

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO  
ITAJAÍ**

**EVERTON RECH**

**TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: O ENTENDIMENTO DOS PAIS**

**RIO DO SUL**

**2022**

**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO  
ITAJAÍ**

**EVERTON RECH**

**TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: O ENTENDIMENTO DOS PAIS**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado ao Curso de Enfermagem, da Área de Ciências Biológicas, Médicas e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Joice Teresinha Morgenstern

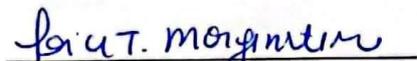
**RIO DO SUL**

**2022**

**EVERTON RECH**

**TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: O ENTENDIMENTO DOS PAIS**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado ao Curso de Enfermagem, da Área de Ciências Biológicas, Médicas e da Saúde do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, a ser apreciado pela Banca Examinadora, formada por:

  
Prof. Joice Teresinha Morgenstern

Banca examinadora:

  
Prof.: Dra. Luciana Patricia Rosa Dias

  
Prof.: Ma. Amanda Santos de Oliveira

**Rio do Sul, Novembro de 2022.**

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a todas as forças divinas e circunstâncias do acaso que agiram sobre meu caminho, oportunizando meu ingresso em uma faculdade e a construção de um percurso repleto de conhecimento e experiências.

Gostaria também de agradecer a família, são laços de sangue e de amor que movem montanhas com simples palavras. Toda a coragem que possuo foi construída pela confiança e pelo apoio de vocês.

Estendo meu agradecimento ao corpo docente do curso de enfermagem do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí, principalmente à coordenadora, Profa. Me. Rosimeri Geremias Farias, a todos os mestres que dedicaram seu tempo e não mediram esforços ao compartilhar o bem mais precioso que poderiam me oferecer: o conhecimento. Cada etapa desta jornada foi edificante, serei eternamente grato ao carinho e ao compromisso de cada um.

Meu agradecimento especial à minha orientadora, Profa. Esp. Joice Teresinha Morgenstern, pelo comprometimento em conduzir-me na construção deste trabalho.

A gratidão aos amigos com os quais compartilhei esses 5 anos não será mensurada em palavras. De vocês recebi a confiança em minha capacidade, quando minha própria já havia se esgotado. De todo meu coração, muito obrigado.

## RESUMO

A Triagem Neonatal Biológica (Teste do Pezinho) busca realizar o rastreio de doenças de origem metabólica, genética, enzimática ou endócrina, já nos primeiros dias de vida do recém-nascido, enquanto ainda estão assintomáticas. O rastreio permite o tratamento precoce e eficaz das patologias, reduzindo as chances de sequelas e evitando o risco de morte da criança. Os pais são os responsáveis por levar o recém-nascido ao local de coleta, necessitando de entendimento adequado sobre o teste para aderirem à triagem. Nesse contexto, o enfermeiro tem uma atuação abrangente sobre a Triagem Neonatal Biológica, atuando na educação em saúde, na capacitação da equipe, no desenvolvimento de estratégias de promoção de saúde, no procedimento de coleta do material biológico e no acompanhamento dos casos positivos. Este estudo tem por objetivo investigar o entendimento dos pais sobre a triagem neonatal biológica enquanto exame de rastreio de doenças no recém-nascido. Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva com abordagem qualitativa, realizada por meio de um roteiro de entrevista. Foram entrevistados 30 sujeitos nos meses de agosto e setembro de 2022. Os dados coletados foram submetidos a análise de conteúdo qualitativo proposta por Bardin, sob enfoque do Modelo de Promoção de Saúde de Nola Pender. Os dados foram organizados em 4 categorias: a insipiência do entendimento, a percepção acerca do rastreamento de doenças, o processo de coleta e as origens das informações. Observou-se por meio da discussão dos dados coletados que os pais têm conhecimento sobre a Triagem Neonatal Biológica, mas seu entendimento sobre o tema é superficial. O ponto de maior dificuldade foram as doenças rastreadas, as quais raramente são conhecidas. São comuns os equívocos em relação às patologias e à técnica de coleta do teste. As fontes de informação mais comuns relatadas pelos pais foram os médicos, com participação discreta dos profissionais de enfermagem. Evidenciou-se no estudo que as mães esperam receber as informações de forma passiva, isentando-se da responsabilidade de busca ativa por informações. Destaca-se a atuação do enfermeiro como ponto fundamental no fortalecimento das estratégias de promoção de saúde da criança, buscando difundir a informação e atribuir autonomia aos pais sobre o processo de saúde de seus filhos.

**Palavras-chave:** Recém-Nascido, Triagem Neonatal, Pais.

## ABSTRACT

The Biological Newborn Screening seeks to carry out the screening of metabolic, genetic, enzymatic or endocrine origin diseases in the first days of the newborn's life, while they are still asymptomatic. The screening allows for early and effective treatment of pathologies, reducing the chances of sequelae and avoiding the risk of the child's death. Parents are responsible for taking the newborn to the collect site, requiring adequate knowledge about the test to adhere to the screening. In this context, nurses have a wide role in Biological Neonatal Screening, working in health education, team training, development of health promotion strategies, collecting the biological material and prolonged care of positive cases. This study aims to investigate parents' understanding of Biological Newborn Screening as a screening test for diseases in the newborn. This is a descriptive exploratory research with a qualitative approach, carried out through an interview script. Thirty subjects were interviewed in August and September 2022. The collected data were submitted to qualitative content analysis proposed by Bardin, under the approach of Nola Pender's Health Promotion Model. The data were organized into 4 categories: the incipient understanding, the perception of disease tracking, the collection process and the origins of the information. It was observed through the discussion of the collected data that parents are aware of Biological Neonatal Screening, but their understanding of the subject is superficial. The point of greatest difficulty was the diseases tracked, which are rarely known. Misconceptions about pathologies and test collection technique are common. The most common sources of information reported by parents were doctors, with the discreet participation of nursing professionals. The study showed that mothers expect to receive information passively, exempting themselves from the responsibility of actively searching for information. The role of nurses is highlighted as a fundamental point in strengthening strategies to promote children's health, seeking to disseminate information and give parents autonomy over their children's health process.

**Keywords:** Newborn, Newborn Screening, Parents.

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Etapas da técnica de coleta da Triagem Neonatal Biológica.....	31
<b>Quadro 2</b> - Categorias temáticas.....	43

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Diagrama do Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender.....	34
---	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFTR	<i>Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator</i>
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FEPE	Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional
GM/MS	Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde
PE	Processo de Enfermagem
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SBTN	Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal
SC	Santa Catarina
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>14</b>
2.1 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL (PNTN) .....	14
<b>2.1.1 PNTN: Contexto epidemiológico .....</b>	<b>17</b>
2.2 TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: TESTE DO PEZINHO .....	18
<b>2.2.1 Doenças rastreadas pela Triagem Neonatal Biológica .....</b>	<b>20</b>
2.2.1.1 Fenilcetonúria.....	21
2.2.1.2 Hipotireoidismo Congênito.....	21
2.2.1.3 Doença falciforme e outras hemoglobinopatias.....	22
2.2.1.4 Fibrose cística.....	23
2.2.1.5 Hiperplasia Adrenal Cogênita.....	24
2.2.1.6 Deficiência de Biotinidase.....	24
<b>2.2.2 A ampliação do rastreio .....</b>	<b>25</b>
2.3 A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA.....	26
<b>2.3.1 Orientações para coleta.....</b>	<b>30</b>
2.4 TEORISTA DE ENFERMAGEM .....	33
<b>3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS .....</b>	<b>37</b>
3.1 MODALIDADE DA PESQUISA .....	37
3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA .....	38
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO.....	38
3.4 ENTRADA NO CAMPO .....	39
3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA.....	40
3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	41
3.7 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	42

3.8 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS .....	42
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO DE DADOS .....</b>	<b>43</b>
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO .....	44
4.2 A INSIPIÊNCIA DO ENTENDIMENTO .....	45
4.3 A PERCEPÇÃO ACERCA DO RASTREAMENTO DE DOENÇAS .....	49
4.4 O PROCESSO DE COLETA .....	52
4.5 AS ORIGENS DAS INFORMAÇÕES .....	57
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>65</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>67</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>74</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>75</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A prevenção é uma pauta recorrente no planejamento das estratégias em saúde pública, pela qual busca-se continuamente a redução do número de doenças e agravos, bem como das sequelas causadas à população.

Dentro da atenção à criança e ao adolescente, a prevenção se encontra inserida desde os primeiros minutos de vida e se estende por toda a infância e adolescência. Diversos exames podem ser realizados no recém-nascido com a finalidade de detectar precocemente patologias, assegurando desse modo uma assistência qualificada, de acordo com as necessidades identificadas de cada recém-nascido.

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem compromisso em ofertar para a população métodos de diagnóstico precoce, capazes de identificar doenças que são potencialmente tratáveis em seus primeiros estágios. Desta forma, entre os exames ofertados aos recém-nascidos, a Triagem Neonatal Biológica se tornou o teste mais conhecido, sendo considerado como um exame de extrema importância para o tratamento precoce de doenças e prevenção de sequelas na população infantil (BRASIL, 2016).

A coleta do material biológico para análise depende do comprometimento dos pais, que são os responsáveis por levar o recém-nascido ao local de coleta, necessitando de informações adequadas para aderirem ao teste e se envolverem no processo de prevenção da saúde dos recém-nascidos. Observou-se que, embora exista um conhecimento geral sobre a importância e necessidade de realização do teste do pezinho, muitos pais podem não ter um conhecimento adequado sobre quais doenças podem ser identificadas e como essas patologias podem afetar a saúde de seus filhos. Diante disto, buscou-se saber: Qual o entendimento dos pais de recém-nascidos a respeito da Triagem Neonatal Biológica?

O presente estudo possuiu por objetivo investigar o entendimento dos pais sobre a triagem neonatal biológica enquanto exame de rastreio de doenças no recém-nascido. Os objetivos específicos buscaram levantar a compreensão apresentada pelos pais sobre triagem biológica incluindo as principais doenças rastreadas, além de identificar os locais e/ou fontes nos quais os pais recebem orientação sobre a Triagem Neonatal Biológica, realizando este estudo no contexto de um alojamento conjunto de uma maternidade do Alto Vale do Itajaí, Santa Catarina (SC).

A triagem neonatal é obrigatória em todo o território nacional, sendo dever dos estabelecimentos de saúde prestar exames que permitam o rastreio de doenças no recém-

nascido. O enfermeiro se torna o principal responsável pela orientação realizada aos pais sobre a triagem neonatal, bem como as patologias identificadas e os tratamentos propostos para as mesmas. Portanto, discutir o entendimento dos pais sobre a Triagem Neonatal Biológica permite levantar a eficácia destas orientações e identificar falhas no processo.

Considerando os objetivos do estudo, optou-se por uma pesquisa de natureza exploratória descritiva com abordagem qualitativa, realizada por meio de um roteiro de entrevista.

Durante a estruturação do trabalho foi composto um capítulo inicial que se trata de uma fundamentação teórica para contextualização sobre a temática, construído a partir de uma revisão bibliográfica, abordando os tópicos: Programa Nacional de Triagem Neonatal; Triagem Neonatal Biológica; A atuação do enfermeiro na Triagem Neonatal Biológica e Teorista de enfermagem, a qual optou-se da teorista norte-americana Nola Pender (PENDER, 2015).

Os dados da pesquisa foram submetidos à análise de conteúdo qualitativo proposta por Bardin (2011), sob a luz do Modelo de Promoção de Saúde de Nola Pender, buscando discutir os resultados com a literatura atual. Foram identificadas no estudo 4 categorias: a insipiência do entendimento; a percepção acerca do rastreamento de doenças; o processo de coleta e as origens das informações, as quais convergiram para o alcance dos objetivos propostos para o trabalho.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Este capítulo trata sobre os achados bibliográficos a respeito da triagem neonatal biológica como um exame de detecção precoce de doenças, incluindo seu contexto como parte do programa de triagem neonatal e o papel que a enfermagem, dentro de suas competências profissionais, desenvolve em relação ao teste.

### 2.1 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL (PNTN)

A triagem neonatal diz respeito a um conjunto de exames realizados com o recém-nascido em suas primeiras horas e durante os primeiros dias de vida. Esses exames são realizados para rastrear patologias que possam interferir no crescimento, desenvolvimento e na qualidade de vida da criança (BRASIL, 2016).

Para a implantação desse conjunto de exames, a triagem neonatal é amparada pela Portaria nº 2.068, de 21 de outubro de 2016, que estabelece o PNTN. O objetivo do Programa é garantir a obrigatoriedade da realização de 4 testes, sendo eles: o teste do Coraçãozinho (Oximetria de pulso), o teste da Orelhinha (Teste das Emissões Otoacústicas), o teste do Olhinho (Triagem ocular) e o teste do Pezinho (Triagem Neonatal Biológica), assim como a continuidade das ações em busca da ampliação da testagem. Desta forma, o PNTN propõe o acesso facilitado a serviços de saúde que buscam identificar doenças ou alterações presentes no recém-nascido, viabilizando o tratamento precoce dos distúrbios mais comuns e relevantes nesta população (BRASIL, 2016).

O termo triagem deriva da palavra francesa *triage*, que pode ser traduzida como seleção. No contexto da saúde, podemos caracterizar a triagem como a identificação de pessoas com risco de desenvolvimento de alguma patologia ou distúrbio, e desta forma, selecionar esses indivíduos para a inserção em atividades de prevenção, promoção e recuperação em saúde (BRASIL, 2022).

A história da triagem neonatal se iniciou no continente europeu na década de 1950, onde o Reino Unido estabeleceu primeiramente o rastreio da fenilcetonúria, que se trata de uma patologia congênita, caracterizada pela incapacidade do fígado de converter o aminoácido fenilalanina em um novo aminoácido, denominado tirosina, causando um acúmulo do aminoácido inicial no organismo. Esse rastreio foi realizado através de exames de urina, nos

quais a patologia, que não apresentava sinais clínicos nos recém-nascidos, pôde ser identificada e tratada antes de causar danos à saúde das crianças (REIS *et al.*, 2021).

Alguns anos depois, na década de 1960, os programas de triagem neonatal se expandiram e alcançaram diversos países. A Organização Mundial de Saúde foi um dos principais defensores dos programas de rastreio, buscando diagnosticar precocemente doenças que não apresentavam sintomas nos primeiros dias de vida da criança. O órgão pioneiro na implantação do rastreio de doenças neonatais no Brasil foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de São Paulo, que no ano de 1976 iniciou os testes para detecção de Fenilcetonúria. A APAE de São Paulo também inseriu ao programa, a partir de 1980, a testagem do Hipotireoidismo Congênito, uma doença na qual a glândula tireoide não produz quantidade suficiente de hormônios tireoidianos, comprometendo o desenvolvimento da criança (BRASIL, 2022).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) foi o passo seguinte para a garantia dos testes de triagem como direito dos recém-nascidos, implantado em 1990, ampliando a cobertura da testagem, que até então era promovida através de programas de esfera municipal ou estadual, formalizando, desta forma, a obrigatoriedade dos testes em todo o território nacional. O ECA, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, determina que os estabelecimentos de saúde têm a obrigação de prestar exames de diagnóstico que possibilitem a prevenção e tratamento de doenças no recém-nascidos, assim como a orientação aos pais sobre os exames, patologias e tratamentos em caso de resultados positivos (BRASIL, 1990).

Desta forma, a implementação do estatuto gerou uma base para que em 15 de janeiro de 1992 fosse instituído o Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria, feita por meio da Portaria GM/MS nº 22. O programa as ações iniciais para rastreamento dessas duas doenças em recém-nascidos em todo o país, colocando em prática a testagem universal prevista pelo ECA (BRASIL, 1992).

Com a instituição destas ações de rastreamento de doenças, a mortalidade infantil sofreu uma redução de 77% no Brasil nas duas décadas seguintes. Entretanto, apesar dessa queda nos índices de mortalidade infantil, iniciada com a implantação do ECA, foi necessária a continuidade do desenvolvimento de estratégias para melhoria nos programas de triagem, buscando ampliar a cobertura e alcançar o objetivo de fornecer suporte à saúde de toda e qualquer criança brasileira (BRASIL, 2016).

O próximo grande passo no contexto da prevenção de doenças em neonatos, conforme Pilar e Manfredini (2018), foi a criação da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN) no ano de 1999. A criação da SBTN representou um avanço importante na ampliação da triagem

neonatal no Brasil ao permitir a soma de conhecimentos, por meio do agrupamento dos profissionais e serviços disponíveis, relacionados à triagem neonatal, em um local, potencializando o processo de troca de informações.

Dentro deste contexto, Reis *et al.* (2021), fazem uma crítica sobre o processo de implantação de programas de triagem neonatal, relatando que no país o processo ocorreu de forma desorganizada, do mesmo modo que em países mais desenvolvidos. Mesmo com a implantação de políticas públicas e programas, as testagens foram realizadas em escala regional, sem controle sobre sua realização, e, conseqüentemente, sem uma garantia de qualidade dos exames realizados.

Com o objetivo de solucionar os problemas citados, bem como buscando a ampliação e continuidade das estratégias de prevenção de doenças na infância, diminuição da morbimortalidade infantil e organização dos testes, foi criado no ano de 2001, por meio da Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, o PNTN. O programa buscou desenvolver ações de triagem neonatal que favoreçam o diagnóstico de patologias, ainda em sua fase pré-sintomática, em 100% dos nascidos vivos em todo o território nacional, além do acompanhamento e tratamento das crianças diagnosticadas dentro do âmbito do SUS (BRASIL, 2001).

O PNTN apresenta como um de seus propósitos a garantia de que todos os recém-nascidos passem por um rastreamento de doenças e, através da confirmação dos casos, seja prestado um tratamento rápido para as patologias. Além disso, o PNTN determina a criação de um Banco de Dados Nacional para armazenamento das informações coletadas nos testes realizados com a finalidade de controle e avaliação do programa. (GOMES *et al.*, 2019).

Diversas doenças podem acometer os recém-nascidos e afetar seu desenvolvimento e qualidade de vida. Parte dessas doenças podem ser diagnosticadas precocemente, por meio da triagem neonatal, realizada prioritariamente em toda a população com idade entre 0 a 28 dias de vida. Com isso é possível intervir no curso natural da doença e iniciar um tratamento específico para cada patologia, que busque minimizar as complicações e os riscos à vida relacionados à condição identificada no recém-nascido (BRASIL, 2022).

Com a meta de garantir condições favoráveis ao crescimento e desenvolvimento da criança, bem como promover o aleitamento materno, a Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. Essa política ampara todos os eixos estratégicos de atenção à saúde da criança, dentro dos quais, programas mais específicos, como o PNTN encontram-se inseridos (BRASIL, 2015).

Desta forma, os testes incluídos no PNTN são parte essencial da garantia da integralidade dos cuidados de saúde, uma vez que a política acima citada busca assegurar o pleno desenvolvimento da criança, bem como a identificação precoce de deficiências, a intervenção antecipada e redução da mortalidade infantil (BRASIL, 2015).

### **2.1.1 PNTN: Contexto epidemiológico**

A cobertura dos programas de triagem neonatal apresentou uma evolução histórica diferente em cada região do país antes da implantação do PNTN. Desta forma, o programa buscou padronizar o acesso da população, conforme descreve Brasil (2017). Para que essa padronização fosse alcançada, foram traçadas 4 fases de implantação, descritas abaixo.

- Fase 1: Rastreio de 2 doenças (Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria). Essa fase foi implantada em 2006, porém atingiu universalização do acesso à população apenas em 2011;

- Fase 2: Inserção de 1 doença (Hemoglobinopatias). A fase foi implantada em todo o território nacional em 2013.

