo diferente, resolvi marcar consulta em Florianópolis." (Esmeralda).

"A orientação partiu da enfermeira, depois me conduziu a uma pediatra que me orientou a procurar um especialista." (Pérola).

Sabe-se que, a partir do momento em que se nota alguma anormalidade no desenvolvimento da criança, a busca por uma orientação se torna primordial. Esmeralda, mãe de Barbie não obteve informação adequada dos profissionais, o que a motivou buscar auxílio em outros locais. Essa mãe não acreditou na ausência de diagnóstico e a suspeita de algo diferente em Barbie era reforçada pela alteração nos valores apresentados no teste do pezinho. Neste caso, observa-se que houve negligência da equipe na análise do teste do pezinho e no encaminhamento necessário para diagnóstico e tratamento adequado. Talvez essa seja a razão da demora no diagnóstico desta criança.

Felizmente, com Pérola aconteceu o contrário. Foi-lhe dada orientação correta e necessária através do enfermeiro e médico fazendo com que procurasse um serviço especializado para realizar o tratamento do seu filho. Devido ao fato de ser uma Agente Comunitária de Saúde, o acesso a esse serviço facilitou a busca pelo diagnóstico e tratamento adequado. Sendo assim, iniciou o tratamento logo após o diagnóstico possibilitando a prevenção das complicações que podem acontecer.

O PNTN afirma que cabe aos profissionais de saúde prestar orientações, realizar o Teste do Pezinho, reconvocar os pais sempre que houver suspeita, assim como acompanhar o desenvolvimento do recém-nascido e receber o tratamento adequado.

No que diz respeito à conduta realizada pela família diante do diagnóstico, observou-se grande preocupação em procurar o tratamento, conforme relato realizado pelas mães:

"Marquei uma consulta com o especialista [...] ela teve 14 pneumonias, várias internações, aí o médico começou a receitar antibiótico e enzimas e a partir desse tratamento, que acabei descobrindo que além da fibrose cística ela também estava com leucemia." (Esmeralda).

"Procuramos um especialista e ele solicitou que fizéssemos exames de sangue, pois ele queria que alguém tivesse sangue compatível ao do meu filho, e a única que tinha era a minha irmã mais velha. Era necessário caso houvesse necessidade de uma transfusão sanguínea." (Pérola).

Segundo Smeltzer et al. (2005), a fibrose cística ocasiona pneumonias repetidas devido os problemas de transporte de cloreto, que levam secreções espessas e viscosas para os pulmões, pâncreas, fígado, intestino e trato reprodutor e uma vez retidas nas vias aéreas formam um excelente reservatório para as infecções brônquicas continuadas.

Isso justifica as pneumonias repetidas apresentadas por Barbie. No entanto, não se encontrou nenhuma bibliografia que apresentasse relação entre fibrose cística e o surgimento de leucemia.

No caso de Nemo, ao se analisar a bibliografia, observou-se que de acordo com Smeltzer et al. (2005, p. 939) “a terapia transfusional pode ser eficaz na prevenção de complicações decorrentes da doença falciforme.” Portanto, a atitude dos profissionais pôde facilitar a vida da criança antecipando a informação de quem na família poderia ser o possível doador.

Assim, constatou-se que as participantes desse estudo procuraram um especialista para avaliação e um diagnóstico preciso para iniciar o tratamento da doença. Durante este período, também foi diagnosticado outros agravos na saúde destas crianças, fato que complica ainda mais a recuperação da saúde, seu crescimento e desenvolvimento saudável.

As complicações decorrentes das alterações encontradas no Teste do Pezinho nas crianças que participam desse estudo foram pneumonias repetidas. No caso de Barbie, portadora de fibrose cística, e a presença da dor em Nemo, portador de traço falciforme, consequência comum neste caso.

Na continuidade da análise dos dados detectou-se as facilidades e dificuldades encontradas pelas mães das crianças portadoras de alteração do Teste do Pezinho, na busca do diagnóstico e tratamento de seus filhos. Entre as facilidades assinalaram:

"[...] é o transporte." (Esmeralda).

"[...] eu ter nascido em Florianópolis facilitou a marcação de consulta." (Pérola).

A facilidade no transporte dessas crianças para a capital deve-se ao fato de que o município não possui médico especializado nessa área. Assim, há disponibilidade de transporte gratuito para as pessoas que necessitam de tratamento. Outra facilidade foi Pérola ter nascido em Florianópolis e ela afirmou que já conhecia os procedimentos necessários e o local adequado para o início do tratamento.

No que concerne às dificuldades relatadas, destacou-se o baixo salário recebido pelas participantes e a distância que necessitam percorrer para realizar o tratamento dos seus filhos.

"É à distância e também tive que largar o meu serviço para me dedicar integralmente a minha filha, o que diminuiu a renda." (Esmeralda).

"[...] a maior dificuldade é a distância, pois tenho que me deslocar para levar ele ao médico." (Pérola).

Percebe-se que a distância é uma grande dificuldade para as duas mães. Elas necessitam se deslocar da cidade todas as vezes que os filhos. Precisam ser avaliados, ocasionando ausência no trabalho, tempo gasto para ir e vir de Florianópolis, risco de acidentes na estrada - tudo isso afetando o cotidiano destas mulheres. Além disso, Esmeralda teve que pedir demissão do emprego, porque Barbie necessita de cuidados constantes e em tempo integral, pois ela não tem condições para pagar uma ajudante.

No transcorrer da análise, destacou-se os cuidados realizados pelas participantes do estudo com as crianças portadoras de alterações que são detectadas pelo Teste do Pezinho:

"Não deixo que ela pegue friagem, nem sereno, não deixo tomar bebidas geladas, a alimentação é praticamente a mesma apenas aumentou a quantidade de gordura nos alimentos." (Esmeralda).

"Após o diagnóstico eu passei a não usar nada com alumínio (panelas e talheres feitas por ferro ou madeira), optei por alimentos naturais, evitando corantes e alimentos artificiais, utilizo frutas como laranja, limão, abacaxi que ele adora e tem uma ótima aceitação." (Pérola).

Conforme Smeltzer et al. (2005, p. 630) o portador de FC necessita de alguns cuidados. Os autores afirmam que “o paciente é lembrado sobre a necessidade de reduzir os fatores de risco associados às infecções respiratórias.” Em relação à alimentação, Reis e Damaceno (1998, p. 86) referem que “a dieta para pacientes FC deve ser livre, sem restrição de gorduras devido ao seu grande valor calórico e com acréscimo de sal.”

Os cuidados de Esmeralda são condizentes com a doença de Barbie, sendo fundamental para um bom prognóstico da doença.

De acordo com a Brasil (2005) as pessoas com anemia falciforme devem ingerir alimentos como frutas, legumes, carnes, verduras e beber muita água, pois são alimentos que ajudam no aumento da imunidade.

Observou-se, nos relatos, que quem orientou Esmeralda sobre os cuidados necessários com sua filha foi o médico. Ela também procurou obter mais informações através da Internet. Entretanto, Pérola recebeu orientações da enfermeira, do médico, das capacitações realizadas como agente comunitária. Também pesquisou em livros, pois além do diagnóstico de traço falciforme. Nemo também é portador de autismo.

Observou-se que as mães são preocupadas com as doenças de seus filhos, buscaram além dos serviços de saúde, outros meios de informação como a Internet e livros demonstrando discernimento e interesse em aprofundar o seu conhecimento em relação às doenças diagnosticadas.

Para Smeltzer et al. (2005, p. 938) “o termo *traço falciforme* refere-se ao estado de portador para as doenças SC; é o tipo mais benigno da doença SC, no qual menos de 50% da hemoglobina dentro de um eritrócito é HbS.”

Esclarecendo, o Hemorio (BRASIL, 2005) pontua que o traço falciforme é uma alteração genética herdada de um dos pais, que não é suficientemente forte para se manifestar como doença, que apesar de não apresentar no hemograma a anemia, ela carrega consigo uma alteração chamada Hemoglobina SC.