- Fase 3: Inserção de 1 doença (Fibrose Cística). Alcançando universalização no ano de 2013.

- Fase 4: Inserção de 2 doenças (Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência da Biotinidase). Essa fase completou o planejamento proposto, alcançando universalização do acesso ao PNTN no país no ano de 2014.

Desta forma, podemos ressaltar que as 4 fases previstas para implantação do PNTN no país já foram concluídas, entretanto, a meta de cobertura de 100% dos recém-nascidos vivos ainda não foi alcançada, pois depende do comprometimento da população e do comparecimento dos pais, levando o bebê ao local de coleta.

É importante ressaltar que, em um contexto mundial, estudos estimam que cerca de um terço dos recém-nascidos tenham acesso a testagem neonatal, para no mínimo uma doença. Na América Latina, quase todos os países contam com programas de triagem neonatal. Entretanto, a quantidade de doenças testadas, bem como a amplitude da cobertura sofrem grandes variações em cada país. Os maiores exemplos de sucesso na implantação de programas de triagem neonatal, entre os países latinos, são Brasil e México (THERRELL e PADILLA, 2018).

No Brasil, os dados levantados por Floriano *et al.* (2021) apresentam a cobertura alcançada pelo PNTN. No ano de 2017, a cobertura do programa alcançou 85,80% dos nascidos

vivos, número que, embora não corresponda totalmente ao objetivo elencado acima, representa o ano com o maior resultado já registrado até então.

A região sul apresenta a maior taxa de cobertura do PNTN do país, com 90,27% dos nascidos vivos triados no ano de 2016, último ano de divulgação oficial dos resultados nacionais. Em contrapartida, a região nordeste apresenta os piores resultados, com 73,92% dos nascidos vivos triados no mesmo ano (BRASIL, 2021).

Referente ao período adequado de coleta, a Triagem Neonatal Biológica apresenta os maiores atrasos em sua realização, por conta do período específico para sua realização. Utilizando como base esse período do terceiro ao quinto dia de vida do recém-nascido, os dados do Brasil (2021), mostram que o percentual de coleta da amostra para o teste sofre grandes variações em um comparativo das regiões brasileiras. Os melhores percentuais obtidos nos últimos anos são referentes às Regiões Sul e Sudeste, representando juntas, um valor de 72% de todos os nascidos vivos que realizaram a coleta de material para Triagem Neonatal Biológica dentro do período descrito.

A disparidade de cobertura entre as regiões do país, somada ao frequente atraso de processamento e divulgação dos dados epidemiológicos relacionados à coleta do teste, desfavorecem a busca por dados sobre a incidência de doenças identificadas pelo programa nos últimos anos.

Neste contexto, é importante ressaltar que o PNTN veio sendo construído através de várias etapas, se tornando hoje um programa fundamental na prevenção de saúde da criança, com sua relevância comprovada pela capacidade de identificar, na população assintomática, recém-nascidos com risco de desenvolver doenças durante sua infância.

Entretanto, apesar dos avanços evidenciados neste capítulo, decorrentes da evolução da triagem neonatal no país, as ações de ampliação e aprimoramento do rastreio de doenças são contínuas, progredindo simultaneamente com as necessidades da população.

Em relação à incidência das doenças incluídas na Triagem Neonatal Biológica, os dados estão contextualizados com a descrição de cada doença, apresentados no próximo capítulo.

## 2.2 TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: TESTE DO PEZINHO

O exame mais conhecido, dentro do contexto da PNTN é a Triagem Neonatal Biológica, chamado popularmente de Teste do Pezinho.

No Brasil o programa é amparado pela Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, que prevê o rastreio, através da Triagem Neonatal Biológica, da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito, da doença falciforme e outras hemoglobinopatias e da fibrose cística. Através da Portaria GM/MS nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, foram incluídas ao rastreio a hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase ao PNTN.

É importante ressaltar que as seis patologias identificadas acima são disponibilizadas pelo SUS em todo o país, por serem doenças consideradas prioritárias para identificação, porém o exame é capaz de identificar diversas outras doenças, quando realizado de forma ampliada, que atualmente não se encontra disponível através do SUS em todo o território nacional.

Segundo Brasil (2022), a Triagem Neonatal Biológica é composta por um conjunto de ações preventivas que identificam precocemente os recém-nascidos acometidos por doenças de origem metabólica, genética, enzimática e endócrina, oportunizando o início do tratamento em tempo hábil, antes que o desenvolvimento da patologia favoreça o surgimento de sequelas ou até mesmo a morte do indivíduo.

Da mesma forma, a Triagem Neonatal Biológica inclui ações direcionadas à gestão dos casos com resultados positivos, através do tratamento e posterior monitoramento e acompanhamento do recém-nascido acometido durante o período de intervenções médicas e se estendendo para a infância da criança (BRAISL, 2022).

Além do rastreio, a Triagem Neonatal Biológica também engloba uma série de etapas subsequentes, iniciando-se com a orientação, a coleta do material e exame, a busca ativa pelos casos com resultados alterados, a confirmação através de novo exame diagnóstico, seguindo durante todo o tratamento e com o acompanhamento especializado da criança pelo período da infância para identificar possíveis sequelas da patologia desenvolvida (BATISTTI *et al.*, 2018).

As orientações profissionais a respeito da Triagem Neonatal Biológica são discutidas no Manual Técnico de Triagem Neonatal Biológica, desenvolvido pelo Ministério da Saúde, Brasil (2016). O documento apresenta as técnicas de coletas e também levanta os principais aspectos da testagem, sendo voltado para o uso pelos profissionais de saúde.

De acordo com o referido manual, existem situações que podem influenciar nos resultados e comprometer a fidelidade dos mesmos. Dentre as condições maternas pode-se ressaltar o hipotireoidismo materno, uso de esteroides durante a gestação ou amamentação, esteatose hepática durante a gravidez, deficiência de vitamina B12, nutrição parenteral e transfusão de hemácias durante a gestação.

Os fatores influenciadores ligados ao recém-nascido que são destacados pelo manual em questão, incluem a imaturidade do eixo hipotálamo-hipófise, imaturidade das enzimas

hepáticas, episódios de hipóxia, nascimento pré-termo, uso de nutrição parenteral total, realização de transfusão de hemácias, uso de medicações como a dopamina e esteroides.

Independente dos fatores acima relacionados, o momento mais adequado para a coleta do material para a Triagem Neonatal Biológica é entre o terceiro e o quinto dia de vida do recém-nascido. Quando existe a necessidade de coleta de novas amostras, relacionadas a condições clínicas descritas, ou à condição de baixo peso ao nascer e idade gestacional inferior a 32 semanas, são necessárias recoletas para confirmar o teste, sendo realizadas com 10, 30 e 180 dias de vida, respectivamente (RODRIGUES *et al.*, 2019).

O adequado de coleta, entre o 3º e 5º dia de vida é justificado pela necessidade de o recém-nascido ter iniciado a amamentação no mínimo 48 horas para possibilidade de rastreio da fenilcetonúria, pois é essencial o consumo de leite materno para que a fenilalanina seja absorvida pelo organismo e possa ser detectada na corrente sanguínea. Quando o recém-nascido faz uso de nutrição parenteral total, pode ocorrer um aumento de diversos aminoácidos na corrente sanguínea, o que compromete a interpretação dos resultados do exame. Por outro lado, a coleta da amostra após o 5º dia de vida pode resultar em atraso no início do tratamento, caso seja apontada qualquer doença no resultado do exame (BRASIL, 2016).

A seguir estão apresentadas algumas considerações referentes às principais doenças rastreadas pela Triagem Neonatal Biológica.

### **2.2.1 Doenças rastreadas pela Triagem Neonatal Biológica**

De acordo com a Lei 14.154, de 26 de maio de 2021, a Triagem Neonatal Biológica conta, em todo o território nacional, com o rastreio de apenas 6 doenças, sendo elas: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, síndromes falciformes, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. Abaixo encontram-se alguns aspectos relevantes das patologias citadas (BRASIL, 2021).

Faz-se necessário esclarecer que a divulgação dos dados sobre a prevalência das patologias rastreadas no estado de SC, por meio dos órgãos de saúde de referência, tanto estaduais, como federais, encontra-se desatualizada. Os dados mais recentes encontrados tratam do ano de 2016, divulgados pelo Ministério da Saúde.

### 2.2.1.1 Fenilcetonúria

A Fenilcetonúria pode ser definida como uma patologia genética, decorrente da imaturidade hepática, que torna o fígado incapaz de produzir a enzima Fenilalanina hidroxilase. As alterações enzimáticas causadas pela doença podem resultar em degeneração do sistema nervoso, causando consequências graves para a saúde da criança (NOGUEIRA *et al.*, 2022).

A doença tem caráter recessivo e sua manifestação resulta na incapacidade de transformação de fenilalanina no aminoácido tirosina, por meio da enzima citada acima. (CAMARGO; FERNANDES; CHIEPE, 2019).

Desta forma, a fenilalanina não metabolizada passa a se acumular na corrente sanguínea. Para redução desses níveis, o aminoácido é convertido em fenilpiruvato, fenilactato e fenilacetato, metabólitos que apresentam efeitos tóxicos ao sistema nervoso. Somado a esse fator, a tirosina, que se encontra reduzida por falha na metabolização, resulta em redução dos neurotransmissores norepinefrina e dopamina, por ser seu precursor (NOGUEIRA *et al.*, 2022).

Portanto, a fenilcetonúria pode gerar danos graves à saúde da criança e apresentou resultado positivo em aproximadamente 1:26.000 nascidos vivos rastreados pela Triagem Neonatal Biológica em 2016 no estado de SC (BRASIL, 2021).

O tratamento da doença é baseado na mudança da dieta da criança, com baixo teor de fenilalanina. O tratamento deve ser iniciado de imediato, ao diagnóstico da patologia, e será mantido por toda a vida, com acompanhamento médico periódico durante o primeiro ano de vida da criança. O atraso no tratamento ou sua interrupção podem resultar em grave atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, deficiência mental e comportamento alterado (BRASIL, 2016).

### 2.2.1.2 Hipotireoidismo Congênito

Segundo Pilar e Manfredini (2018), o Hipotireoidismo Congênito trata-se de uma inaptidão da glândula tireoide em secretar hormônios tireoidianos nas quantidades necessárias para o bom desenvolvimento do organismo, causando uma redução geral dos processos metabólicos.

Conforme Camargo, Fernandes e Chiepe (2019), os hormônios produzidos pela glândula tireoide são responsáveis pela maturação e funcionamento dos tecidos dos órgãos do corpo humano. O Hipotireoidismo Congênito não tratado reduz a maturação do tecido nervoso

e pode gerar como seqüela atraso no crescimento, cardiopatia, comprometimento pulmonar e deficiência mental grave.

Os hormônios produzidos pela glândula tireoide modulam a geração de calor do organismo e influenciam no metabolismo energético. A redução desses hormônios também resulta em menor diferenciação dos condrócitos, comprometimento na angiogênese e interrupção do crescimento (COLAÇO, 2018).

A incidência de resultados positivos para Hipotireoidismo Congênito, através de Triagem Neonatal Biológica foi de aproximadamente 1:2.000 nascidos vivos em SC no ano de 2016, sendo assim a doença mais comum entre as patologias rastreadas pelo teste (BRASIL, 2021).

O tratamento dos casos confirmados é feito por meio de reposição hormonal logo após o diagnóstico comprovatório, pois a evolução clínica da doença pode iniciar os danos à saúde da criança a partir da segunda semana de vida (BRASIL, 2016).

### 2.2.1.3 Doença falciforme e outras hemoglobinopatias

Campanha e Bueno (2022) descrevem a Doença Falciforme como uma alteração de origem genética, com caráter recessivo, que gera uma falha na produção da cadeia beta da hemoglobina. A modificação desta cadeia, exposta a condições desfavoráveis, gera uma deformação na estrutura da hemácia, levando a adquirir um formato similar a uma foice.

A anemia falciforme é uma doença de caráter genético originada por uma mutação no cromossomo 11 que resulta na substituição de um ácido glutâmico pela valina na posição 6 da extremidade N-terminal na cadeia  $\beta$  da globina, dando origem à hemoglobina S. Os eritrócitos cujo conteúdo predominante é a hemoglobina S assumem, em condições de hipóxia, forma semelhante à de uma foice daí o nome falciforme[...] (DI NUZZU e FONSECA, 2004, p. 347).

A mudança faz com que a hemoglobina S permita o alongamento da molécula, partindo do formato característico bicôncavo para uma forma rígida e alongada. Essa alteração em seu formato resulta também em maior viscosidade do sangue. A soma desses fatores oportuniza a ocorrência de vaso-oclusão, tornando o portador mais suscetível a isquemia e necrose de tecidos. Os danos mais críticos causados pela baixa oxigenação dos tecidos ocorrem no sistema nervoso central, pulmão, baço e fígado (NOGUEIRA *et al.*, 2022).

A incidência da Doença Falciforme em recém-nascidos testados através da Triagem Neonatal Biológica foi de 1:20.000 nascidos vivos em SC no ano de 2016 (BRASIL, 2021).

As sequelas da doença, se não tratada, incluem infecções recorrentes e esplenomegalia, após tratamento, porém, parte das alterações são revertidas. Já o tratamento deve ser iniciado antes dos 4 meses de vida para que as infecções não levem a criança à septicemia ou evoluam ao óbito (BRASIL, 2016).

#### 2.2.1.4 Fibrose cística

De acordo com Camargo, Fernandes e Chiepe (2019), a Fibrose Cística também se apresenta como uma doença de padrão de herança autossômico recessivo. A alteração se relaciona com mutações do gene *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* (CFTR). O gene é responsável por expressar a proteína CFTR, que atua como canal iônico, transportando cloro.

Camargo, Fernandes e Chiepe (2019) relatam que a alteração da proteína CFTR resulta na disfunção do transporte de cloro e consequente alteração da homeostasia iônica e mudança da secreção de líquidos nas superfícies epiteliais. O organismo afetado pela Fibrose Cística desenvolve uma disfunção da secreção das glândulas exócrinas. Essa disfunção gera o aumento da viscosidade do muco secretado, que afeta com maior intensidade os pulmões e pâncreas.

Desta forma, a doença causa infecções respiratórias repetitivas e atelectasia dos brônquios. A fibrose cística expõe a criança a um risco elevado de óbito. Sua incidência, entretanto, é maior na população branca, o que resulta em alta variação de sua prevalência em cada território (SANTO e SILVA-FILHO, 2021).

A Fibrose Cística ocupou a segunda maior taxa de incidência em SC, com aproximadamente 1:7.900 nascidos vivos testados apresentando resultados positivos no ano de 2016 (BRASIL, 2021).

As sequelas da doença incluem doença pulmonar obstrutiva crônica, disfunção pancreática exócrina e intolerância aos esforços. O tratamento da doença é contínuo, por toda a vida do portador, com ênfase na fisioterapia respiratória, alto consumo hídrico e dieta individualizada (IZIDORO; MACHADO; IZIDORO, 2019).

#### 2.2.1.5 Hiperplasia Adrenal Congênita

Outra doença rastreada é a Hiperplasia Adrenal Congênita abrange um conjunto de doenças autossômicas recessivas que são caracterizadas pela deficiência de enzimas

responsáveis pela biossíntese de esteroides adrenais, principalmente do cortisol, realizado na glândula suprarrenal (CAMARGO; FERNANDES e CHIEPE, 2019).

A doença resulta em uma elevação do hormônio adrenocorticotrófico e gera a perda do equilíbrio hídrico e salino, além do acúmulo de metabólitos por conta da alteração na síntese de esteroides. Quando a patologia se desenvolve logo nas primeiras semanas de vida da criança, ocorre crise adrenal, perda de sal e hipoglicemia, somados, esses sintomas podem resultar em atraso no crescimento e desenvolvimento cognitivo, se não tratados (MORAIS *et al.*, 2020).

A Hiperplasia Adrenal Congênita foi identificada em cerca de 1:13.000 nascidos vivos testados em SC no ano de 2016 (BRASIL, 2021).

O tratamento é contínuo, sendo ajustado de acordo com as alterações apresentadas em exames laboratoriais. Com o tratamento adequado é possível potencializar o padrão de crescimento da criança, tendo em vista que o atraso no crescimento é a principal seqüela (BRASIL, 2016).

#### 2.2.1.6 Deficiência de Biotinidase

A Deficiência de Biotinidase como uma patologia hereditária que afeta o metabolismo da biotina, ou vitamina B7, causando uma redução dessa vitamina de forma endógena, tendo em vista que o organismo não adquire a capacidade de reciclar ou utilizar a biotina quando esta encontra-se ligada a outras proteínas, como a biotina ingerida na dieta (BRASIL, 2016).

A biotina atua no metabolismo da glicogênese, na produção de ácidos graxos e quebra de cadeias de determinados aminoácidos. A biotinidase, por sua vez, atua sobre os alimentos, no intestino, auxiliando na liberação da vitamina dos alimentos consumidos. Portanto, com a deficiência de biotinidase, a biotina presente nos alimentos não é absorvida pelo organismo (AZEVEDO *et al.*, 2022).

Schneider, Alves e do Valle (2021) ressaltam que a biotina, por atuar diretamente no metabolismo energético, é essencial para o bom funcionamento do organismo. O aparecimento de sintomas da doença, porém, pode ser lento, dependendo da quantidade de biotina livre encontrada na dieta.

A patologia de menor incidência em SC foi a Deficiência de biotinidase, presente em cerca de 1:40.000 nascidos vivos testados em 2016 (BRASIL, 2021).

O tratamento precoce para a deficiência de biotinidase é simples e de baixo custo, feito por meio da reposição diária de biotina, conforme necessidade de cada indivíduo. As seqüelas

mais comuns, devido à falta de tratamento são a microcefalia, alopecia e o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2016).

As seis patologias descritas acima são rastreadas em todo o território nacional. Entretanto, as estratégias de prevenção e promoção de saúde progredem constantemente, em um processo de aprimoramento contínuo em prol da qualidade de vida da população.

### 2.2.2 A ampliação do rastreio

Com o objetivo de ampliar a cobertura de doenças rastreadas, a Lei nº 14.154 foi sancionada em 26 de maio de 2021. Essa lei busca modificar a Lei 8.069 de 13 de julho de 1990, estabelecendo a ampliação da Triagem Neonatal Biológica em 5 etapas, que irão ser implantadas de forma escalonada, com período de 1 ano para adequação a cada etapa (BRASIL, 2021).

As etapas serão organizadas na seguinte progressão:

- Primeira etapa: agrega ao teste o rastreio de doenças relacionadas ao excesso de fenilalanina, toxoplasmose congênita e outras hiperfenilalaninemias;
- Segunda etapa: inclui as galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia, distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos;
- Terceira etapa: estabelece o rastreio de doenças lisossômicas;
- Quarta etapa: insere ao teste o rastreio de imunodeficiências primárias;
- Quinta etapa: acresce a atrofia muscular espinhal ao teste, completando a prevenção das patologias com rastreio previsto em lei.

Vernizzi *et al.* (2021) afirma que o novo modelo de Triagem Neonatal Biológica, o Teste do Pezinho Ampliado, expande o rastreio para 50 patologias ao total, abrangendo os 14 grupos de doenças identificados. As mudanças entraram em vigor 365 dias depois da publicação da lei, ou seja, em 26 de maio de 2022.

É importante ressaltar que estas etapas se encontram em fase de implantação durante o período de desenvolvimento do presente trabalho, o que impossibilita a realização de estudo sobre as novas patologias triadas, pois estas estão dependentes da fase de implantação de cada estado.