De acordo com National Society for Autistic Children (1978, apud SANTOS, 2008) o autismo é uma inadequação no desenvolvimento social, cognitivo e afetivo da criança, que se manifesta de maneira grave e durante toda a vida. É incapacitante e aparece normalmente nos primeiros 3 anos de vida, e é 4 vezes mais comum em meninos do que em meninas. É encontrado em todo o mundo e em famílias de toda configuração racial, social e étnica. Não há provas de nenhuma causa psicológica no meio ambiente dessas crianças que possa causar o autismo.

Diante destas informações científicas encontradas na bibliografia, sabe-se que o tempo de vida destas crianças é curto devido à gravidade das doenças que apresentam; que existem limitações no desenvolvimento do aprendizado; que os portadores apresentam características semelhantes com a literatura encontrada e que o tratamento medicamentoso é importante para a qualidade de vida destas crianças.

Dando continuidade a análise dos dados em relação à prática do tratamento medicamentoso de Barbie e Nemo, observou-se uma atitude rigorosa com o horário em que devem ser administrados.

"É minha maior preocupação dar a medicação nos horários corretos, sou muito rigorosa com isso." (Pérola).

Diante dos relatos das mães observou-se que no período de enfrentamento do diagnóstico havia sentimentos e atitudes que demonstravam a preocupação das mães em auxiliar e minimizar as complicações e sofrimentos vivenciados pelos seus filhos. Entre os sentimentos encontrava-se o desespero, o medo, a preocupação e a negação da realidade. No entanto, esses sentimentos não limitavam a conduta necessária para a realização do tratamento que seus filhos necessitavam. Seguem os relatos dos sentimentos experimentados pelas participantes:

"Me senti desesperada e ainda me sinto assim [...] tenho medo do que possa acontecer com ela [...] busco forças onde não tenho, me demonstro forte para poder ajuda-lá." (Esmeralda).

"Ainda não caiu a ficha, mas tenho que levar, tentar engolir e aceitar [...] tenho muita preocupação com a medicação e com seu bem-estar, pois vejo que se a imunidade dele abaixa ele sente muita dor, o que me deixa desnorçada." (Pérola).

Para Freud, “[...] a angústia é um estado afetivo próprio da condição humana, resultante de uma consciência de desamparo que provoca tensões dolorosas e intensas” (apud ENCICLOPÉDIA BARSA, 1996, p. 403).

As sensações referidas pelas mães é um estado de tensão diante de tudo o que as rodeia e fazem parte do cotidiano das famílias que convivem com uma criança portadora de uma doença a qual é considerada sem cura e com tratamento difícil.

Em relação ao tratamento proposto, Esmeralda e Pérola notaram melhoras na saúde de seus filhos conforme seus respectivos comentários.

"Nos últimos dois anos ela teve uma melhora, o pior momento foi o primeiro ano que neste tempo ela chegou a ter cinco pneumonias em um ano, ela sentia muitas dores de barriga, diarreia e enjôos." (Esmeralda).

"Vejo que ele vem reagindo bem ao tratamento, mostra-se calmo, a inteligência dele vem se desenvolvendo e aumentando, eu também procuro incentivá-lo bastante." (Pérola).

De acordo com Smeltzer et al. (2005) as manifestações clínicas gastrintestinais da FC incluem insuficiência pancreática, dor abdominal recorrente, cirrose biliar, deficiências vitamínicas, pancreatite recorrente e perda de peso.

Crianças portadoras de autismo se desenvolvem e aprendem melhor se forem devidamente estimuladas. Gauderer (1993, p. 232) pontua que “estas crianças aprendem melhor e apresentam menos problemas de comportamento numa situação de aprendizagem adequadamente estruturada e individualizada.”

Pelo fato de Pérola e Esmeralda se dedicarem aos seus filhos a maior parte do tempo, seguindo os horários dos medicamentos, procurando auxílio em livros, pesquisando na Internet, levando às consultas médicas e realizando as orientações recebidas, observa-se que com esses cuidados, houve melhora na saúde de seus filhos.

A expectativa dessas mães em relação ao futuro dos seus filhos é diferente, nota-se que uma percebe a realidade e a outra apresenta expectativas de um futuro normal inexistente. Segue os relatos:

"Peço a Deus que ela melhore, que dê uma vida longa, saudável e normal para minha filha, pois li que a fibrose cística tem um quadro futuramente preocupante [...] que a vida é curta e difícil para as pessoas que tem esta doença e como se não bastasse isso, há dois meses descobri que tem leucemia, e o tratamento é muito cruel deixando minha filha muito debilitada." (Esmeralda).

"Espero que ele seja uma criança perfeita como seus irmãos, que ele cresça normalmente, que não tenha mais nada, que possa vir a ser independente, que não necessite da ajuda dos outros para viver e que principalmente seja muito feliz." (Pérola).

Segundo Coltran, Kumar e Collins (2000 apud LAMEIRO, 2009, p.2):

A leucemia (do grego *leukos* “branco” e *aima* “sangue”) é uma doença neoplásica maligna com origem na medula óssea e que se caracteriza por uma produção aumentada de leucócitos anormais, que levam a diminuição progressiva da produção de células normais dando lugar ao aparecimento de infecções, hemorragias e anemias.

Para Smeltzer et al. (2005), a fibrose cística é uma doença infantil considerada fatal, aproximadamente 38% das pessoas que vivem com esta doença têm 18 anos ou mais.

Para Favarato (apud LAMOSA et al., 1990, p.80), “[...] os processos emocionais desencadeados pela instalação da doença incluem sentimentos de revolta, por algum motivo de incapacidade pessoal para gerar ou criar filhos perfeitos.”

Diante desses comentários, observou-se que as expectativas expressas por elas em relação ao futuro de seus filhos, demonstra que Pérola ainda tem esperanças de que Nemo se torne uma criança normal como seus irmãos. No entanto, Esmeralda tem consciência da realidade vivenciada por Barbie, que além da FC uma doença considerada fatal - está apresentando também diagnóstico de leucemia, tornando seu prognóstico mais grave. Este sombrio conjunto abala a mãe, uma vez que o tratamento de sua filha é doloroso e exaustivo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ressalta-se que a triagem neonatal é um teste importante e que deve ser realizado até o 30º dia após o nascimento de uma criança (preferencialmente entre o 3º ao 7º dia). Esse teste detectará precocemente algumas doenças existentes, iniciando seu tratamento o mais breve possível, haja vista os sintomas geralmente surgissem depois de alguns meses de vida.

Toda criança tem o direito garantido por lei de realizar o Teste do Pezinho, sem custo e de ter um profissional capacitado para acompanhar todo o seu crescimento e desenvolvimento.

O governo brasileiro oferece um programa específico para a triagem neonatal o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) - que visa a qualidade dos serviços de atenção básica à criança e é oferecido em todo o país no intuito de diminuir a morbidade e mortalidade infantis. Dessa forma, todo recém-nascido incluindo sua família, devem ser atendidos indiscriminadamente, recebendo acolhimento humanizado desde o primeiro contato com o serviço. O PNTN determina que é de responsabilidade do governo financiar os exames e também acompanhar estas crianças nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) que são os responsáveis em oferecer todos os subsídios necessários para o tratamento dessas crianças.

Assim, frente a essa realidade, os serviços de saúde devem se adequar capacitando o profissional enfermeiro a exercer suas funções, a realização do teste e orientações aos pais. Isso deve ocorrer desde o início do atendimento pré-natal, sendo enfatizado após o nascimento do neonato, ainda no hospital, e antes da puérpera receber alta.

No decorrer do estudo, atingiu-se o objetivo proposto, que foi conhecer a conduta e as complicações detectadas nas crianças menores de 10 anos, frente às alterações encontradas no Teste do Pezinho, no município de Tubarão-SC. As mães tiveram atitudes diferentes. Uma, através de um profissional de saúde, foi encaminhada a um especialista. A outra, por iniciativa própria buscou assistência especializada em outro município. No que tange às complicações da fibrose cística desencadearam-se pneumonias repetitivas, ocorrendo, por conseguinte, várias internações. Nas complicações advindas pelo diagnóstico de traço falciforme, foi evidenciado a presença da dor, que é uma das complicações mais frequentes.