### 2.3 A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA

O enfermeiro tem envolvimento com a Triagem Neonatal Biológica em diversos momentos, desde o período da gestação até o puerpério, oportunizando-se do contato próximo para fortalecer os conhecimentos dos pais sobre a saúde da criança e buscando, dessa forma, enfatizar a importância da prevenção de doenças.

Através da agilidade no tratamento das doenças triadas, temos a oportunidade de diminuir ou até mesmo erradicar os sintomas e sequelas relacionados, propiciando o desenvolvimento da criança e sua qualidade de vida. Portanto, a Triagem Neonatal Biológica pode ser vista como um instrumento de garantia do direito à vida para o recém-nascido. (MORAIS *et al.*, 2020).

A Triagem Neonatal Biológica é um exame laboratorial simples, que pode identificar doenças antes de sua fase sintomática. Sua importância está ligada à facilidade de detectar patologias e oportunizar o tratamento precoce, antes que a patologia possa causar comprometimento da saúde da criança (CAMARGO; FERNANDES; CHIEPE, 2019).

Para Rodrigues *et al.* (2019), a educação em saúde é a chave para o êxito da prevenção de doenças, pois apesar de a Triagem Neonatal Biológica se mostrar um exame de extrema importância para a saúde dos recém-nascidos, a realização do exame sofre interferência da falta de informação que os pais, familiares e profissionais de saúde dispõem sobre o assunto, que por muitas vezes não compreendem a importância do exame.

A orientação e educação em saúde é atribuída pelo Ministério de Saúde (2016) à equipe de enfermagem, que tem responsabilidade de atuar fortalecendo o conhecimento da puérpera e dos familiares sobre a necessidade de realização da Triagem Neonatal Biológica. A equipe de enfermagem, inserida em ambientes de maternidade e nas equipes multidisciplinares de saúde, tem a oportunidade do convívio próximo à população como fator facilitador para a transmissão de informações sobre o teste.

Oliveira *et al.* (2020) ressaltam que a importância do enfermeiro na triagem neonatal está em seu papel como responsável pelas ações de promoção, prevenção e manutenção da saúde da população. Dentro destas ações, o enfermeiro pode desenvolver atividades de acompanhamento da gestante, desde o pré-natal até o final do período puerperal, com estratégias continuadas de educação em saúde. Com sua formação, o enfermeiro detém habilidade para transmitir a informação a cada mãe, de forma a ser entendida corretamente, e conscientizar sobre os riscos da não adesão aos exames de triagem neonatal.

A equipe de enfermagem deve realizar orientações aos pais, sobre a Triagem Neonatal Biológica, dando destaque a orientação antecipadamente ao parto. No momento do pré-natal é importante repassar as informações sobre como é realizado o procedimento e sobre o comprometimento que pode ser causado na saúde da criança caso alguma doença não seja precocemente identificada e tratada (GOMES *et al.*, 2019).

O conhecimento sobre os fatores que envolvem a saúde da criança deve ser ampliado nos diversos momentos em que o enfermeiro tem contato com gestantes e puérperas. Esse acompanhamento se inicia na descoberta da gravidez e se estende até a infância de criança, oportunizando diferentes momentos nos quais intervenções de enfermagem, principalmente em forma de orientação, podem ser inseridas (MIRANDA *et al.*, 2020).

A orientação sobre a Triagem Neonatal Biológica deve ser iniciada na atenção pré-natal. No decurso do atendimento à gestante, o enfermeiro tem a tarefa de informar e esclarecer aos pais sobre o exame, sendo que, dentro desta orientação devem conter, prioritariamente, o ponto de coleta do exame, vinculado à Atenção Básica, que abrange o território de moradia da família e o período de tempo preconizado para a coleta (BRASIL, 2016).

É importante lembrar que a Atenção Básica dispõe das condições oportunas para a orientação sobre a triagem neonatal, tendo em vista, como já exposto anteriormente, a proximidade do enfermeiro com a população e o vínculo entre as equipes de saúde e os usuários (VASCONCELOS *et al.*, 2021).

Portanto, o enfermeiro da Unidade Básica é encarregado de utilizar as consultas pré-natal como uma oportunidade para propagar as informações sobre a triagem neonatal. Além disso, a realização de grupos de gestantes e palestras nas salas de espera são ferramentas que podem ser utilizadas de forma a difundir as informações de forma mais acessível e ampliar o número de gestantes orientadas (GOMES *et al.*, 2019).

Entretanto, de acordo com Batistti *et al.* (2018), os pais de recém-nascidos costumam relatar que as consultas de enfermagem realizadas na Unidade Básica ocorrem só no início da gestação, onde são fornecidas informações sobre os testes de triagem neonatal, sendo em seguida dada continuidade no pré-natal apenas com consultas médicas. Os autores deixam o relato de que o enfermeiro deve aproveitar melhor outros momentos em que a gestante chega ao atendimento, como coleta de exames e a sala de espera, para reforçar as informações ofertadas aos pais.

Além disso, as informações que os pais recebem sobre a Triagem Neonatal Biológica, durante o pré-natal, necessitam de reforço durante o atendimento hospitalar, pelos profissionais da saúde que atuam no processo de parto e puerpério. Essas orientações podem ser

complementadas ainda por informações recebidas de fontes diferentes, como da mídia ou de familiares e vizinhos (GOMES *et al.*, 2019).

A orientação adequada referente ao período de coleta também se mostra importante, pois de acordo com Oliveira *et al.* (2020), a falta de conhecimento dos pais sobre a Triagem Neonatal Biológica apresenta-se elevada. Os autores ressaltam, porém, que apesar da falta de conhecimento adequado, a maioria dos pais acabam levando seus filhos para o local de coleta entre o terceiro e o sétimo dia de vida.

Sobre o resultado do exame, as ações de orientação devem garantir que os pais estejam cientes de seu direito de acesso ao resultado e ao acompanhamento de saúde em caso de qualquer alteração dos resultados (BRASIL, 2016).

Entretanto, a falta de conhecimento sobre a Triagem Neonatal Biológica não se aplica somente aos pais, ela também ocorre entre os profissionais de enfermagem, inclusive entre aqueles que atuam na coleta do material para exame. A técnica que deve ser utilizada na coleta está descrita em manuais do Ministério da Saúde, mas é comum que, mesmo com as orientações, ocorram falhas durante a coleta, como a hemólise por compressão do pezinho do recém-nascido com força excessiva, quantidade insuficiente ou excessiva de sangue, ressecamento do sangue, envelhecimento das amostras e armazenamento inadequado (BATISTTI *et al.*, 2018).

Todas as falhas acima citadas podem comprometer os resultados e inviabilizar a amostra. Quando isso ocorre, é necessária nova coleta, gerando atraso na identificação de possíveis doenças. Também pode ocorrer dificuldade de contato imediato com os pais para realização da coleta e perda de dados dos resultados (BATISTTI *et al.*, 2018).

Estudos realizados por Vasconcelos *et al.* (2021) apontam para a necessidade de ampliação da instrução dos pais sobre a realização da Triagem Neonatal Biológica, justificada por a mesma representar a maior forma de prevenção de doenças com relação genética na esfera da pediatria, no contexto global. Desta forma, o enfermeiro deve estar atento às barreiras que dificultam o acesso dos pais à informação, bem como a baixa eficiência das ações de educação em saúde.

Para Miranda *et al.* (2020), as falhas no processo de educação em saúde, por parte do enfermeiro durante o pré-natal, são a principal barreira encontrada no acesso ao teste, devido à desinformação da população sobre a importância e obrigatoriedade da triagem.

Para alcançar melhores resultados, existe a necessidade de reformulação dos protocolos de atendimento com implantação de novas atividades educativas. Quando aplicamos mudanças

na prática diária podemos impulsionar a busca dos profissionais por novos conhecimentos e melhorar a aceitação do público alvo à informação (FERREIRA; BRUNE, 2021).

Já as estratégias de educação voltadas para os pais que apresentam resultados positivos devem ser fortalecidas, para isso, o enfermeiro pode realizar um melhor planejamento de técnicas de transmissão de informação, tornando-as mais acessíveis, conforme a capacidade de compreensão de cada indivíduo, priorizando sempre o correto entendimento por parte das gestantes e dos pais de recém-nascidos (MIRANDA *et al.*, 2020).

A falta de divulgação sobre a Triagem Neonatal Biológica, por meio de veículos de comunicação presentes no dia a dia da população, também se mostrou uma barreira importante para a educação da população, sendo sugerida como uma estratégia a ser empregada pelos órgãos competentes na ampliação do acesso ao teste (VASCONCELOS *et al.*, 2021).

Já Guimarães, Rabelo e Figueiredo Junior (2018) afirmam que os esforços em busca da conscientização da população sobre a triagem neonatal devem ser ampliados para o público em geral, buscando atingir principalmente os jovens, como alunos de escolas primárias, enraizando o conhecimento desde cedo entre os futuros pais.

Em concordância com as estratégias traçadas acima, Ferreira e Brune (2021) afirmam que as ações em busca da educação em saúde necessitam do esforço de 3 atores. Por primeiro os profissionais de saúde, trabalhando na prevenção de doenças e promoção de saúde. Em segundo estão os gestores, que são encarregados de prestar apoio aos profissionais e ampliar as estratégias de alcance das intervenções. Por último está a população, que também precisa estar comprometida com sua saúde e buscar as informações, ampliando sua autonomia. Todos estes atores devem ter objetivos em comum, para que as ações possam suprir adequadamente as necessidades de todos os envolvidos e promover maior qualidade de vida.

Os resultados destas ações desenvolvidas pela enfermagem, quando realizadas com qualidade e de forma adequada são evidenciados em pais orientados e em posse de conhecimento sólido sobre o teste, tornando-se eles mesmos os maiores encarregados de garantir que a Triagem Neonatal Biológica seja realizada de forma correta e efetiva (VASCONCELOS *et al.*, 2021).

Frente ao exposto, entende-se que a assistência do enfermeiro é abrangente, englobando desde ações referentes à disponibilização de informações para a equipe e para a população, comunicação em saúde e desenvolvimento de estratégias para melhoria dos processos, chegando à instrução e realização da técnica de coleta do teste.

### 2.3.1 Orientações para coleta

Devido às particularidades da coleta de material para a Triagem Neonatal Biológica, faz-se necessário ampliar a discussão sobre as orientações do profissional de enfermagem aos pais.

A Triagem Neonatal Biológica ocorre preferencialmente dentro dos pontos de atendimento da Atenção Básica. A coleta também pode ser realizada nas maternidades ou mesmo em locais alternativos em casos especiais, como dentro de comunidades indígenas, respeitando assim sua cultura e buscando ampliar o acesso destas populações ao teste (BRASIL, 2016).

A coleta do material biológico para a realização do teste é um procedimento de responsabilidade dos profissionais de enfermagem. Sendo um processo manual, que costuma ser repetitivo para os coletores, o processo está sujeito a falhas em sua execução. Um dos descuidos mais presentes é referente a coleta ou armazenamento das amostras de forma incorreta, em inconformidade com as orientações do Ministério da Saúde, o que eleva os riscos da presença de resultados alterados ou à necessidade de recoleta da amostra (SILVA *et al*, 2020).

Kohn, Ramos e Linch (2022) e Silva *et al.* (2020) ressaltam a importância de o enfermeiro dispor à sua equipe constante atualização sobre a Triagem Neonatal Biológica, buscando o aperfeiçoamento dos profissionais para evitar erros durante a coleta. Com a melhoria dessa etapa, os benefícios para a criança são potencializados, prevenindo o atraso no início do tratamento em caso de resultado positivo para alguma patologia, reduzindo os custos com materiais para realização de nova coleta e poupando os pais do sentimento de insegurança com a demora dos resultados. Também devemos considerar que os erros levam à necessidade de busca ativa dos familiares do bebê para alertar sobre a necessidade de nova coleta, podendo mostrar-se uma atividade trabalhosa.

Durante a coleta de material para o teste, o enfermeiro está na vanguarda da assistência ao recém-nascido, por conseguinte, é de sua responsabilidade orientar e supervisionar a coleta. Como líder da equipe de enfermagem, suas orientações devem ser direcionadas tanto aos pais e quanto à equipe (MIRANDA *et al.*, 2020).

Entretanto, Silva *et al.* (2020) ressaltam que os profissionais de enfermagem costumam dar pouco foco para a orientação sobre a triagem neonatal, dando preferência por instruir as

mães sobre cuidados da rotina diária do bebê, como orientações sobre a amamentação e higiene do recém-nascido.

Desta forma, o enfermeiro precisa garantir o conhecimento adequado da equipe sobre a técnica de coleta do material biológico para análise laboratorial.

Segundo a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE (2013), o primeiro aspecto a ser considerado durante a coleta do teste é a preparação psicológica da mãe e do bebê. O respeito às condições emocionais e psicológicas do paciente e acompanhante devem ser prioridade durante o atendimento, pois influenciam diretamente na qualidade do serviço e na satisfação do paciente.

Considerando que a Triagem Neonatal Biológica é um exame obrigatório em todo o território nacional, se houver recusa por parte dos familiares para a coleta do exame, o profissional da instituição de saúde que atender ao recém-nascido será o responsável pela orientação dos pais ou responsáveis, esclarecendo os pais a respeito dos riscos de não realizar o exame e a gratuidade do teste. Caso a recusa de coleta continue, o fato deve ser documentado e os responsáveis devem assinar o documento, assumindo responsabilidade sobre possíveis complicações causadas por doenças não rastreadas precocemente (BRASIL, 2016).

Buscando sintetizar as informações e facilitar a visualização das etapas do procedimento de coleta, a técnica de coleta encontra-se apresentada na tabela abaixo.

**Quadro 1-** Etapas da técnica de coleta da Triagem Neonatal Biológica.

Etapa	Descrição
Higiene das mãos	Antes da coleta, o profissional de enfermagem deve realizar a lavagem das mãos e calçar luvas de procedimento. Essa ação deve ser repetida a cada nova coleta.
Posicionamento da criança	Para que o fluxo sanguíneo da área de coleta seja aumentado, prioriza-se que o pé esteja sempre abaixo do nível do coração, preferencialmente com a criança no colo do acompanhante, com a cabeça do recém-nascido encostada em seu ombro e os pés na região do abdômen.
Assepsia do local de coleta.	Realizada com algodão ou gaze, umedecidas em álcool 70%, deve se estender por toda a região do calcanhar, massageando até que o local esteja avermelhado.
Punção	Realizada com lancetas estéreis, descartáveis e auto retráteis, deve ser feita em uma das laterais da região plantar do calcanhar. O profissional deve segurar o tornozelo e o pé firmemente, sem interromper o fluxo sanguíneo.
Coleta de sangue	Por conter outros fluídos teciduais, a primeira gota de sangue deve ser descartada, retirada com algodão. A nova gota formada deve ser encostada na área delimitada no verso do papel filtro. Após contato da gota com o papel, devem ser utilizados movimentos em padrão circular para preenchimento de toda a demarcação. A técnica se repete até completar todas as áreas demarcadas.

Continua

Continuação	
Armazenamento	As amostras devem passar por um período de secagem de aproximadamente 3 horas, imediatamente após a coleta, em ar ambiente. O sangue da amostra precisa estar livre de qualquer tipo de contato e o papel filtro deve estar em posição horizontal.

**Fonte:** Brasil (2016) adaptado pelo autor.

Os testes realizados em SC passaram a ser analisados no estado do Paraná a partir do ano de 2016. A justificativa para esta decisão foi baseada em um estudo dos custos de realização da testagem, pois a análise do material biológico pelo Laboratório Central de Saúde Pública de Santa Catarina mostrou-se dispendioso, portanto, optou-se pela realização dos testes por meio do laboratório da FEPE. Nenhuma informação a respeito de vantagens ou prejuízos, seja na agilidade ou na qualidade do teste, após a mudança foi divulgada (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA, 2016).

O resultado pode ser acessado pelos pais de duas formas, através de sua Unidade Básica de Saúde de referência ou via site, com o uso da senha identificada na ficha de coleta e data de nascimento da criança.

De acordo com Morais *et al.* (2020), a Triagem Neonatal Biológica é um exame de rastreio, que traz como resultado alterações encontradas no exame. O teste está sujeito a erros ou falsos positivos, portanto, é importante que, na presença de uma alteração no teste, seja dado o correto fluxo de atendimento ao recém-nascido.

Os pais devem ser avisados durante a coleta da Triagem Neonatal Biológica da possibilidade de reconvocação e serão chamados a comparecer novamente ao posto de coleta caso tenha ocorrido qualquer problema relacionado à amostra que impossibilite a análise ou comprometa sua confiabilidade. Portanto, o laboratório responsável pela análise deve se comunicar de imediato com o ponto de coleta, por via telefônica. O profissional do ponto de coleta será responsável por contatar a família da criança, comunicando sobre a importância e a urgência da nova coleta (BRASIL, 2016).

Morais *et al.* (2020) afirmam que a Triagem Neonatal Biológica não é um teste com características de diagnóstico, portanto, quando o recém-nascido que apresentou alterações no resultado retorna ao local de atendimento, devem ser realizados novos exames, que irão complementar o diagnóstico e confirmar a presença da patologia.

O recém-nascido identificado com qualquer patologia rastreada deve ser encaminhado para uma consulta médica de urgência, na qual um especialista irá avaliar a estratégia de tratamento individualizada, baseada na patologia específica e nas especificidades do recém-nascido (BRASIL, 2016).

As crianças que apresentam resultado positivo para as doenças rastreadas pela Triagem Neonatal Biológica em SC são encaminhadas para consultas especializadas ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, na capital do estado, órgão responsável pelo PNTN em todo o território estadual (FEPE, 2022).

O acompanhamento das crianças com resultados positivos para cada patologia é feito de forma longitudinal, contando sempre com a assistência de uma equipe multidisciplinar, que deverá avaliar cada aspecto do crescimento e desenvolvimento da criança ao longo da vida (MORAIS *et al.*, 2020).

Desta forma, a capacitação da equipe de enfermagem é essencial para garantir o fluxo correto de informações e materiais, buscando garantir o encaminhamento rápido e o tratamento precoce das patologias identificadas.

#### 2.4 TEORISTA DE ENFERMAGEM

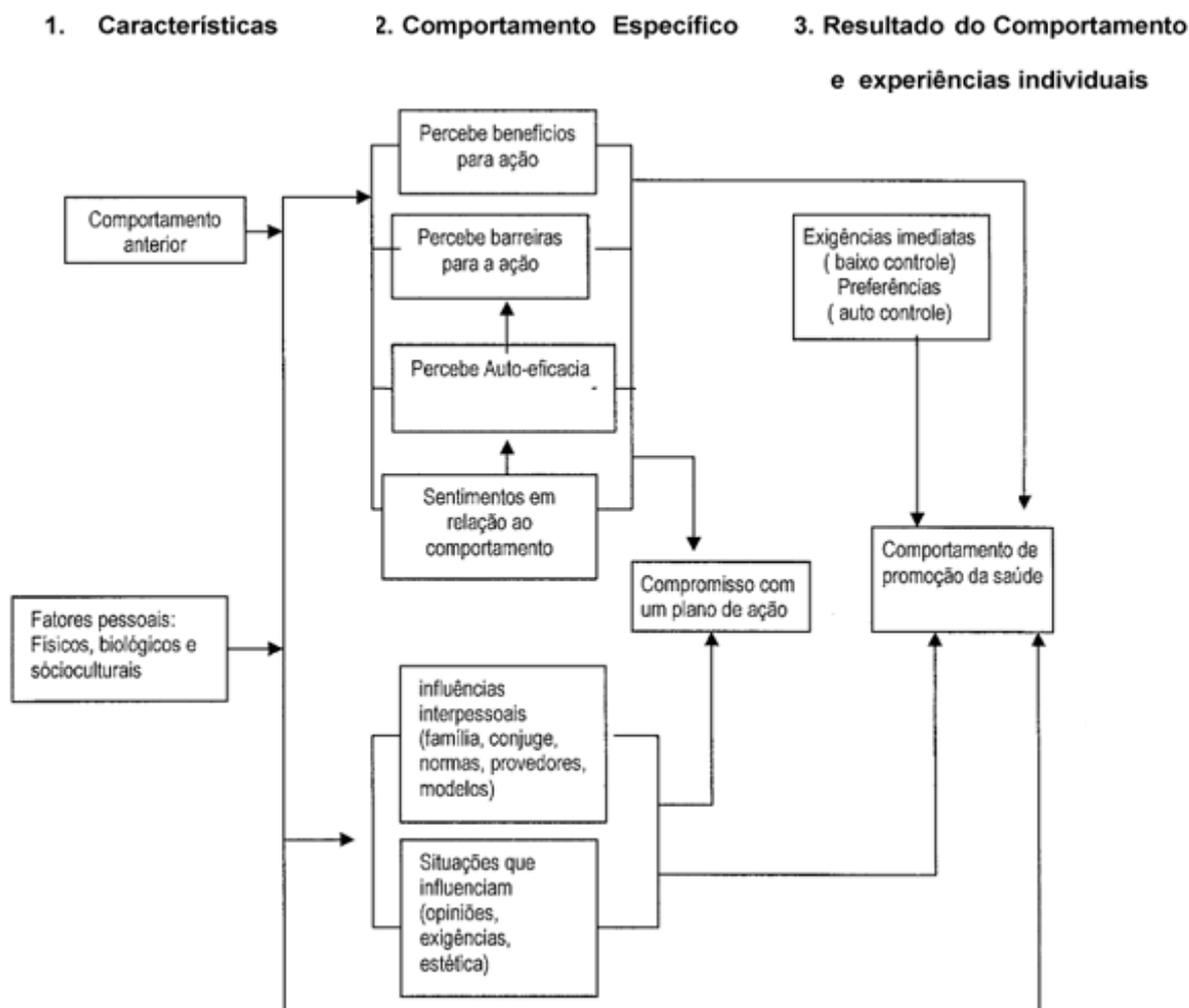
A teoria escolhida para se aplicar aos objetivos do trabalho foi a Teoria da Promoção de Saúde de Nola Pender.

Nola Pender é uma teórica de enfermagem norte-americana, nascida em Lansing, estado do Michigan, em 1941. Desde jovem sentiu vontade de seguir uma área voltada ao cuidado humano, com grande incentivo familiar. Obteve seu bacharel em Enfermagem pela Universidade Estadual do Michigan em 1962 e concluindo seu mestrado em Ciências da Enfermagem em 1964 na mesma universidade. Por fim obtendo seu doutorado em Psicologia e Educação pela Northwestern University, no ano de 1970 em Illinois. (SAKRAIDA e WILSON, 2018).

Seu Modelo de Promoção da Saúde foi lançado pela primeira vez dentro do livro intitulado *Health Promotion in Nursing Practice* em 1982, que conta com 6 revisões ao longo dos anos, a última em 2015. Dra. Pender também foi nomeada presidente da Academia Americana de Enfermagem entre os anos de 1991 e 1993, cargo de grande destaque no cenário internacional (SAKRAIDA; WILSON, 2018).

Sua teoria de enfermagem, o Modelo de Promoção da Saúde, tem alta aplicabilidade para o planejamento de ações de enfermagem que buscam favorecer a saúde da população. A pessoa é o centro da teoria, que busca entender e intervir na mudança de comportamento do indivíduo (ARAÚJO, 2021).

**Figura 1:** Diagrama do Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender.



**Fonte:** Victor; Lopes; Ximenes (2005).

Cardoso *et al.* (2022) afirmam que esse modelo busca auxiliar o Enfermeiro a compreender os fatores que influenciam os comportamentos em saúde dentro de um contexto biopsicossocial.

Conforme Araújo (2021) e Cardoso *et al.* (2022), o Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender busca utilizar o Processo de Enfermagem (PE) como ferramenta para construção da independência, autonomia e autocuidado aos pacientes, resultando na melhoria da qualidade de vida. O PE é um instrumento que permite avaliar o indivíduo e seus comportamentos, direcionando o plano de cuidados para capacitar as pessoas e alcançar os objetivos elencados.

Araújo (2021) ressalta que o Modelo de Promoção da Saúde está centrado em oito pontos críticos para a intervenção de enfermagem, através dos quais o enfermeiro utiliza-se da colaboração do paciente para alcançar os objetivos, por meio de mudança nos comportamentos de vida, aproximando-se de hábitos mais saudáveis.

Os conceitos da teoria de Nola Pender, de acordo com Araújo (2021), definem a Pessoa como um organismo biopsicossocial, que sob influência de mudanças desencadeadas pelo ambiente, mas que, ao mesmo tempo que sofre ação do ambiente, tem capacidade de moldar o ambiente a seu favor. Pessoa e Ambiente encontram-se conectados em uma relação recíproca, onde o Ambiente é expresso como o contexto físico, social e cultural no qual a pessoas está inserida, sendo que o indivíduo pode interagir e modificar para melhorar suas próprias condições de vida.

Neste contexto, a Saúde se manifesta como uma atualização dos potenciais de vida do indivíduo por meio do autocuidado e do relacionamento interpessoal satisfatório. A Enfermagem é agente promotor de mudanças, atuando em cooperação com os indivíduos, famílias e comunidades, auxiliando na construção de condições de vida favoráveis e auxiliando na busca por esse ideal de saúde. O cuidado de enfermagem se manifesta através do planejamento, da intervenção e da avaliação das ações desenvolvidas.

Para Victor, Lopes e Ximenes (2005), os três principais componentes do Modelo de Promoção da Saúde são as características e experiências individuais, sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento que se quer alcançar e os resultados destes comportamentos na saúde do indivíduo.

As características e experiências individuais, que representam o primeiro componente do modelo, se relacionam com os motivos pessoais, como fatores biológicos, psicológicos e socioculturais, que são intrínsecos ao indivíduo (VICTOR; LOPES; XIMENES, 2005).

Dentro deste componente ainda se encaixam as experiências anteriores que o indivíduo vivenciou ao decorrer de sua vida e a forma como estas vivências interferem em suas escolhas comportamentais. Desta forma, o primeiro ponto de cuidado de enfermagem está na experiência prévia do usuário, identificando suas expectativas e qual a influência que essas experiências exercem no seu comportamento de saúde atual (PENDER, 2015).

O segundo componente do modelo apresenta os sentimentos e conhecimentos do indivíduo, bem como sua influência sobre o comportamento, utilizando estes sentimentos como uma chave para o resultado que se deseja alcançar. O desejo pela melhoria dos comportamentos em saúde encontra-se presente em todas as pessoas, mas os obstáculos pessoais e limitações aos quais o indivíduo está exposto diminuem a adesão a comportamentos benéficos à saúde (VICTOR; LOPES; XIMENES, 2005).

As barreiras mais perceptíveis, que representam obstáculos para as ações de saúde, que se encontram ligadas ao segundo componente, são a falta de tempo, sentimentos de

incapacidade ou medo, dificuldade de realizar a ação e incompreensão dos benefícios do comportamento, tornando-se um ponto de intervenção de enfermagem (PENDER, 2015).

O resultado de um comportamento, apresentado no terceiro componente, está ligado ao comprometimento do indivíduo com o plano de ação traçado, com a capacidade de manter-se alinhado aos seus objetivos e também com as falhas no comportamento (VICTOR; LOPES; XIMENES, 2005).

Os fatores positivos ou negativos identificados pelo indivíduo influenciam diretamente em seu compromisso com o plano de ação. Compreender o comprometimento de cada pessoa com a melhoria de sua própria qualidade de vida torna-se, portanto, um componente importante do Modelo de Promoção de Saúde, sobre o qual os cuidados de enfermagem devem ser pensados objetivando propor contribuições significativas no comportamento em saúde do indivíduo e na qualidade de vida da população (PENDER, 2015).

Além da aplicação do Modelo de Promoção da Saúde em melhoria da qualidade de vida, a teoria inclui como objetivos o compromisso do indivíduo com sua saúde e a adesão aos cuidados e terapêuticas propostos, o que torna essa teoria ideal para a aplicação na temática deste trabalho, que busca levantar o entendimento dos pais de recém-nascidos sobre a triagem neonatal.

### 3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo estão apresentados os principais passos da metodologia que foram utilizados na elaboração desta pesquisa.

#### 3.1 MODALIDADE DA PESQUISA

Para alcançar o objetivo de investigar o entendimento dos pais sobre a Triagem Neonatal Biológica enquanto exame de rastreio de doenças no recém-nascido, optou-se por uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa com objetivo exploratório e descritivo.

De acordo com Zambello *et al.* (2018), a pesquisa de campo busca observar o pesquisado sem que exista nenhuma intervenção no ambiente, ou seja, de acordo com os conhecimentos do pesquisado, transcrevendo as informações coletadas da forma exata com que ocorreram.

Segundo Minayo (2014), a pesquisa qualitativa corresponde a um método de pesquisa que busca explorar informações que não podem ser quantificadas. As informações coletadas neste tipo de pesquisa são relacionadas a um universo mais profundo relacionado a motivos, crenças, valores e atitudes.

Conforme Gil (2017), a pesquisa exploratória refere-se a um levantamento de dados que cria um contexto de familiaridade com o problema explorado. Dessa forma a pesquisa exploratória envolve o levantamento de dados bibliográficos, entrevistas e pesquisa de campo, para por meio destas compreender melhor o tema estudado.

Quanto ao objetivo descritivo, Almeida (2014) define como um estudo que busca descrever o objeto de estudo, as suas características e os problemas relacionados, levantando os fatos com a maior proximidade possível do objeto estudado.

A pesquisa foi realizada abordando os pesquisados individualmente, com uso de um roteiro de entrevista elaborado pelos autores, composto de um questionário testado previamente com perguntas abertas e fechadas.

### 3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em uma instituição hospitalar filantrópica de um município no interior de SC, que oferece atendimento na modalidade de alojamento conjunto. Esta instituição presta serviço de referência para a população materno-infantil na região, abrangendo os atendimentos em um total de 27 municípios próximos.

Cabe salientar que o local é referência em atendimento de gestação de alto risco, abrigando 29 leitos de alojamento conjunto, seguindo as normas da Portaria nº 2.068, de 21 de outubro de 2016, que dispõe das diretrizes que baseiam a organização do Alojamento Conjunto, tendo em vista uma atenção integral e humanizada à saúde da mulher e do recém-nascido dentro do ambiente hospitalar.

De acordo com a Portaria nº 2.068/16, o Alojamento Conjunto é destinado à convivência, em conjunto, do recém-nascido com sua mãe. Esse sistema permite maior vínculo entre mãe e filho, favorece o aleitamento materno, fortalece a independência da mãe no cuidado ao filho, reduz os riscos de infecção relacionada à assistência em serviços de saúde e aumenta o contato entre os familiares e a equipe de saúde.

O hospital em que o estudo foi realizado segue estas recomendações e conta com a presença de sujeitos de pesquisa que se encaixam no perfil desejado para estudo.

### 3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

A população alvo desta pesquisa corresponde a pais de recém-nascidos que se encontram internados na modalidade de alojamento conjunto. A amostra do estudo foi composta por 30 sujeitos conforme determinado previamente e que atenderam os critérios de inclusão.

Foi prevista a possibilidade de interrupção da pesquisa mediante a saturação teórica dos dados. Falqueto, Farias e Hoffmann (2018) relatam que em pesquisas qualitativas é possível a interrupção da coleta por saturação teórica de dados, ou seja, quando os dados coletados começam a se repetir e a coleta de dados não traz novas perspectivas a serem analisadas. Ao decorrer da coleta, optou-se por concluir a coleta com a amostra prevista, buscando-se por novas informações e diferentes pontos de vista.

Como critérios inclusão determinou-se que seriam:

- Pais de recém-nascidos em condição de Alojamento Conjunto;

- Pais maiores de idade;
- Pais entre o segundo e terceiro dia de vida do recém-nascido;
- Pais que participaram de ao menos seis consultas pré-natal;
- Pais que já tiveram outro (s) filho (s) anteriormente ao recém-nascido;
- Pais que aceitaram participar da pesquisa e preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1).

Quanto aos critérios de exclusão subtraíram da pesquisa:

- Pais menores de idade;
- Primíparas, para evitar a justificativa de ser o primeiro filho em caso de desconhecimento sobre as questões aplicadas;
- Pais que não participaram de ao menos seis consultas pré-natal;
- Pais imigrantes de outras nacionalidades, por conta de possíveis dificuldades de interpretar as questões;
- Pais não alfabetizados, que não conseguiram ler corretamente o TCLE;
- Pais que não aceitaram participar da pesquisa ou assinar o TCLE;
- Pais de recém-nascidos com anomalias congênitas com diagnóstico pré-natal que puderam ter recebido uma maior atenção e educação sobre patologias e encontrarem-se em momento de maior fragilidade emocional;
- Pais em seu primeiro dia pós-parto, tendo em vista o momento de emoção ou fragilidade o qual a família possa estar vivenciando.

### 3.4 ENTRADA NO CAMPO

A entrada no campo de pesquisa ocorreu após apresentação do projeto ao representante legal da instituição na qual a pesquisa foi realizada, bem como a devida autorização (ANEXO 2).

Após a aprovação do projeto por parte da instituição, o mesmo foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí (UNIDAVI).

Mediante a liberação do CEP (ANEXO 3) com o parecer consubstanciado do CEP com número de Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 60111522.2.0000.5676 adentrou-se ao campo de pesquisa.

Após as devidas autorizações, os objetivos de pesquisas foram apresentados aos responsáveis pelo setor em questão, solicitando auxílio dos mesmos no recrutamento dos sujeitos.

### 3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA

Os procedimentos de coleta de dados foram iniciados mediante a autorização da instituição parceira e do CEP da UNIDAVI.

A coleta de dados foi realizada por meio de um roteiro de entrevista elaborado pelo próprio autor (APÊNDICE A). Este roteiro foi validado previamente por meio de teste piloto realizado por pessoas de perfil semelhante aos sujeitos deste estudo, servindo de norteador para o levantamento de dados. Os participantes do teste piloto não fazem parte do grupo de sujeitos do estudo.

Os entrevistados foram selecionados considerando-se os critérios de inclusão e exclusão do estudo. O procedimento de entrevista foi realizado em um local privativo, conforme disponibilidade dos entrevistados, sem ocasionar prejuízo no fluxo da unidade, durante a análise dos dados foi mantido o anonimato dos sujeitos, conforme previsto, sendo estes caracterizados pelo nome de “Pedras preciosas”.

Para a coleta de dados foi considerado um período de 30 dias entre os meses de agosto e setembro de 2022.

A duração aproximada das entrevistas foi de no mínimo 12 minutos e no máximo 20 minutos cada. Tendo em vista os benefícios que foram obtidos com maior liberdade de expressão por parte dos pesquisados e capacidade de coleta dos discursos na íntegra, a coleta de dados foi realizada através de gravação de áudio, somente após o participante assinar o Termo de Autorização de Gravação de Voz (ANEXO 4). Os áudios foram transcritos na íntegra pelos autores com posterior destruição dos arquivos de áudio originais.

### 3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O estudo seguiu as instruções previstas na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre preceitos éticos em pesquisas realizadas com seres humanos. Foi encaminhado ao CEP da UNIDAVI e após apreciação foi aprovado sem pendências sob o protocolo 60111522.2.0000.5676. O parecer consubstanciado está disponível (ANEXO 3).

Além disso, se fez necessário a apresentação e explicação do TCLE (ANEXO 1) para todos os sujeitos mediante ao aceite verbal providenciou-se as assinaturas, sendo entregue uma cópia do documento para o entrevistado e a outra permanecendo com o entrevistador, que se responsabiliza em arquivar o documento por cinco anos. O autor salientou que a qualquer tempo o entrevistado poderia suspender a coleta de dados ou então desistir de sua participação sem prejuízo de qualquer ordem.

Foi enfatizada também, que a participação do presente estudo teve caráter voluntário, assim quem não quis participar do estudo teve todo direito de se recusar em qualquer momento da pesquisa.

O estudo apresentou risco mínimo aos participantes, devendo-se considerar o risco de desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento dos participantes durante gravações de áudio ou medo de não saber responder algum questionamento. Buscando minimizar esse risco, a coleta de dados foi realizada de forma individual, em ambiente privativo, e foram preservados o sigilo e anonimato dos participantes de acordo com o Termo de Compromisso de Pesquisa (ANEXO 5) e Termo de utilização de Dados para Coleta de Dados de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (ANEXO 6)

Todos os formulários de coleta de dados foram numerados, de acordo com a ordem da coleta de dados. Para a elaboração do trabalho, foi realizada a substituição do nome do participante por nomes de pedras preciosas.

Garantiu-se suporte emocional caso fosse constatado algum desconforto emocional vinculado ao estudo. Entretanto, no decorrer das entrevistas não se identificou a necessidade de suporte emocional para qualquer um dos entrevistados. Em relação aos dados da instituição, os autores comprometem-se em manter sigilo, garantindo anonimato durante a divulgação dos resultados.

Dentre os benefícios da pesquisa podemos destacar a oportunidade de avaliar o conhecimento dos pais, identificando fragilidades e fortalezas na educação em saúde. Além

disso, espera-se contribuir com o planejamento de ações de saúde para melhoria da qualidade da educação e empoderamento dos pais. Na prática acadêmica oportunizará a discussão de aspectos relacionados ao tema.

### 3.7 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Os dados obtidos através das entrevistas foram organizados em arquivo digital, por meio de tabulação de dados com auxílio da plataforma Excel. Para a interpretação dos dados utilizou-se a visão proposta pelo Modelo de Promoção de Saúde, descrito no capítulo de referencial teórico, que avalia os fatores que influenciam no comportamento desejado em saúde. Os resultados encontrados foram comparados com a literatura vigente para discussão da situação identificada e de suas repercussões no estudo.

Os dados coletados foram analisados de acordo com a análise de conteúdo proposta por Bardin. Dentro dessa proposta de interpretação de resultados, foram utilizadas 3 etapas para análise dos resultados, onde foram identificadas as ideias-chaves e organizadas de acordo com a importância de cada uma para o estudo. As ideias foram sintetizadas e organizadas em quadros, estando sujeitas ao fim da análise por saturação teórica de dados.

Bardin (2011) define as 3 fases de análise de dados qualitativos da seguinte forma: A primeira fase, chamada de pré-análise, busca a realização de uma leitura inicial dos dados em um contexto geral, a partir do qual as informações são organizadas e sistematizadas de acordo com o conteúdo de cada resposta coletada. Na segunda fase, exploração do material, os conteúdos serão classificados e agregados em categorias, onde o conteúdo geral de cada categoria será resumido para facilitar a localização das informações dentro do material. A última fase se trata do tratamento dos resultados, realizando inferência e interpretação dos resultados encontrados, objetivando a construção de uma análise sobre as categorias elencadas.

### 3.8 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados da pesquisa podem ser acessados pelos participantes e pelo público durante a VII Mostra acadêmica de Trabalhos de Conclusão de Curso de Enfermagem da UNIDAVI e durante a apresentação do trabalho diante da banca avaliadora, nas dependências da mesma instituição, com acesso livre ao público.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO DE DADOS

Os discursos dos sujeitos entrevistados passaram por análise por parte dos pesquisadores, diante da qual buscou-se a identificação de grupos de respostas que continham significados relacionados ao objeto de estudo.