Durante o estudo, a falta de registro com dados atualizados sobre a criança e sua família no serviço de referência para o desenvolvimento do PNTN dificultou a localização dos

portadores de alterações e o alcance do número desejado de sujeitos no estudo, assim como a falta de orientações aos pais sobre o procedimento e a importância do Teste do Pezinho.

Quanto às perspectivas em relação ao prognóstico de seus filhos, as mães demonstravam entendimento sobre as doenças que eles apresentavam, assim como conhecimento pertinente e muita dedicação referente aos cuidados necessários para a qualidade de vida e saúde deles. Mesmo as duas crianças possuindo outras doenças além das detectadas no Teste do Pezinho, percebeu-se que as mães fazem tudo o que for preciso para que o tratamento tenha o sucesso desejado.

Ainda em relação às expectativas das mães, notou-se que, apesar do baixo salário, de precisar abdicar do seu trabalho fora do lar para dedicar-se exclusivamente ao filho, diante de todas as dificuldades que enfrentam, ficou explícito a alegria e o amor que elas possuem por seus filhos.

Ressalta-se que, durante a prática assistencial, conseguiu-se coletar o material necessário para o Teste do Pezinho, assim como também realizar o registro destas crianças e orientar os pais sobre o exame. Ao realizar esta experiência complementar de analisar, avaliar e descrever sobre as condutas e as complicações diante de alguma alteração acusada no Teste do Pezinho, foram enfrentadas algumas dificuldades: foi a escassez de bibliografias e artigos científicos sobre esse assunto; recusa de alguns pais em participarem do estudo devido a falta de tempo disponível, e a mudança de endereço do campo de estágio.

Atto à falta de orientações aos pais, sugere-se que sejam orientados nas consultas de pré-natal, nos cursos de gestante e, após o parto (antes da mãe receber alta hospitalar), para que procurem dentro do período recomendado um laboratório ou uma unidade de saúde para a realização do Teste do Pezinho. Também, se deve entregar folder explicativo sobre o que é o Teste do Pezinho: quando fazer, por que fazer, as doenças que são detectadas, a importância do diagnóstico precoce e onde pode encontrar assistência, caso seja necessário.

Ressalta-se, também, a importância do registro com todas as informações pertinentes à criança, do seu responsável para que a localização, seja imediata, bem como as alterações encontradas e as condutas realizadas. Pois é de fundamental importância que haja controle e estatísticas adequadas que demonstre a real situação sobre o desenvolvimento deste programa. Isto é fundamental para a saúde das crianças.

Diante disso e do pouco contato que se teve com esse tema durante a formação acadêmica, sugere-se ao curso de Enfermagem que possibilite tal experiência aos acadêmicos, para que novos trabalhos sejam elaborados, melhorando conseqüentemente a prática e a assistência ao recém-nascido e seus familiares.

Finalizando, é extremamente interessante registrar que este estudo possibilitou acentuado crescimento profissional e pessoal para as pesquisadoras, devido ao conhecimento adquirido na trajetória desta experiência.

REFERÊNCIAS

BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B.. **Nelson: tratado de pediatria**. 16. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

BRASIL. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

_____. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/MANUAL%202002%200456%20Neo%20Natal-%2006.JUN02.pdf>>. Acesso em: 31 ago. 2009.

_____. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/04_0808_M1.pdf>. Acesso em: 18 set. 2009.

_____. **Manual do Paciente: Meu filho tem traço falcêmico... e agora?**. Rio de Janeiro: Instituto Estadual de Hematologia, 2005. Disponível em: <<http://www.primeirospassos.rj.gov.br/outros/traco.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2009.

_____. **Doença falciforme: Manual do Paciente**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/sangue/p_hemoglobinopatia/paciente.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2009.

CARAKUSHANSKY, G.. **Doenças genéticas em pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

CHIZZOTTI, A.. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

CLOTED, J.; FEIJÓ, A. M.; OLIVEIRA, M. G.. **Bioética: uma visão panorâmica**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

DYNIWICZ, A. M.. **Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes**. São Caetano do Sul: Difusão, 2007.