Estes grupos de respostas foram agrupados com o propósito de compor categorias temáticas. Desta forma foram apontadas 4 categorias que convergiram para os objetivos propostos pelo estudo bem como norteados pela Teoria da Promoção de Saúde de Nola Pender.

O Modelo de Promoção de Saúde busca representar o ser humano como um indivíduo de natureza multidimensional, sob influência das relações interpessoais e do ambiente físico, buscando o emprego dos cuidados de enfermagem sobre um ser humano holístico (PENDER, 2015).

Abaixo segue quadro representativo das categorias temáticas com as falas correspondentes vinculadas aos componentes do Modelo de promoção de Saúde de Nola Pender (2015).

**Quadro 2 - Categorias temáticas.**

Categorias	Fala representativa	Modelo de Promoção de Saúde de Nola Pender (2015) e seus componentes
<b>A insipiência do entendimento</b>	<p>- “<i>É pra ver se tem algum problema, alguma doença, alguma coisa assim.</i>” (Jade, informação verbal)<sup>1</sup></p> <p>- “<i>É um teste que é feito pra diagnosticar algumas doenças preexistentes, né, acho que é cardíaca, alguma coisa genética, congênita, alguma coisa assim. Mas certeza não tenho.</i>” (Quartzo, informação verbal)<sup>2</sup></p>	1. Características e experiências individuais
<b>A percepção sobre Rastreamento de doenças</b>	<p>- “[...] <i>Eu nem lembro mais sobre o que é, mas ele é pra prevenir doenças.</i>” (Granada, informação verbal)<sup>3</sup></p> <p>- “<i>O teste é pra identificar algumas doenças, só que eu não tô me lembrando agora.</i>” (Amazonita, informação verbal)<sup>4</sup></p>	

Continua

<sup>1</sup> Entrevista respondida por Jade [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>2</sup> Entrevista respondida por Quartzo [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>3</sup> Entrevista respondida por Granada [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>4</sup> Entrevista respondida por Amazonita [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

Continuação		
<b>O Processo de Coleta</b>	<p>- “A dinâmica do teste, a gente leva a criança no posto de saúde, [...] e elas tiram sangue do pezinho dele e fazem os exames. ” (Opala, informação verbal)<sup>5</sup></p> <p>- “Eles tiram o sangue do pezinho do neném, né [...]. ” (Hematita, informação verbal)<sup>6</sup></p>	2. Os sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento que se deseja alcançar
<b>As origens das informações</b>	<p>- “[...] Durante o pré-natal não explicaram, só mesmo sobre a gravidez, não falaram nada do teste”. (Granada, informação verbal)<sup>7</sup></p> <p>- “Eu ouvi falar através do pré-natal e na maternidade”. (Topázio, informação verbal)<sup>8</sup></p>	3. O comportamento de promoção da saúde almejável

**Fonte:** Informações Organizadas pelos Autores, 2022.

#### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO

Para melhor entendimento do estudo apresenta-se a seguir as principais características dos participantes.

As coletas de dados foram realizadas entre os meses de agosto e setembro de 2022. A população pesquisada foi composta pelos pais de recém-nascidos que se encontravam em alojamento conjunto e atenderam aos critérios de inclusão e exclusão expostos anteriormente.

Aceitaram livremente participar da pesquisa 30 participantes, totalizando a amostra prevista para o presente estudo. Os dados apresentados foram previstos em roteiro de entrevista e fornecidos livremente pela população pesquisada. Todos os entrevistados encontravam-se em internação hospitalar por meio do SUS.

A amostra foi composta totalmente por sujeitos de pesquisa do sexo feminino com idade entre 18 e 45 anos. As faixas etárias predominantes foram de 18 a 25 anos (12 pesquisados) e de 26 a 35 anos (12 pesquisados). A faixa etária de 36 a 45 anos apresentou menor número entre os sujeitos pesquisados (6 pesquisados).

Quanto ao número de filhos, encontrou-se uma predominância de sujeitos com 2 filhos (17 pesquisados), o que representa um filho anterior ao recém-nascido que já realizou o teste do pezinho.

<sup>5</sup> Entrevista respondida por Opala [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>6</sup> Entrevista respondida por Hematita [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>7</sup> Entrevista respondida por Granada [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>8</sup> Entrevista respondida por Topázio [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

Houve também predomínio, dentro da amostra pesquisada, de sujeitos que realizaram as consultas pré-natal por meio do SUS, totalizando 25 pesquisados. Outros 5 pesquisados realizaram o pré-natal de forma particular, dos quais 2 pesquisados realizaram as consultas pré-natal no SUS e por meio de consultas particulares simultaneamente, entretanto, todos os entrevistados encontravam-se em internação hospitalar por meio do SUS. Observou-se também a predominância de entrevistados com gestações de risco habitual (18 pesquisados).

A escolaridade dos participantes varia entre ensino fundamental incompleto e ensino superior completo. A faixa de escolaridade com maior número de sujeitos de pesquisa representa sujeitos com ensino médio completo (9 pesquisados), seguido de ensino fundamental completo (6 pesquisados) e ensino fundamental incompleto (5 pesquisados).

Todos os sujeitos pesquisados encontravam-se no leito, em companhia de familiares, no momento da abordagem. Entretanto, apesar da presença de pais no local de coleta de dados, nenhum apresentou interesse em participar ao serem convidados para a pesquisa, delegando a responsabilidade para a mãe. Portanto, durante a pesquisa, os pais se isentaram do compromisso sobre a promoção de saúde do recém-nascido, apontando a figura materna como principal responsável.

É possível observar a existência de uma construção histórica e cultural em nossa sociedade, dentro da qual a mãe é apresentada como responsável pelo cuidado dos filhos. Já o papel do pai no cuidado é menos definido e como consequência, não existe uma cobrança do seu envolvimento no processo do cuidado. Entretanto, hoje já existe um movimento em busca da redefinição dos valores dos pais, com a forte inserção das mulheres no mercado de trabalho e a conscientização do papel do pai mais próximo à criança (MEIRA, 2020).

Através das entrevistas realizadas com esta população de estudo, foram discutidas as categorias abaixo.

#### 4.2 A INSIPIÊNCIA DO ENTENDIMENTO

A primeira categoria foi intitulada como “A insipiência do entendimento”, ela fez-se necessária por conta da demasia de relatos nos quais o entendimento sobre a Triagem Neonatal Biológica mostrou-se composto por falas superficiais, sem perícia, por parte dos sujeitos de pesquisa, que demonstraram dificuldade ao descrever sobre seu entendimento a respeito do teste.

Tendo em vista o objetivo de investigar o entendimento dos pais sobre a Triagem Neonatal Biológica, tornou-se essencial abranger uma discussão referente a insipiência do entendimento apresentado pelos entrevistados.

A discussão da categoria baseia-se no olhar proposto por Nola Pender, em seu Modelo de Promoção de Saúde, onde utiliza-se a identificação de fatores que influenciam no comportamento em saúde das pessoas. Entende-se que o comportamento em saúde apresentado pelos entrevistados e discutido nesta categoria, direciona-se para a forma com a qual os pais percebem a necessidade de busca de informações baseadas nas experiências passadas e no comportamento aprendido, por meio destes, acarretando na redução da amplitude do entendimento sobre o teste.

Como já mencionado, os dados da pesquisa revelam entendimentos modestos a respeito do objetivo da Triagem Neonatal Biológica, dentre os quais o teste foi descrito pelos sujeitos de pesquisa, majoritariamente, como uma medida de detecção de doenças, não especificadas, em recém-nascidos.

- [...] “sei que ele previne doenças e também ele mostra que tipo de doença a criança pode nascer já”. (Olho de tigre, informação verbal)<sup>9</sup>

- “Na minha percepção o teste do pezinho serve pra identificar doenças que são... como eu posso dizer... é um exame fundamental pra descobrir se a criança tem alguma doença, né, na parte genética. É isso”. (Topázio, informação verbal)<sup>10</sup>

Os relatos acima demonstram que os entrevistados possuem um entendimento discreto sobre a função da Triagem Neonatal Biológica, indicando que já tiveram contato com informações a respeito do teste e o entendem como um exame para rastreio de patologias.

Apesar do entendimento demonstrado pelos entrevistados, percebe-se nas falas, a falta de informações mais circunstanciadas a respeito. Os sujeitos expuseram informações sobre a identificação de doenças, mas em sua maioria, não souberam detalhar sobre estas patologias ou a respeito do propósito da realização do teste em recém-nascidos.

Atestando o exposto nos relatos acima, o estudo realizado por Buges *et al.* (2022) aponta que o conhecimento das mães sobre a Triagem Neonatal Biológica é superficial, sendo apontada certa dificuldade dos pais ao expressarem seu entendimento a respeito do teste. Os autores relacionam essa condição com a falta de informação disponibilizada aos pais, por meio dos profissionais de saúde, previamente ao nascimento da criança.

---

<sup>9</sup> Entrevista respondida por Olho de tigre [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>10</sup> Entrevista respondida por Topázio [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

Poucos entrevistados relataram outro propósito ao teste que não o rastreio de doenças, dentre estes, apenas uma mãe relatou nunca ter ouvido falar a respeito da Triagem Neonatal Biológica. Os demais relatam entendimento sobre o teste, entretanto, ao serem questionados sobre sua finalidade, relataram desconhecimento.

- “Já ouvi falar, só não sei explicar”. (Cristal, informação verbal)<sup>11</sup>

- “Eu ouvi falar, mas entender sobre, eu não entendo”. (Turquesa, informação verbal)<sup>12</sup>

- “Eu conheço o teste do pezinho, mas não sei o que significa”. (Pedra da lua, informação verbal)<sup>13</sup>

Desta forma, é possível perceber uma concordância entre os dados levantados na presente pesquisa e a literatura atual. Os relatos apresentaram dados que sustentam um conceito superficial de conhecimento acerca dos objetivos do teste do pezinho, que é confirmado pelo estudo de Gomes *et al.* (2019), onde os autores afirmam que a maior parte dos pais havia recebido informações sobre o teste, tomando conhecimento de sua existência e percebendo-o como algo importante para a garantia da saúde do bebê, porém relataram desconhecer a finalidade do mesmo.

Vasconcelos *et al.* (2021) também afirmam perceberem em seu estudo, que as mães apresentam um déficit no conhecimento exposto, compreendendo que a Triagem Neonatal Biológica é necessária e sendo capazes de relatar sua importância objetivando a prevenção de doenças e a promoção de saúde, mas sem aprofundamento.

O entendimento exposto pelas mães indica que as mesmas compreendem a Triagem Neonatal Biológica como um teste de grande importância, com ênfase em sua essencialidade para a garantia da saúde e desenvolvimento da criança. Portanto, mesmo que as mães não tenham relatado não ter muito entendimento sobre o teste, as mães referiram-se ao teste com o uso das palavras “fundamental” e “essencial” para a saúde de seus filhos, como evidenciado no relato de Topázio<sup>14</sup>: “[...] Não sei explicar quais são as doenças, mas é uma coisa bem fundamental.”

Embora na maioria dos relatos, as falas apresentadas expuseram esta carência de informações, também foram evidenciadas falas que comprovam que algumas das mães entrevistadas conhecem o propósito da Triagem Neonatal Biológica como exame de rastreio

---

<sup>11</sup> Entrevista respondida por Cristal [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>12</sup> Entrevista respondida por Turquesa [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>13</sup> Entrevista respondida por Pedra da lua [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>14</sup> Entrevista respondida por Topázio [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

com a finalidade de iniciar um tratamento precocemente, como exposto por Turmalina<sup>15</sup>, que descreve que o teste tem o objetivo de “Identificar doenças futuras, né? Que podem ser tratadas previamente ou que tenham algum tratamento [...].”

A maioria dos entrevistados, porém, não mencionou o tratamento precoce, a redução de sequelas ou a atenuação da morbimortalidade como um objetivo do teste, considerando o teste como um exame diagnóstico de patologias, desconsiderando assim seu caráter como um exame de rastreio.

Desta forma, este estudo entra em concordância com os dados expostos por Vasconcelos *et al.* (2021), que afirmam ser inegável que, mesmo apresentando pouco conhecimento a respeito da Triagem Neonatal Biológica, os pais entendem que é necessária a realização do teste e compreendem o valor da prevenção de doenças. O relato dos pais, portanto, evidencia a compreensão a respeito da relevância do teste sobre a promoção de saúde de seus filhos.

Reis *et al.* (2019) também ressaltam em seu estudo que, embora as mães tenham apresentado conhecimento sobre o teste do pezinho, em sua maioria, ignoram o propósito do mesmo. A falta de conhecimento sobre o objetivo do teste, segundo os autores, é um fator que reduz o interesse dos pais na realização do teste e resulta em menor adesão à coleta.

Apesar de o entendimento apresentado pelos entrevistados ter se mostrado superficial, constatou-se durante a pesquisa que as mães não consideram importante buscar conhecimento ampliado sobre a temática, pois em suas experiências anteriores a falta de entendimento não aparentou causar qualquer dano à saúde da criança.

Embora não evidenciado entre os pesquisados, é importante elencar que quanto maior o entendimento dos pais sobre o teste, maior será sua conscientização e o comprometimento com a realização do mesmo.

Conforme Aguiar *et al.* (2021), o Modelo de Promoção de Saúde de Nola Pender define o comportamento anterior como uma construção de costumes adquiridos pelo indivíduo ao longo de suas buscas anteriores por assistência à saúde, moldando assim uma forma de se comportar que relaciona os eventos passados com o seu comprometimento nas atividades de saúde atuais.

Quando relacionamos as gestações passadas dos entrevistados com a fragilidade do entendimento, podemos perceber, através dos relatos, que os resultados negativos e falta de informação das mães ao realizarem o teste em seus filhos anteriores tornou-se um elemento

---

<sup>15</sup> Entrevista respondida por Turmalina [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

importante no baixo comprometimento em busca de aprofundamento sobre a Triagem Neonatal Biológica.

Reis *et al.* (2019) afirmam que a baixa escolaridade é um dos fatores que estão relacionados com o entendimento superficial dos pais sobre a Triagem Neonatal Biológica. Para os autores, a variação na escolaridade interfere no discernimento dos pais sobre a importância da realização do teste.

No presente estudo, entretanto, não foi encontrada nenhuma relação entre escolaridade e entendimento sobre o teste. Os relatos das participantes apresentam conteúdos similares, revelando uma homogeneidade de entendimento, independente da escolaridade dos entrevistados.

A insipiência do entendimento apresenta-se, portanto, como o conteúdo de maior significância dentro deste estudo, tendo em vista sua presença nas falas da maior parte da população de pesquisa. Em sua maioria, as mães entrevistadas demonstraram superficialidade ao descrever o seu entendimento sobre o teste, o que aponta para um possível descuido dos profissionais de enfermagem na execução das estratégias de educação em saúde.

#### 4.3 A PERCEPÇÃO ACERCA DO RASTREAMENTO DE DOENÇAS

A segunda categoria foi denominada como “A percepção acerca do rastreamento de doenças”. Por meio desta categoria objetiva-se discutir sobre o rastreamento clínico de doenças, mais precisamente a percepção dos sujeitos a respeito.

A percepção das entrevistadas a respeito das doenças triadas através da Triagem Neonatal Biológica é importante de ser abordada pois, conforme Brasil (2022), o conhecimento das doenças aumenta a adesão ao teste e este, por sua vez, oportuniza que o tratamento seja iniciado precocemente, evitando o desenvolvimento de sequelas e reduzindo o risco de morte da criança.

Com este objetivo em mente, durante as entrevistas foi possível perceber que os pais receberam orientação sobre quais patologias são rastreadas através da Triagem Neonatal Biológica no pré-natal ou em gestações anteriores. No entanto, foram comuns relatos em que os pesquisados não demonstraram capacidade de recordar o nome das doenças durante as entrevistas.

- “Eu sei que é, tipo, um exame pra ver se a criança tem alguma doença, mas não sei qual, nunca me explicaram qual a doença, quais os problemas, coisa assim”. (Diamante, informação verbal)<sup>16</sup>

- “Eu vi, cheguei a ler, mas não lembro os nomes agora.” (Esmeralda, informação verbal)<sup>17</sup>

- “De cabeça não lembro nenhuma.” (Ametista, informação verbal)<sup>18</sup>

- “Eu sei que são 5, mas eu não lembro elas.” (Quartzo, informação verbal)<sup>19</sup>

Gomes *et al.* (2019) relata que, por serem consideradas pouco comuns na população em geral, as doenças pesquisadas pela Triagem Neonatal Biológica acabam sendo desconhecidas pelos pais. Embora a intencionalidade do teste possa se mostrar conhecida entre os pais, as doenças identificadas são ignoradas.

Em contrapartida, apesar da escassez de entendimento sobre as doenças rastreadas, os pesquisados demonstraram grande interesse em realizar o teste objetivando a pesquisa de possíveis patologias, mesmo sem demonstrar interesse em buscar maiores informações sobre o teste. A falta de conhecimento sobre as patologias identificadas pelo teste não se revelou um obstáculo no interesse dos pais em realizar o teste. Embora tenham sido identificados pontos de fragilidade no entendimento dos pais em relação às doenças, captou-se uma compreensão dos pais de que o exame é pertinente para a garantia da saúde da criança.

Foram entrevistadas, contudo, duas mães que apresentaram conhecimento a respeito da Anemia Falciforme como uma das doenças rastreadas pelo teste, como podemos observar abaixo:

- “Bom, não lembro assim quais são todas, mas eu sei que dá pra descobrir se tem traço anêmico, então é uma coisa bem interessante. [...]”. (Topázio, informação verbal)<sup>20</sup>

- “A que eu lembro é anemia falciforme...” (Turmalina, informação verbal)<sup>21</sup>

No entanto, as mães que indicaram a Anemia como uma doença rastreada, relataram que o conhecimento desta patologia não está relacionado à orientação recebida por profissionais de saúde, tampouco por outras fontes de divulgação do teste. Ambas as mães recordam da doença apenas por conta de a mesma já ter sido identificada, através da Triagem Neonatal

<sup>16</sup> Entrevista respondida por Diamante [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>17</sup> Entrevista respondida por Esmeralda [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>18</sup> Entrevista respondida por Ametista [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>19</sup> Entrevista respondida por Quartzo [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>20</sup> Entrevista respondida por Topázio [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>21</sup> Entrevista respondida por Turmalina [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

Biológica, em filhos de pessoas próximas, chamando assim sua atenção para a doença, e consequentemente para a importância de realização do teste.

O entendimento que cada indivíduo apresenta a respeito de um assunto atravessa as barreiras pessoais e suas individualidades. Desta forma, a compreensão de cada um sobre a Triagem Neonatal Biológica mostra-se propensa a interpretações diferentes. Entre as interpretações encontradas durante esta pesquisa, faz-se necessário evidenciar aquelas que apresentam entendimentos equivocados sobre o objetivo do teste.

Alguns entrevistados relataram que o teste, de acordo com seus pressupostos, trata-se de um exame para fins ortopédicos, considerando o nome popular “teste do pezinho”. Estas suposições encontram-se evidenciadas nas seguintes falas:

- “Ele é feito pra saber se a criança vai ter o movimento normal do pezinho? Bom, pelo que eu entendo é feito o teste do pezinho através de umas gotas de sangue, né, pra saber se as vezes a criança não vai ter algum problema no andar ou através de movimentos” (Ametista, informação verbal)<sup>22</sup>

- “Assim, eu não sei se é o certo, mas eu acredito que deve ser pra ver se ele vai ter problemas futuramente nas perninhas, nos pezinhos, alguma coisa no desenvolvimento dele durante a vida.” (Citrino, informação verbal)<sup>23</sup>

Apesar dos relatos imprecisos apresentados, ao decorrer das entrevistas, foi possível perceber pela fala dos entrevistados a presença de um tom de incerteza, deixando claro a existência de dúvidas sobre as doenças identificadas. Nenhum dos entrevistados que discorreu sobre algum problema ortopédico apresentou certeza em suas afirmações. A falta de certeza, nesse caso, está ligada à tentativa de ligar o nome do teste com a função do mesmo.

Estes equívocos já foram evidenciados anteriormente no estudo de Vasconcelos *et al.* (2021), o qual evidenciou que as mães têm entendimento sobre a importância da realização do teste, mas algumas consideram que o mesmo possa diagnosticar doenças ortopédicas no recém-nascido.

A crença de que o teste identifica problemas ortopédicos se mostrou relacionada à falta de orientação das mães, onde o nome Teste do Pezinho remete à problemas no pé, sem relacionar o teste com a coleta de amostras de sangue. Trata-se então de associações empíricas realizadas pelas próprias mães para suprir as lacunas nas informações recebidas.

Conforme descrito por Pender (2015), as percepções demonstradas pelo indivíduo relacionam-se diretamente com os fatores pessoais. Estes fatores são moldados a partir de

---

<sup>22</sup> Entrevista respondida por Ametista [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>23</sup> Entrevista respondida por Citrino [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

vivências e influências que cada pessoa se encontra exposta. Dentro do Modelo de Promoção da Saúde, podemos relacionar as características e experiências individuais à entendimentos considerados divergentes aos objetivos da Triagem Neonatal Biológica.

As características e experiências individuais presentes nos entrevistados podem influenciar o entendimento destas mães. A falta da presença de experiências anteriores nas quais a Triagem Neonatal Biológica seja exposta como algo positivo, que apresente benefícios, resulta em menor interesse em ampliar o conhecimento. Desta forma, mesmo com um entendimento equivocado, os pesquisados não encontraram motivação o suficiente para buscar mais informação.

O entendimento das mães sobre as doenças triadas mostrou-se bastante reduzido. Embora apresente-se um entendimento sobre a origem genética e metabólica evidenciado em algumas falas, as patologias específicas identificadas são desconhecidas pela maioria das mães.

Algumas mães revelaram ter tido alguma orientação sobre as doenças, entretanto não perceberam a necessidade de memorizar quais são as doenças, tampouco quais as implicações delas na saúde do bebê.

#### 4.4 O PROCESSO DE COLETA

Esta categoria busca discutir sobre o entendimento dos pais a respeito do processo de coleta da Triagem Neonatal Biológica, tendo em vista que, ao serem questionados sobre o que é o exame, o processo de coleta demonstrou-se um dos assuntos mais relatados, se mostrando pauta importante do exame na visão manifestada pelos entrevistados.

A coleta do material para o teste difere um pouco da maioria dos exames laboratoriais, contendo especificidades em relação à idade adequada para coleta, bem como da técnica de coleta. Neste cenário, o entendimento equivocado dos pais pode influenciar diretamente sobre a agilidade de realização do teste, possibilitando também a abstenção não intencional da coleta, por incompreensão das orientações.

Desta forma, o processo de coleta se relaciona com o segundo componente do Modelo de Promoção da Saúde. Pender (2015) apresenta como elemento central de seu conceito os sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento que se deseja alcançar. Dentro deste componente, são expostas as variáveis reveladas pelos sujeitos, relacionando fatores positivos e negativos que atuam sobre o comportamento almejado. Podemos salientar como influenciadores do comportamento os benefícios percebidos das ações, as barreiras

encontradas, a capacidade pessoal de cada indivíduo, os sentimentos ligados ao comportamento em saúde e os elementos pessoais ou interpessoais (VICTOR; LOPES; XIMENES, 2005).

Podemos relacionar estes fatores ao relato dos sujeitos de pesquisa, utilizando um olhar que abrange os sentimentos e conhecimentos que os pais desejam alcançar como base da discussão sobre o entendimento a respeito do processo de coleta da Triagem Neonatal Biológica.

Portanto, o assunto mais descrito pelas mães entrevistadas foi o momento no qual a coleta de material para a Triagem Neonatal Biológica deve ser realizada. Dentre todas as entrevistadas, apenas uma mãe respondeu não ter entendimento algum sobre quando a coleta deve ser realizada.

Apesar da demonstração de incerteza a respeito do período exato, a maioria das mães descreveram um período que envolveu o 5º dia de vida do recém-nascido, como demonstrado nos relatos abaixo:

- “O teste do pezinho é até o 5º dia de vida, né?” (Turmalina, informação verbal)<sup>24</sup>

- “De 3 a 5 dias, né.” (Ônix, informação verbal)<sup>25</sup>

- “Eles mandam até o 5º dia, né? Antes quando eu fui fazer o do meu primeiro filho era até 7 dias, daí agora elas falaram até o 5º dia [...]” (Opala, informação verbal)<sup>26</sup>

- “Eu acho que é depois do 3º dia de nascimento, 4º dia de nascimento. Tem que fazer até o 5º, parece.” (Âmbar, informação verbal)<sup>27</sup>

De acordo com Kohn, Ramos e Linch (2022), o período de coleta é comumente desconhecido pelos pais. Embora a maioria dos pais tenham discernimento de que a coleta é feita nos primeiros dias de vida, não conhecem o prazo correto recomendado, o que pode levar a coleta fora do período adequado.

Também podemos identificar que existe uma incerteza entre o período de coleta atual, entre 3 a 5 dias, que foi instituído a partir do Manual Técnico de Triagem Neonatal Biológica do Ministério da Saúde, Brasil (2016), e orientações anteriores a esse período, que recomendavam a coleta até o 7º dia de vida.

O entendimento acerca do período de coleta até o 7º dia de vida se mostrou mais presente em mulheres que tiveram seu último parto a mais anos, e menos presentes nas

---

<sup>24</sup> Entrevista respondida por Turmalina [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>25</sup> Entrevista respondida por Ônix [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>26</sup> Entrevista respondida por Opala [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>27</sup> Entrevista respondida por Âmbar [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

entrevistadas que tiveram partos anteriores nos últimos anos. Esses dados podem ser vistos nos relatos abaixo:

- “Acho que nos 7 primeiros dias.” (Jaspe, informação verbal)<sup>28</sup>
- “Entre 7 dias, até 7 dias depois de nascer, né.” (Granada, informação verbal)<sup>29</sup>
- [...] Depois de 7 dias, foi o que me passaram. (Olho de tigre, informação verbal)<sup>30</sup>

É importante ressaltar que o entendimento elencado pelas mães, sobre a coleta até o 7º dia de vida, indica o risco de um breve atraso na coleta. Cunha e Ferreira (2021) corroboram com estes dados, relatando que a maioria das mães entrevistadas em seu estudo alegaram que o período ideal de coleta é entre o terceiro e o sétimo dia de vida do recém-nascido, portanto, ultrapassando o melhor período para realização do teste.

O atraso na coleta pode gerar riscos importantes para a saúde da criança, devido ao consequente atraso no diagnóstico e início de tratamento. Esse atraso pode impedir que o tratamento se inicie antes do surgimento de sequelas e comprometer a qualidade de vida da criança (RODRIGUES *et al.*, 2019).

Ainda foram encontradas durante a pesquisa, mães que afirmaram que o período ideal de coleta é após o momento da alta hospitalar. Ao ser questionada sobre o período ideal de coleta, Madrepérola<sup>31</sup> descreveu o seguinte: “Eu acho que é logo após sair do hospital, 1 ou 2 dias ali, que você ganha alta já tem que tá fazendo o teste do pezinho”.

É importante lembrar, nesse caso, que a coleta do teste deve ser feita após o recém-nascido ter iniciado a amamentação a pelo menos 48 horas, portanto, o período ideal para coleta se inicia ao 3º dia de vida, onde esta condição já se encontra cumprida. Caso a coleta seja feita antes desse período, a fenilalanina pode estar indetectável no sangue, o que impede o rastreio correto da fenilcetonúria (RODRIGUES *et al.*, 2019).

A presença de informações desacertadas sobre o período ideal de coleta, mesmo que presentes em um pequeno número das mães, também indicam a possibilidade de coleta do material para a Triagem Neonatal Biológica, de parte dos recém-nascidos, fora do período adequado.

Mendes *et al.* (2017) afirmam que a desinformação a respeito do período de coleta do teste afeta uma parte da população. Essa desinformação representa um fator de risco para a

---

<sup>28</sup> Entrevista respondida por Jaspe [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>29</sup> Entrevista respondida por Granada [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>30</sup> Entrevista respondida por Olho de tigre [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>31</sup> Entrevista respondida por Madrepérola [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

qualidade de vida das crianças, pois pode gerar atrasos na realização do teste e impossibilitar o tratamento efetivo de possíveis alterações antes do desenvolvimento de problemas para a criança.

Para Aguiar *et al.* (2021), dentro do Modelo de Promoção da Saúde, os sentimentos e afetos influenciam diretamente a conduta individual de cada indivíduo. Quando estes fatores são ligados a algo positivo, o indivíduo tende a adotar uma ação em prol de sua saúde.

Podemos relacionar o sentimento demonstrados pelas mães pesquisadas, diante da incerteza sobre o período correto de coleta, com a ampliação do interesse a respeito do tema, o que levou as mães a buscarem informação sobre o período de coleta, após identificarem um déficit em seu entendimento, percebendo benefícios na ação de educação.

Já a respeito do entendimento das mães sobre o procedimento de coleta, os relatos foram um pouco mais variados. A maioria das mães descreveram o processo de realização da Triagem Neonatal Biológica como um exame simples, no qual é realizado um “furinho” na parte de trás do pé da criança, utilizado um papel com círculos para coleta e enviado ao laboratório.

- “[...] Eles tiram um pouco de sangue da parte de trás do pé do bebê. ” (Granada, informação verbal)<sup>32</sup>

- “[...] é um furinho no pé, daí enche de “sanguinho” as bolinhas que vai pra fazer os exames. ” (Ágata, informação verbal)<sup>33</sup>

- “[...] é furado o pezinho da criança, mandado pra laboratório pra ver se tem alguma doença ou algo do tipo. ” (Turmalina, informação verbal)<sup>34</sup>

Respalhando as afirmações dos pesquisados, Gomes *et al.* (2019) constatam que as mães apresentam conhecimento sobre a técnica de coleta de amostra para a realização da Triagem Neonatal Biológica, entretanto, esta compreensão não se apresenta aprofundada.

É importante ressaltar que a amostra de pesquisa foi composta apenas por indivíduos com outro filho anterior ao recém-nascido atual, o que aponta para a questão de todos os sujeitos entrevistados já terem realizado uma ou mais coletas do teste anteriormente.

Desta forma, a população pesquisada apresenta resultados similares ao exposto por Takemoto *et al.* (2020), onde os pais, mesmo após já terem se dirigido ao ponto de coleta anteriormente, não utilizaram o momento para aprofundarem seu entendimento sobre a coleta. Para o autor, mesmo as mulheres que já tiveram filhos anteriores e levaram os mesmos para realização da coleta, não souberam explicar como é feito o procedimento, apresentando apenas

---

<sup>32</sup> Entrevista respondida por Granada [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>33</sup> Entrevista respondida por Ágata [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>34</sup> Entrevista respondida por Turmalina [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

um discernimento impreciso de que a coleta de material para análise é realizada através do pé da criança.

Divergindo dos dados apresentados acima, estudo de Guimarães, Rabelo e Figueiredo Junior (2018), demonstrou que as puérperas que já possuem filhos anteriores expressaram maior conhecimento sobre a triagem neonatal, denotando a ideia de que a repetição de gestações influi no aprendizado dos pais sobre o teste, ampliando o entendimento.

Resultados relacionados a baixa assimilação do processo de coleta do teste também estiveram presentes entre os sujeitos entrevistados nesta pesquisa, como pode ser evidenciado por Água-marinha<sup>35</sup>, que descreveu o teste é realizado pra saber se existe “alguma coisa” com o recém-nascido, mas sem saber explicar o que seria.

Através dos relatos foi possível perceber a presença de algumas mães que descreveram o teste de forma equivocada, acreditando que a impressão plantar, realizada logo após o nascimento da criança, tratava-se do “Teste do Pezinho”, como exposto pela entrevistada Cianita<sup>36</sup>, que descreveu através de seu relato que o teste é feito por meio de aplicação de tinta na região plantar pé do recém-nascido, para então ser registrando na caderneta da criança como um carimbo.

Miranda *et al.* (2020) elenca que o equívoco de crer que a Triagem Neonatal Biológica, por ser denominada popularmente como Teste do Pezinho, se trate da impressão plantar do recém-nascido é comum entre as puérperas. Essa crença pode levar as mães a acreditarem já ter realizado o teste ao repararem na presença da impressão do pé do bebê na carteirinha da criança ou na declaração de nascido vivo.

Cunha e Ferreira (2021) também declararam em seu estudo que uma pequena parcela das mães acredita que a Triagem Neonatal Biológica se refere a impressão plantar da criança. Entretanto, os autores ressaltam que o número de puérperas que desconhecem ou confundem o procedimento vem se reduzindo com os anos, em reflexo à um movimento constante de melhoria do acesso da população a educação em saúde.

Relacionado a esses equívocos, Buges *et al.* (2022) declaram que a desinformação dos pais sobre a coleta da Triagem Neonatal Biológica tem repercussão direta sobre a qualidade de vida da criança, pois ao desconhecerem o processo de realização, existe uma tendência maior à abstenção à coleta.

Nenhum dos sujeitos de pesquisa relatou, durante as entrevistas, qualquer entendimento a respeito da possibilidade de reconvocação para realização de nova coleta, devido a problemas

---

<sup>35</sup> Entrevista respondida por Água-marinha [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>36</sup> Entrevista respondida por Cianita [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

na amostra. Tampouco foram levantados dados, dentro do entendimento demonstrado pelos entrevistados, sobre a busca por resultados, seja ela presencial ou por meio do site da FEPE. Estes dados, entretanto, não estiveram previstos nos objetivos do presente estudo.

Tendo em vista que o estudo buscou discutir o entendimento dos pais em um momento anterior à coleta da amostra, os pontos pesquisados foram relacionados às informações obtidas por esta população para a realização do teste. As informações relacionadas à possibilidade de reconvocação para nova coleta, meios de consulta dos resultados do teste e acompanhamento de alterações identificadas, são repassadas aos pais no momento da coleta pela equipe de enfermagem do posto de coleta.

Cabe lembrar que as mães entrevistadas já haviam realizado a Triagem Neonatal Biológica em seus outros filhos anteriormente, portanto, espera-se que tenham algum grau de entendimento sobre a consulta dos resultados.

Portanto, tanto o conhecimento quanto o desconhecimento do período adequado de coleta ou do procedimento, podem ser descritos como fatores positivos e negativos que exercem influência sobre o comportamento dos pais em levar seus filhos para a coleta da Triagem Neonatal Biológica, sendo descritos, conforme Pender (2015), como fatores que atuam diretamente sobre o alcance do comportamento almejado.

O ponto mais importante revelado nesta categoria é a crença de que o teste se trate da impressão plantar. Esse entendimento equivocado tem grande potencial para gerar abstenção não intencional à coleta do teste, representando um risco à saúde da criança.

Desta forma, esta categoria oportunizou identificar a condição dos pais como dependentes da equipe de saúde para todo o processo, perpassando a orientação clara e assertiva, o acolhimento na unidade de realização do teste, a coleta do material biológico e as orientações após a coleta, referentes aos resultados e acompanhamentos.

#### 4.5 AS ORIGENS DAS INFORMAÇÕES

Esta categoria apresenta os meios pelos quais os pesquisados receberam informações sobre a Triagem Neonatal Biológica, expondo os agentes educadores encontrados pelas mães que exerceram influência sobre a construção do entendimento exposto.

Conforme Aguiar *et al.* (2021), o Modelo de Promoção de Saúde apresenta como seu terceiro componente, o compromisso do indivíduo com sua saúde e com as atividades que atuam na melhoria de seus comportamentos em busca de bem-estar e qualidade de vida. O

compromisso do indivíduo com seu propósito final irá influenciar positivamente nas chances de sucesso da promoção de saúde.

Desta forma, os meios pelos quais os entrevistados adquiriram informação revelam detalhes tanto de seu compromisso em buscar ampliar o conhecimento, como da disponibilidade de informações encontrada pelos usuários ao serem atendidos nos serviços de saúde.

Em seu estudo, Gomes *et al.* (2019) afirmam que as informações sobre a Triagem Neonatal Biológica chegam aos pais por diferentes formas. A principal fonte de informação compete às equipes de saúde, dentro do trabalho de orientação da gestante durante as consultas de pré-natal. Os profissionais de saúde também são encarregados de divulgar informações sobre o teste dentro do ambiente hospitalar, entre as gestantes e puérperas, reforçando as informações recebidas e tornando a promoção de saúde um processo contínuo.

As fontes de informação relatadas pelos pesquisados, condizendo com a literatura, são compostas por uma variedade de locais, que incluíram serviços de saúde, mídias, familiares e outras puérperas. Os profissionais dos serviços de saúde atuantes na atenção básica, através de consultas pré-natal, e na atenção hospitalar, por meio do atendimento na maternidade, foram expostos como a principal fonte de informação para as mães pesquisadas.

- “No pré-natal, quando fiz já do meu outro filho, né, e agora também no pré-natal e na maternidade eles falam sempre.” (Ônix, informação verbal)<sup>37</sup>

- “Eu ouvi através de médicos, pediatras e enfermeiros.” (Ametista, informação verbal)<sup>38</sup>

- “Pelo SUS, pelo médico.” (Hematita, informação verbal)<sup>39</sup>

A presença dos profissionais de saúde e do SUS como principal referência para a orientação dos pais a respeito da Triagem Neonatal Biológica, representa um ponto positivo para a promoção de saúde, devido aos serviços de saúde serem os locais ideais para transmissão de informações corretas e atualizadas aos pais. Contudo, poucas falas revelam os profissionais de enfermagem como agentes no processo de orientação sobre o teste. Em sua maioria, os entrevistados relataram receber informações por parte dos médicos durante as consultas.

As orientações sobre a realização da Triagem Neonatal Biológica, conforme Miranda *et al.* (2020), são de responsabilidade de toda a equipe de saúde dos ambientes de atenção Básica

---

<sup>37</sup> Entrevista respondida por Ônix [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>38</sup> Entrevista respondida por Ametista [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>39</sup> Entrevista respondida por Hematita [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

e serviços de maternidade. O enfermeiro é um dos principais responsáveis pela orientação, tendo em vista que se encontra em posição mais próxima às gestantes e puérperas.

Apesar da importância do enfermeiro, sendo relatado pela literatura como principal agente educador envolvido na promoção de saúde do recém-nascido, os entrevistados mostraram perceber a figura do médico como ponto central da educação em saúde. O enfermeiro foi exposto como fonte de orientação das mães por poucos entrevistados.

Referente ao momento ideal para orientação dos pais, Buges *et al.* (2022) evidenciam o período de internação e alta da maternidade como um período capaz de comprometer a compreensão das informações sobre a Triagem Neonatal Biológica. Durante a passagem pelo ambiente hospitalar, os pais encontram-se sob influência de fatores estressante, adaptação ao novo membro da família, novos sentimentos e preocupação com os cuidados ao recém-nascido, o que leva a menor atenção prestada ao profissional que busca realizar a orientação. Portanto, o período mais propício para orientações é o pré-natal.