ENCICLOPÉDIO BARSA. Rio de Janeiro: Encyclopædia Britannica do Brasil, 1996.

FAVARATO, M. E. C. S.. Aspectos psicológicos da criança portadora de cardiopatia congênita: problemas ligados à hospitalização. In: LAMOSA, B. W. R. et al.. **Psicologia aplicada a cardiologia**. São Paulo: Fundo editorial Byk, 1990, p. 79-85.

FIGUEIREDO, G. L. A.; MELLO, D. F.. A prática de enfermagem na atenção à saúde da criança em Unidade Básica de Saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.4, p. 544-551, jul./ago. 2003.

FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL. **Coleta de material para a realização da triagem neonatal**. 2009. Disponível em: <[HTTP://www.fepe.org.br/cespe.htm](http://www.fepe.org.br/cespe.htm)>. Acesso em: 20 ago. 2009.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G.. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 66-73, jan./fev.2003.

GAUDERER, E. C.. **Autismo**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1993.

GIL, A. C.. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, R.. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S.. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 79-108.

HEERDT, M. L.; LEONEL, V.. **Metodologia da pesquisa: livro didático**. 5. ed. Palhoça: UnisulVirtual, 2007.

ISSLER, H.; LEONE, C.; MARCONDES, E.. **Pediatria na atenção primária**. São Paulo: Sarvier, 1999.

LAMEIRO, D.. **O acompanhamento psicológico da criança com leucemia**. 2009. Disponível em: <<http://dentalria.com/manage/Leucemia.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2009.

LEÃO, L. L.; AGUIAR, M. J. B.. Triagem neonatal: o que os pediatras deveriam saber. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 84, n. 4 supl., p. s80-90, ago. 2008 Disponível em: <<http://www.jpmed.com.br/conteudo/08-84-S80/port.asp?cod=1866>>. Acesso em: 18 set. 2009.

LISSAUER, T.; CLAYDEN, G.. **Manual ilustrado de pediatria**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

MARQUES, E. M.. **APAC: triagem neonatal**. 2005. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/gestor/aceso_rapido/auditoria/triagem_neonatal.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2009.

MATTOZO, M.; SOUZA, C. L.. Triagem neonatal em Santa Catarina: relato histórico, aspectos fisiopatológicos e métodos de análise realizados pelo Laboratório Central da Secretaria de Saúde do Estado. **NewsLab**, São Paulo, v. 68, p. 85-102, 2005. Disponível em: <www.newslab.com.br/newslab/ed_antteriores/68/art06.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2009.

MINAYO, M. C. S.. **O desafio do conhecimento**. 6. ed. São Paulo: Hucitec-Almasco, 2007.

_____. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

REIS, J. C.; DAMACENO, N.. Fibrose Cística. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 74, n. 1 supl., p. 76-94, 1998. Disponível: <<http://www.jped.com.br/conteudo/98-74-S76/port.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2009.

RIBEIRO, J. D.; RIBEIRO, M. A. G. O.; RIBEIRO, A. F.. Controvérsias na fibrose cística - do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 78, n. 2 supl., p.171-186, nov./dez. 2002.

SANCHEZ, A. V.. **Ética**. 18. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1998.

SANTOS, A. M. T.. **Autismo: desafio na alfabetização e no convívio escolar**. São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.crda.com.br/tccdoc/22.pdf>> Acesso em: 10 nov. 2009.

SILVA, M. B. G.; LACERDA, M. R.. "Teste do pezinho": por que coletar na alta hospitalar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 5, n. 2, p. 60-64, 2003. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_2/pdf/pezinho.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2009.

SMELTZER, S.C. et al.. **Brunner & Suddarth tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA. **Campanha do teste do pezinho**. 2008. Disponível em: <<http://www.tireoide.org.br/campanha-do-teste-do-pezinho/>>. Acesso em: 26 ago. 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRIAGEM NEONATAL. **Triagem:** o que é?. 2009. Disponível em: <<http://www.sbtn.org.br/>>. Acesso em: 24 ago. 2009.