Conforme ressaltam Gomes *et al.* (2019), o emprego de estratégias de propagação de informação durante o período pré-natal, através de palestras, grupos de gestantes e orientações na sala de espera, permitem que o entendimento das gestantes seja ampliado e fortalece a autonomia da população. Durante atividades voltadas para a gestação, o enfermeiro oportuniza a transmissão de informações de forma acessível e acolhe as gestantes com maior efetividade.

A transmissão de informações durante o pré-natal identificada neste estudo, mostrou-se discreta. Embora parcamente difundida na população pesquisada, é válido ressaltar que as mães que receberam estas orientações durante as consultas pré-natal da gestação atual se mostraram mais confiantes em suas respostas, por conta do contato recente com o tema.

Guimarães, Rabelo e Figueiredo Junior (2018) afirmam que a contribuição limitada do enfermeiro, durante as consultas pré-natal, se torna insuficiente para os pais. Desta forma, as dúvidas e curiosidades encontradas em relação à saúde do bebê continuam presentes.

Ao ocorrer redução na orientação sobre a Triagem Neonatal Biológica por parte do Enfermeiro e dos demais membros da equipe multidisciplinar, as mães recorrem para outras fontes de informação, buscando suprir essa necessidade. Quando as informações chegam por outras fontes, o Enfermeiro perde o controle da qualidade destas informações.

Uma das fontes pelas quais os pesquisados relataram conhecer o teste, foram as experiências anteriores. De acordo com as mães, apesar de não terem recebido orientações sobre o teste durante a gestação atual, elas apresentaram entendimento sobre o assunto por já terem levado filhos anteriores para realizar a coleta.

- “Com o nascimento dos meus filhos e dos meus sobrinhos. ” (Rubi, informação verbal)<sup>40</sup>

- “Quando eu ganhei minha primeira menina, daí aqui no hospital eles mandaram levar no posto pra fazer o teste do pezinho. ” (Diamante, informação verbal)<sup>41</sup>

- “Eu fiz nos meus outros 2 meninos. ” (Jaspe, informação verbal)<sup>42</sup>

Observa-se que houveram falhas na orientação das mães durante o pré-natal da gestação atual. Contudo, a multiparidade foi apontada como um fator que eleva o entendimento sobre a Triagem Neonatal Biológica, visto que as mães relatam ter recebido orientações sobre o teste em gestações anteriores.

O estudo de Queiroz *et al.* (2021) confluíu com estes dados, apontando para a multiparidade como um fator de ampliação do conhecimento. A adequabilidade do entendimento é ampliada em mulheres multíparas, confirmando o histórico de gestações anteriores como direcionador dos saberes para as próximas gestações.

Outra fonte comum de busca de informação, conforme relatado pelos pesquisados, são as mídias digitais. Mendes *et al.* (2017) afirmam que as mídias digitais, principalmente aqueles presentes de forma online, são um recurso importante a ser explorado para ampliar a educação em saúde da população. Este é um recurso de baixo custo e amplitude de alcance que auxilia no empoderamento da sociedade sobre os fatores que influenciam sua saúde.

As diferentes mídias mostraram-se presentes neste estudo, evidenciando um local de acesso de informação crescente, ao qual as mães mostraram considerar uma fonte segura de informação.

- “Normalmente por blogs e aplicativos que acompanham as grávidas, né. A gente normalmente usa o Baby center, um aplicativo.” (Quartzo, informação verbal)<sup>43</sup>

- “Só na internet.” (Esmeralda, informação verbal)<sup>44</sup>

- “Na televisão.” (Âmbar, informação verbal)<sup>45</sup>

O estudo de Gomes *et al.* (2019) evidencia resultados similares, relatando que as fontes alternativas de informação, como recursos midiáticos e conhecimentos passados de pais para filhos, entre vizinhos ou de uma gestante para outra, também são muito comuns entre a população pesquisada.

<sup>40</sup> Entrevista respondida por Rubi [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>41</sup> Entrevista respondida por Diamante [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>42</sup> Entrevista respondida por Jaspe [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>43</sup> Entrevista respondida por Quartzo [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>44</sup> Entrevista respondida por Esmeralda [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>45</sup> Entrevista respondida por Âmbar [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

Em geral, nestas mídias, foram as gestantes que pesquisaram em busca de conhecimento, procurando melhorar a qualidade de vida da criança. Entretanto, algumas mães utilizaram apenas as mídias digitais como fonte de informação, sem receber orientação adequada dos profissionais de saúde, durante o pré-natal. Essa condição pode atuar como agente redutor da confiabilidade das informações recebidas, podendo estas estarem baseadas em fontes não científicas, possibilitando também a compreensão errônea das informações acessadas.

De acordo com Mendes *et al.* (2017), estratégias de educação a distância, como mídias digitais, são ferramentas valiosas, viabilizando maior autonomia das mães sobre seu processo de aprendizagem. Desta forma, o acesso à informação pode ser realizado a qualquer momento, sem interferir na rotina diária da família.

Victor, Lopes e Ximenes (2005) declaram que o compromisso com o plano de ação, exposto no Modelo de Promoção da Saúde, abrange o comportamento de cada indivíduo que propicia que ações sejam destinadas a atingir um objetivo esperado. É necessário o autoconhecimento para identificar as falhas em seu aprendizado e buscar corrigi-las, através de mudanças imediatas.

Portanto, a partir do momento em que se identificam lacunas no entendimento das mães, a busca de informações pode ser vista como uma forma de correção da escassez. Assim, o processo de promoção de saúde é composto por duas frentes, partindo tanto dos pais, ao buscar o conhecimento em fontes alternativas, como dos profissionais de saúde, divulgando e estimulando a busca por informações.

Para Kohn, Ramos e Linch (2022), as orientações sobre a Triagem Neonatal Biológica devem estar presentes de forma continuada no atendimento à gestante e puérpera, assim como para a população em geral. Estas informações devem ser transmitidas no pré-natal, fortalecidas no atendimento hospitalar e integrada com estratégias de divulgação na mídia.

Portanto, é possível identificar que os meios de acesso à informação são variados, contribuindo uns com os outros na ampliação do entendimento dos pais sobre a Triagem Neonatal Biológica. Seja por meio de um único local ou através de uma soma de informações de diferentes fontes, apenas uma mãe revelou não ter entendimento algum sobre o teste, as demais mães declararam compreender da existência da Triagem Neonatal Biológica e expuseram algum entendimento sobre o teste e sua importância.

Foi possível observar, de acordo com a análise dos dados obtidos, que as mães relacionam a Triagem Neonatal Biológica realizada por meio do SUS com uma menor cobertura de doenças quando comparada com o Teste ampliado. Desta forma, algumas mães referiram optar por realizar o teste de forma particular, buscando ampliar o número de doenças rastreadas.

- “Eu sei que esse simplificado é no posto de saúde, o outro num laboratório daí, né, se eu for fazer particular. ” (Topázio, informação verbal)<sup>46</sup>

- “Sim, eu sei na verdade, eu pesquisei por último da diferença, que era algo que eu não sabia no meu primeiro filho, que o SUS oferece com 5 doenças, mostra 5 doenças, né? e tem agora o ampliado que mostra mais de 30 ou mais de 50, alguma coisa assim.” (Esmeralda, informação verbal)<sup>47</sup>

- “Já fiz nas minhas outras 3 (filhas), né, a primeira que eu fiz foi pelo SUS e as outras 2 a gente pagou particular, porque informaram que tinham muito mais doenças que podiam ser identificadas de acordo com o laboratório, de como era feito, daí a gente optou por fazer por lá. ” (Turmalina, informação verbal)<sup>48</sup>

O rastreamento de doenças, conforme estas mães, é essencial para a garantia da saúde de seus filhos. Portanto, mesmo com a possibilidade de realização do teste gratuitamente através do SUS, algumas mães optam pelo teste particular, por terem recursos disponíveis para tal.

Ao tomarem ciência da limitação em seu entendimento sobre a Triagem Neonatal Biológica, as mães, em sua maioria, relataram interesse em aprender mais sobre o teste. As doenças rastreadas pelo teste são a principal curiosidade das mães, sendo um assunto sobre o qual nenhuma demonstrou entendimento ampliado.

- “Eu vou fazer, mas não sei como é, queria saber. ” (Cianita, informação verbal)<sup>49</sup>

- “[...] Eu gostaria de saber o motivo de fazer, quais as doenças e como funciona. ” (Safira, informação verbal)<sup>50</sup>

- “[...] Seria bom saber pra que é, pra que tipo de doenças que é o teste do pezinho. ” (Jade, informação verbal)<sup>51</sup>

Kohn, Ramos e Linch (2022) entram em concordância com este estudo, relatando que os pais percebem a carência de informações que dispõem sobre a Triagem Neonatal Biológica e relatam que gostariam de receber mais informações a respeito, principalmente sobre as doenças triadas e o período correto de coleta.

Em contrapartida, algumas mães relataram não ter interesse em conhecer mais sobre o teste. Estas mães revelaram não ter curiosidade sobre o teste, pois compreendem sua importância na prevenção de doenças e, mesmo não tendo muito entendimento sobre o teste, confiam que no caso de qualquer alteração do teste, serão avisadas.

<sup>46</sup> Entrevista respondida por Topázio [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>47</sup> Entrevista respondida por Esmeralda [ago., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>48</sup> Entrevista respondida por Turmalina [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>49</sup> Entrevista respondida por Cianita [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>50</sup> Entrevista respondida por Safira [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

<sup>51</sup> Entrevista respondida por Jade [set., 2022]. Entrevistador: Everton Rech. Rio do Sul, 2022.

Esta visão está ligada a experiências passadas, onde as mães levaram os filhos para a coleta de amostra para a Triagem Neonatal Biológica, mas como não foram identificadas doenças nos filhos anteriores, logo, a necessidade de ampliar seu entendimento não foi percebida como uma atividade necessária, causando desinteresse em ampliar seus conhecimentos.

Com a visão de Pender (2015), podemos relacionar a falta de entendimentos aprimorados sobre a Triagem Neonatal Biológica ao fator cultural apresentado pelos pesquisados.

Foi possível constatar por meio da pesquisa que, apesar de expressarem o desejo de receber mais informações a respeito da Triagem Neonatal Biológica, as mães entrevistadas relataram como justificativa para a falta de entendimento sobre o teste, a escassez de informações disponibilizadas pelos profissionais de saúde durante os atendimentos no pré-natal e na maternidade.

Miranda *et al.* (2020), corroboram com os resultados encontrados. Os autores relatam terem se deparado com o desejo expressado pela maior parte das mães, em receber mais informações sobre a Triagem Neonatal Biológica, destacando-se em meio às informações descritas como mais importantes na percepção das mães, quais são as doenças triadas e o período correto para a realização da coleta de material para o teste.

Ao alegarem não ter recebido informações suficientes, as mães deixaram a concepção de que esperavam receber esta informação e não a obtiveram. Embora os relatos confirmem que não receberam as informações que gostariam durante os atendimentos no pré-natal e na maternidade, notou-se também a falta de interesse, por parte das mães, em buscar por si mesmas as informações. Em sua maioria, as mães mostraram-se passivas no próprio processo de educação em saúde, apenas recebendo as informações dos profissionais, sem tomarem autonomia na busca de informações.

Pender (2015) afirma que, quando a vontade demonstrada de um sujeito é baixa se comparada com as barreiras para alcançar o objetivo desejado, a ação em busca deste resultado é improvável de acontecer. A falta de motivação para buscar os resultados desejados afeta diretamente o compromisso das pessoas com sua própria saúde.

Podemos relacionar, então, a fala de Pender com o fator cultural apresentado pela população pesquisada, onde identifica-se um costume voltado pela realização das atividades por dever, sem busca pela compreensão dos fatores. Desta forma, as mães levam seus filhos para realizar a coleta da Triagem Neonatal Biológica por obrigatoriedade, mas não buscam compreender o teste.

A realização de atividades de prevenção e promoção de saúde sem que se tenha entendimento adequado sobre as mesmas, pode ser descrito como um agente desmotivador, sobre o qual pode ocorrer a desistência dos pais em realizar o teste ou mesmo o atraso em levar a criança para o local de coleta, devido ao desconhecimento da importância do mesmo.

Desta forma, essa categoria identificou a percepção das mães de que o médico é o principal agente promotor de saúde, com pouca evidência no papel da enfermagem perante a orientação das gestantes e puérperas. Além disso, encontraram-se sugestões de que as mães dispuseram interesse em aprender mais e ampliar seu entendimento sobre a Triagem Neonatal Biológica, mas posicionaram a si mesmas como sujeito passivo da relação de aprendizado, esperando que os profissionais forneçam a informação espontaneamente.

## CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A educação em saúde é uma atividade essencial para a garantia da atenção integral à saúde da criança e do adolescente. Este estudo aponta resultados que oportunizam a identificação de falhas no processo de educação em saúde às gestantes e puérperas sobre um exame de grande importância no rastreio de doenças e aponta possíveis rumos para a sequência das pesquisas a respeito da Triagem Neonatal Biológica.

O Modelo de Promoção de Saúde de Nola Pender (2015) propiciou uma perspectiva de participação ativa do indivíduo no seu processo de cuidado, onde enfermeiro e paciente trabalham juntos para alcançar os ideais de saúde almejados, buscando melhorar bem-estar, hábitos de vida e prevenir doenças. Desta forma, foi possível discernir os fatores influenciadores do comportamento em saúde das mães, guiando o estudo para uma investigação mais aprimorada sobre o entendimento das mães a respeito da triagem neonatal.

A partir da análise dos dados coletados evidenciou-se uma insipiência do entendimento dos pais sobre o propósito do teste. Apesar da maioria das mães terem demonstrado compreender a importância da realização do teste e possuir um discernimento próximo ao apropriado em relação ao período de coleta, os relatos sobre como o teste é realizado e quais as patologias identificadas denotaram um entendimento bastante superficial.

Através do estudo também foi possível identificar a figura da mãe como principal encarregada pela promoção de saúde dos filhos, considerando a recusa dos pais de se colocarem como responsáveis por responder as entrevistas, sob justificativa de ser um assunto de maior domínio das mães.

Durante a discussão a partir da literatura vigente percebeu-se que o entendimento modesto demonstrado pela população pesquisada também foi encontrado em estudos anteriores, bem como a dominância da figura do médico como agente educador das gestantes sobre a Triagem Neonatal Biológica, evidenciando-se o enfermeiro como um profissional parcamente presente neste cenário, conforme a visão das mães.

Os resultados foram de encontro ao pressuposto do estudo, mostrando que o conhecimento sobre a existência do teste encontra-se bem difundido entre a população, porém o entendimento sobre o assunto não é aprofundado.

Conclui-se que os objetivos deste estudo foram alcançados, visto que o estudo obteve dados que possibilitaram a investigação do entendimento dos pais sobre a Triagem Neonatal

Biológica, além de identificar os meios pelos quais as informações alcançam os pais e apontar os assuntos que os pais apresentam maior domínio e quais os pontos de menor entendimento.

O estudo contribuiu para a ampliação do conhecimento acerca do tema, revelando fragilidades no conhecimento das mães sobre a prevenção e promoção de saúde de seus filhos, bem como a importância do enfermeiro como agente educador para os profissionais de saúde e para a população.

Entre as limitações do estudo destacaram-se a falta de comprometimento da figura do pai como responsável por participar das entrevistas e a falta de um comparativo entre as mães primíparas e múltíparas, buscando compreender se o entendimento se aprofunda com o maior número de gestações.

Sugere-se a ampliação das investigações acerca do entendimento dos pais para o período após a coleta do teste, verificando se a compreensão dos pais se amplia após o procedimento e se os mesmos demonstram comprometimento com a busca dos resultados.

Os resultados deste estudo podem orientar a gestão dos serviços da Atenção Básica para que se realizem medidas de fortalecimento das estratégias de educação em saúde para as gestantes e puérperas, além de ações de capacitação dos profissionais, na busca por aprimoramento das atividades de promoção de saúde na região do Alto Vale do Itajaí.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Cosmo Alexandre da Silva; SILVA, Maria Clara Barbosa e; QUEIROZ, Santana Alves de. Modelo de promoção da saúde como aporte na prática de enfermagem. **Saúde Coletiva**, v. 11, n. 64, 2021. Disponível em:

<<https://www.revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1507/1701>>. Acesso em: 05 out. 2022.

ALMEIDA, Mário de Souza. **Elaboração de projeto, TCC, dissertação e tese: uma abordagem simples, prática e objetiva**. v. 2. São Paulo: Atlas, 2014.

ARAÚJO, Anne Karoline Candido. **Teoria de médio alcance para o cuidado de enfermagem ao adolescente com obesidade na atenção primária à saúde**. 2021. Tese de Doutorado - Universidade Federal Do Rio Grande Do Norte. Natal, 2021. Disponível em: <[https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/32495/1/TeoriaMedioAlcance\\_Araujo\\_2021.pdf](https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/32495/1/TeoriaMedioAlcance_Araujo_2021.pdf)>. Acesso em: 21 out. 2022.

AZEVEDO, Tamara Miranda et al. Alterações auditivas e deficiência de biotinidase: revisão integrativa da literatura. **Revista CEFAC**. v. 24, n. 1. 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/vH8CLL4S8ZGD4gnwGV9nmvs/?lang=pt>>. Acesso em: 25 out. 2022.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BATISTTI, Ana Cláudia et al. Conhecimento do enfermeiro sobre a importância e operacionalização do programa nacional de triagem neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**. v. 8, n. 2, 288-303. 2018. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/28030/pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <[https://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2013/06\\_jun\\_14\\_publicada\\_resolucao.html](https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html)>. Acesso em: 25 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Lei nº 8.069**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em: 14 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 22**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 1992. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html)>. Acesso em: 14 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 822**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html)>. Acesso em: 15 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 2.829**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:

<[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829\\_14\\_12\\_2012.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html)>. Acesso em: 15 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1.130**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130\\_05\\_08\\_2015.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html)>. Acesso em: 15 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 2.068**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt2068\\_21\\_10\\_2016.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt2068_21_10_2016.html)>. Acesso em: 14 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Lei nº 14.154**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2021/lei/L14154.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/L14154.htm)>. Acesso em: 14 maio 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Triagem neonatal biológica: manual técnico** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Caderno de informação: triagem neonatal: dados 2014-2016**. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno\\_informacao\\_triagem\\_neonatal\\_2014\\_2016.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_informacao_triagem_neonatal_2014_2016.pdf). Acesso em: 28 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Programa Nacional da Triagem Neonatal**. Governo federal. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

BUGES, Naiana Mota; MATOS, Kelly Fernanda Rocha Epifanio; CAMPOS, Lauriê Cristine Rodrigues; SILVA, Taislane Pereira da. Olhar Materno sobre o Teste do Pezinho. **Revista Cereus**. v. 14, n.1, 2022. Disponível em: <<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/1/article/view/3653/189>>. Acesso em: 28 set. 2022.

CAMARGO, Cindy Costa; FERNANDES, Graziella Marques de Araújo; CHIEPE, Kelly Cristina Mota Braga. Diseases identified in extended neonatal screening. **Brazilian Journal of Health Review**. Curitiba, v. 2, n. 6, p.6088-6098. 2019. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/ojs/index.php/BJHR/article/view/5601/5071>>. Acesso em: 20 ago. 2022.

CAMPANHA, Padua Andrade; BUENO, Arnaldo Costa. **Neonatologia**. 1. ed. Barueri: Manole, 2022.

CARDOSO, Rosane Barreto; CALDAS, Célia Pereira; BRANDÃO, Marcos Antônio Gomes; SOUZA, Priscilla Alfradique de; SANTANA, Rosimere Ferreira. Modelo de promoção de envelhecimento saudável referenciado na teoria de Nola Pender. **Revista Brasileira de**

**Enfermagem**. v. 75, n. 1, 2022. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/reben/a/3q4xxH7VBQhg37bRT4ZZP3y/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 10 set. 2022.