_____. **Triagem:** o que é o teste do pezinho?. 2009. Disponível em: <<http://www.sbtn.org.br/>>. Acesso em: 24 ago. 2009.

TRENTINI, M.; PAIM, L.. **Pesquisa convergente-assistencial:** um desenho que une o fazer pensar na prática assistencial em saúde enfermagem. 2. ed. Florianópolis: Insular, 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA – UNISUL
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROJETO DE PESQUISA: Triagem Neonatal: condutas e complicações frente as alterações detectadas em crianças menores de 10 anos, residentes no município de Tubarão-SC

PESQUISADORAS: Amanda Ramos da Rosa e Christina Buss Bortolatto

Telefone para contato (inclusive ligações a cobrar): 9936-0010; 9911-1505; 99760165

ORIENTADORA: Prof. M.Sc. Ivete Maria Ribeiro

OBJETIVO: Conhecer a conduta e as complicações detectadas em crianças menores de 10 anos, frente às alterações encontradas no Teste do Pezinho, no município de Tubarão-SC.

Este documento objetiva a obtenção de consentimento, por escrito, dos partícipes do trabalho realizado pelas pesquisadoras do 8º Semestre do Curso de Enfermagem da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL.

Trata-se de um estudo científico, cuja coleta de dados efetuou-se através de entrevista norteada por instrumento contendo questões abertas. A participação foi voluntária e a recusa em participar não acarretou qualquer penalidade ou perda de benefício. Cuidou-se para que a identidade dos indivíduos fosse tratada, com padrões profissionais de sigilo garantindo o anonimato e a privacidade. Posteriormente, resultados da pesquisa ser-lhe-ão apresentados, todavia permanecerão confidenciais.

Ressalta-se, ainda, que a liberdade para continuar ou desistir da pesquisa a qualquer momento, foi respeitada sem que causasse quaisquer prejuízos.

Agradecemos sua colaboração e a disposição de todos para participar desse estudo.

Amanda Ramos da Rosa
Pesquisadora

Christina Buss Bortolatto
Pesquisadora

Ivete Maria Ribeiro
Pesquisadora

Eu, _____, concordo em participar deste estudo, desde que sejam respeitados os aspectos éticos descritos neste termo.

Assinatura: _____ RG: _____

Tubarão, ____ de ____ de 2009.

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista



**UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA – UNISUL
PRÓ-REITORIA ACADEMICA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR

- Nome
- Grau de parentesco
- Sexo
- Idade
- Grau de escolaridade
- Estado civil
- Profissão
- N° de filhos
- Renda familiar: () 1 SM () 2 a 5 SM () > 5 SM.

2. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

- Nome
- Idade

- Sexo
- Alteração encontrada no Teste do Pezinho (consulta ao prontuário)

3. INFORMAÇÕES DA FAMÍLIA

- A. Qual(is) a(s) alterações encontradas no Teste do Pezinho?
- B. Foi realizado o teste confirmatório? () positivo () negativo
- C. Qual o tempo da confirmação da alteração diagnosticada até o dia de hoje?
- D. Qual a conduta orientada pela profissional da saúde? Quem foi o profissional que orientou?
- E. Qual a conduta realizada pela família?
- F. Quais as facilidades e as dificuldades encontradas na busca do diagnóstico e tratamento à alteração encontrada?
- G. Quais os cuidados realizados frente ao diagnóstico/tratamento encontrado?
- H. Você (cuidador) recebeu orientações quanto aos cuidados necessários com essa criança diante do diagnóstico encontrado? Quem orientou? O que orientou?
- I. A criança recebe algum tipo de tratamento medicamentoso? Qual?
- J. Como você utiliza a medicação prescrita?
- K. Como você enfrentou o período do diagnóstico?
- L. Como você percebe seu filho frente ao tratamento proposto?
- M. O que você espera-acredita que será o futuro do seu filho (a)?
- N. Após o tratamento proposto, percebeu alguma diferença no seu filho?

ANEXOS

ANEXO A – Coleta de material para a realização da triagem neonatal



UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA – UNISUL
PRÓ-REITORIA ACADEMICA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



Fonte: Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional, 2009.