COLAÇO, Fernando Sampaio. Hypothyroidism, congenital hypothyroidism and physical exercise: a descriptive review. **Journal of Specialist**. v. 4, n. 4, article n. 2, Out/Dez, 2018. Disponível em: <<http://138.197.159.243/jos/index.php/jos/article/view/114/67>>. Acesso em: 20 set. 2022.

CUNHA, Beatriz Gabriela Ferreira da Silva; FERREIRA, Larissa Brazolotto. Conhecimento das puérperas sobre a triagem neonatal. **Archives of Health Investigation**. v. 10, n. 8, p.1312-1320, 2021. Disponível em: <<https://archhealthinvestigation.emnuvens.com.br/ArcHI/article/view/5300/7227>>. Acesso em: 29 set. 2022.

DI NUZZO, Dayana V. P.; FONSECA, Silvana F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**. v. 80, n. 5, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/zRptkT8xVg3d3mzkZ8DKpkh/?format=html#>>. Acesso em: 18 jul. 2022.

FALQUETO, Junia Maria Zandonade; HOFFMANN, Valmir Emil; FARIAS, Josivania Silva. Saturação Teórica em Pesquisas Qualitativas: Relato de uma Experiência de Aplicação em Estudo na Área de Administração. **Revista de Ciências da Administração**. v. 20, n. 52. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/adm/article/view/2175-8077.2018V20n52p40/pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2022.

FEPE – Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional. **Manual técnico de coleta para o “Teste do Pezinho”**. 3. ed. Curitiba, 2013.

FERREIRA, Amanda Borges; BRUNE, Maria Fernanda Spegiorin Salla. Educação permanente na Triagem Neonatal: uma revisão integrativa. **Revista Saúde Coletiva**. v. 11, n. 66, 2021. Disponível em: <<https://revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1662/1916>>. Acesso em: 15 out. 2022.

FLORIANO, Teresa Virgínia Neves; ANDRADE, Renata Hellen Silva; LOPES, Izailza Matos Dantas; VIEIRA, Caroline Cordeiro; MELO, Leonardo Santos; MATIAS, Lais Costa; MENEZES, Lorena Oliveira; FARIAS, Mariana Guimarães Nolasco. Prevalência das doenças metabólicas em recém-nascidos de Unidade de Terapia Intensiva neonatal submetidos ao teste do pezinho. **Research, Society and Development**. v. 10, n. 5. 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/14907>>. Acesso em: 18 set. 2022.

FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXEPCIONAL. Teste do Pezinho. **FEPE**. 2022. Disponível em: <<https://www.fepe.org.br/teste-do-pezinho-sc/>>. Acesso em: 10 out. 2022.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. Rio de Janeiro, Editora Atlas. 2017.

GUIMARÃES, Mariana Fernandes; RABELO, Fernanda Aniceto Pereira; FIGUEIREDO JR, Israel. Análise de fatores de risco envolvidos na falta de conhecimento materno sobre o teste de triagem neonatal. **Revista de Pediatria SOPERJ**. v. 18, n. 1, 2018. Disponível em: <[http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=1040](http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1040)>. Acesso em: 03 set. 2022.

GOMES, Ana Paula Sena Da Silva; SOUSA, Anderson Reis de; PASSOS, Núbia Cristina Rocha; SANTANA, Thiago da Silva; ROSÁRIO, Clivesson Rodrigues do. Conhecimento sobre triagem neonatal: discursos de mães e pais de recém-nascidos. **REVISA**. v. 8, n. 3. p. 255-63. 2019. Disponível em: <<http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/421/309>>. Acesso em: 24 mar. 2022.

IZIDORO, Magnum Alves; MACHADO, Vinícius Gomes; IZIDORO, Emannuely Juliani Sousa. Efeitos do exercício físico na função pulmonar de pacientes com fibrose cística: uma revisão integrativa. **Revista UNIANDRADE**. v. 20, n. 1, p1-8, 2019. Disponível em: <<https://revista.uniandrade.br/index.php/revistauniandrade/article/view/1024>>. Acesso em: 15 out. 2022.

KOHN, Daiana Cristina; RAMOS, Domênica Bossardi; LINCH, Graciele Fernanda da Costa. Triagem neonatal biológica brasileira: revisão integrativa. **Revista de Atenção Primária à Saúde – UFJF**. v. 25, n. 1. 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/34474/24833>. Acesso em: 11 out. 2022.

MEIRA, Clara Manuel Portela. O pai como figura de vinculação primária. **Repositório Aberto da Universidade do Porto**. Dissertação de Mestrado Integrado Em Psicologia, Universidade do Porto. Junho, 2020. Disponível em: <<https://repositorioaberto.up.pt/handle/10216/129379>>. Acesso em: 20 out. 2022.

MENDES, Caroline Antonelli; GUIGEN, Amanda Perantoni; ANASTÁCIO-PESSAN, Fernanda da Luz; DUTKA, Jeniffer de Cássia Rillo; LARMÔNICA, Dionísia Aparecida Cusin. Conhecimento de pais quanto a triagem neonatal, contribuição do website Portal dos Bebês - Teste do pezinho. **Revista CEFAC**. v. 19, n. 4, p.475-483, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/nvBbyhx3Bdb8rTMKjLmMkcC/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 11 out. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paul: Hucitec, 2014.

MIRANDA, Kamila Silva; SANTOS, Isabella Cabral dos; ALMEIDA NETO, Omar Pereira de; CALEGARI, Tatiany. Barreiras vivenciadas pelo enfermeiro na realização do teste do pezinho: revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde**. v.18, n. 66, p. 237-246. out./dez. 2020. Disponível em: <[https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/7212/3281](https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/7212/3281)>. Acesso em: 02 out. 2022.

MORAIS, Letícia Rezende; ABREU, Caio Assis; SILVA, Glauco Giuliano Lima da; CAMPOS, Isabela Cristina de Oliveira; MAIA, Letícia Maria Guimarães; SILVA, Letícia Ribeiro; BERARDO, Mariana Monteiro de Carvalho; SILVA, Mariela Sthefany; OLIVEIRA, Roberta Ellen Santos; AQUINO, Maria Luiza Andrade. A importância da triagem neonatal como diagnóstico precoce da hiperplasia adrenal congênita. **Brazilian Journal of health**

**Review**. v. 3, n. 4, p. 10814-10825. jul./ago. 2020. Disponível em: <<https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BJHR/article/view/15737/12935>>. Acesso em: 25 set. 2022.

NOGUEIRA, Ana Bárbara Lessa; *et al.* Fenilcetonúria. *In:* CAMPOS, Sophia Maria R; FREITAS, Guilherme Barroso L. **Fundamentos e práticas pediátricas e neonatais**. 5. ed. Editora Pasteur. Irati, PR. 2022.

OLIVEIRA, Kaynara Borges; JESUS, Débora Oliveira de; BRUNE, Maria Fernanda Spegiorin Salla; RIEGEL, Fernando; VACCARI, Alessandra; BRUNE, Maximilian Wilhelm. Análise do processo de triagem neonatal biológica no estado de Mato Grosso. **Revista Enfermagem em Foco**. v.11, n. 5. 2020. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/3404/1039>>. Acesso em: 30 mar. 2022.

PENDER, Nola. **Health Promotion in Nursing Practice**. 7. ed. Inc. South Carolina: Pearson Education, 2015.

PILAR, Bruna C.; MANFREDINI, Vanusa. Triagem neonatal: aspectos clínicos e laboratoriais. **Brazilian Journal of Clinical Analyses - Revista RBAC**. v. supl.2. 2018. Disponível em: <<http://www.rbac.org.br/wp-content/uploads/2018/10/RBAC-2018502-Supl-2-revista-completa.pdf#page=31>>. Acesso em: 06 ago. 2022.

QUEIROZ, Viviane Cordeiro; ANDRADE, Smalyanna Sgren da Costa; CÉSAR, Edna Samara Ribeiro; BRITO, Karen Krystine Gonçalves de; COSTA, Cintia Bezerra Almeida; OLIVEIRA, Simone Helena dos Santos. Conhecimentos, atitudes e práticas sobre aleitamento materno entre puérperas em alojamento conjunto. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**. v. 11, 2021. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/4162/2689>>. Acesso em: 26 set. 2022.

REIS, Carolina Dias; BARBOSA, Maisa de Lima; ARAÚJO, Manole Sousa; AMORIM, Murilo Tavares; SILVEIRA, Michele Amaral da. A Importância da Triagem Neonatal para a Detecção Precoce da Anemia Falciforme. **Research, Society and Development**. v. 10, n. 8, 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/17539/15599/221238>>. Acesso em: 28 ago. 2022.

REIS, Meillyne Alves; SILVA, Constanza Thaise Xavier; SOUZA, Najila Maria Carvalho de; SILVA, Marlúcia Moreira da. Teste do pezinho: o conhecimento das gestantes quanto a sua importância. **Revista Educação em Saúde**. v. 7, n. 1, p.124-130, 2019. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/234552419.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2022.

RODRIGUES, Letícia Pinto; TANAKA, Sarah Cristina Sato Vaz; HAAS, Vanderlei José; CUNALI, Valéria Cardoso Alves; MARQUI, Alessandra Bernadete Trovó de. Teste do pezinho: condições materno-fetais que podem interferir no exame em recém-nascidos atendidos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v. 31, n. 2. 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbti/a/Vp5Y7rhgxGVfgdnFn9W7Kbm/?lang=pt#>>. Acesso em: 08 out. 2022.

SANTO, Augusto Hasiak; SILVA-FILHO, Luís Vicente Ribeiro Ferreira. Tendências de mortalidade relacionada à fibrose cística no Brasil no período de 1999 a 2017: um estudo de causas múltiplas de morte. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. v. 47, n. 2, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/qDPLC56NyT8gpDqn8bT3FzD/?lang=pt>>. Acesso em: 30 set. 2022.

SAKRAIDA, Teresa J; WILSON, Jane. Health Promotion Model. In: ALLIGOOD, Martha Raile. **Nursing Theorists and their work**. Elsevier, 9. ed. 2018.

SCHNEIDER, Giuliano Augusto; ALVES, Bruna Leite Moreira; VALLE, Daniel Almeida. Deficiência de Biotinidase. In: ALVES, Bruna Leite Moreira; *et al.* **Manual Acadêmico de Neonatologia**. Editora CRV, Curitiba, 2021. Disponível em: <[https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=8a1TEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT45&dq=Schneider,+Alves+e+Do+Valle+\(2021&ots=2QgScw7Vtj&sig=c3EtnSxyY2qodGicbETm75Czc1I#v=onepage&q=Schneider%20C%20Alves%20e%20Do%20Valle%20\(2021&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=8a1TEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT45&dq=Schneider,+Alves+e+Do+Valle+(2021&ots=2QgScw7Vtj&sig=c3EtnSxyY2qodGicbETm75Czc1I#v=onepage&q=Schneider%20C%20Alves%20e%20Do%20Valle%20(2021&f=false)>. Acesso em: 12 jul. 2022.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA, Artigo 160 - 21/07 - Teste do Pezinho. **Saúde SC**. 2016. Disponível em: <<https://www.saude.sc.gov.br/index.php/pesquisar?searchword=teste%20do%20pezinho&searchphrase=all>>. Acesso em: 20 out. 2022.

SILVA, Bruna Maciel Ribeiro; FERREIRA, Amanda de Lima; LUZ, Deuziane de Jesus Sousa; ARAÚJO, Emilly Silva; PEGORETH, Gustavo Gonçalves; TAVARES, Sandra dos Santos. Atuação de enfermagem frente a coleta do teste do pezinho. Revisão sistemática da literatura. **Brazilian Journal of health Review**. v. 3, n. 6, p.19087-19097. nov./dez.2020. Disponível em: <<https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BJHR/article/view/21933/17503>>. Acesso em: 20 ago. 2022.

TAKEMOTO, Angélica Yukari et al. Teste do Pezinho: Conhecimento de Puérperas. **Revista Paranaense de Enfermagem (REPENF)**. v. 3, n. 1, 2020. Disponível em: <<http://seer.fafiman.br/index.php/REPEN/article/view/592>>. Acesso em: 20 ago. 2022.

THERRELL, Bradford L.; PADILLA, Carmencita D. Newborn screening in the developing countries. **National Library of Medicine**. v. 30, n. 6, Bethesda – USA, 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30124582>>. Acesso em: 16 out. 2022.

VASCONCELOS, Mayara Nascimento; SILVA, Maria Adelane Monteiro da; MENEZES, Raila Souto Pinto; MENDES, Jamila Davi; NAKA, Amanda Akemi Ribeiro. Percepção das mães de crianças submetidas ao Teste do Pezinho em Unidades Básicas de Saúde. **Revista de Atenção Primária à Saúde – UFJF**. v. 24, nº. 2. 2021. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/16490/23495>>. Acesso em: 24 mar. 2022.

VERNIZZI, Camilla Caramaschi; *et all.* Considerações sobre erros inatos da imunidade – um desafio diagnóstico na pediatria. In: CARVALHO JR, Fábio Ferreira. **Alergia e Imunologia: abordagens clínicas e prevenções**. 1 ed., vol.1, 2021.

VICTOR, Janaína Fonseca; LOPES, Marcos Venícios de Oliveira; XIMENES, Lorena Barbosa. Análise do diagrama do modelo de promoção da saúde de Nola J. Pender. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 235-240, 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ape/a/JSdnpDhFQzg7gmWzzB9Dhzz/?lang=pt#>>. Acesso em: 21 maio 2022.

ZAMBELLO, Aline Vanessa; *et al.* **Metodologia da pesquisa e do trabalho científico**. 1. ed. Penápolis: Editora FUNEPE, 2018.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA



**CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO  
ALTO VALE DO ITAJAÍ**

Rua Dr. Guilherme Gemballa, nº 13 | Jardim América – Rio do  
Sul – SC | CEP: 89160-932 | Fone: (47) 3531-6000

E-mail: [joicemorq@unidavi.edu.br](mailto:joicemorq@unidavi.edu.br)

E-mail: [everton.rech@unidavi.edu.br](mailto:everton.rech@unidavi.edu.br)

#### ROTEIRO DE ENTREVISTA DE PESQUISA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: O ENTENDIMENTO DOS PAIS

Gênero: ( ) Masculino ( ) Feminino

Idade: ( ) 18 a 25 anos ( ) 26 a 35 anos ( ) 36 a 45 anos ( ) Mais de 46 anos

Pré-natal:

( ) Realizado no SUS ( ) Realizado de forma particular

Tipo de gestação:

( ) Normal - Risco habitual ( ) Alto risco

Número de filhos: \_\_\_\_\_ filhos.

Escolaridade:

( ) Ensino fundamental incompleto

( ) Ensino fundamental completo

( ) Ensino médio incompleto

( ) Ensino médio completo

( ) Ensino superior incompleto

( ) Ensino superior completo

1. Você conhece ou já ouviu falar do Teste do Pezinho? Se sim, explique o que é de acordo com seu entendimento.

2. Qual o local ou por meio de quem você ouviu falar do Teste do Pezinho?

3. Você sabe qual o objetivo do Teste do Pezinho? Se sim explique conforme o seu entendimento.

4. Você sabe quais são as doenças diagnosticadas com o Teste do Pezinho? Quais são as doenças que você se lembra?

5. Você sabe com quantos dias de vida deve ser realizado o Teste do Pezinho?

6. Onde você deve levar o recém-nascido para realizar o Teste do Pezinho?

7. Você tem interesse em receber informações mais detalhadas a respeito? Se sim, sobre quais assuntos?

## ANEXOS

### ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE



#### CENTRO UNIVERSITÁRIO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE DO ITAJAÍ

PROPPEX – Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

#### TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: O ENTENDIMENTO DOS PAIS

Você está sendo convidado a participar em uma pesquisa. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com o responsável pela pesquisa. Obrigado (a) pela atenção, compreensão e apoio.

Eu, \_\_\_\_\_,  
residente e domiciliado \_\_\_\_\_,  
portador da Carteira de Identidade, RG nº \_\_\_\_\_ nascido (a) em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_,  
concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário da pesquisa Triagem Neonatal Biológica: O entendimento dos pais.. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que:

**1.** O objetivo geral desta pesquisa é investigar o entendimento dos pais sobre a triagem neonatal biológica enquanto exame de rastreio de doenças no recém-nascido. Os objetivos específicos são levantar o conhecimento apresentado pelos pais sobre triagem biológica incluindo as principais doenças rastreadas e as particularidades do exame e identificar os locais e/ou fontes nos quais os pais recebem orientação sobre a triagem neonatal biológica.

2. A pesquisa é importante de ser realizada, pois este estudo possivelmente possibilitará entender melhor o panorama atual da educação em saúde voltada para a triagem neonatal biológica ofertada aos pais no pré-natal, apontando qual o conhecimento dos pais sobre as doenças identificadas no teste e ajudando a identificar falhas na educação. Desta forma, o trabalho contribuirá para o desenvolvimento de melhorias em ações de educação em saúde e aprimoramento do atendimento prestado, resultando em aumento de qualidade de vida para os recém-nascidos.

3. Participarão da pesquisa os indivíduos que atenderem aos seguintes critérios de inclusão: Através dos critérios de inclusão serão selecionados Pais de recém-nascidos em condição de Alojamento Conjunto; Os pais maiores de idade; Pais entre o segundo e terceiro dia de vida do recém-nascido; Pais que participaram de ao menos seis consultas pré-natais; Pais que já tenham tido filho(s) anteriormente ao recém-nascido; Pais que aceitem participar da pesquisa e preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão irão subtrair da pesquisa: Pais menores de idade; Primíparas; Pais que não tenham participado de ao menos seis consultas pré-natal; Pais imigrantes de outras nacionalidades; Pais não alfabetizados; Pais que não aceitem participar da pesquisa ou assinar o TCLE; Pais de recém-nascidos com anomalias congênitas com diagnóstico pré-natal; Pais em seu primeiro dia pós parto.

4. Para conseguir os resultados desejados, a pesquisa será realizada por meio de: Uma pesquisa de campo, qualitativa de caráter exploratório e descritivo. A pesquisa será realizada através de entrevistas individuais, de forma analítica e transversal, utilizando-se de entrevistas com uso de gravação de voz, com emprego de perguntas abertas e fechadas. Para análise dos dados será realizada de acordo com a análise de conteúdo qualitativo proposta por Bardin. Dentro dessa proposta de interpretação de resultados, serão utilizadas 3 etapas para análise dos resultados. A primeira fase, chamada de pré-análise, busca a realização de uma leitura inicial dos dados em um contexto geral, a partir do qual as informações são organizadas e sistematizadas de acordo com o conteúdo de cada resposta coletada. Na segunda fase, denominada exploração do material, os conteúdos serão classificados e agregados em categorias, onde serão identificadas as palavras chaves e o conteúdo geral de cada categoria será resumido para facilitar a localização das informações dentro do material. A última fase se trata do tratamento dos resultados, realizando inferência e interpretação dos resultados encontrados, objetivando a construção de uma análise sobre as categorias elencadas. As ideias serão sintetizadas e organizadas em quadros, estando sujeitas ao

fim da análise por saturação teórica de dados. A coleta de dados será realizada de maneira individual em um Alojamento Conjunto de um hospital localizado na região do Alto Vale do Itajaí, Santa Catarina.

**5.** A pesquisa apresenta risco mínimo, sendo considerado o constrangimento diante das perguntas e respostas. Para isso, se existir a possibilidade de o (a) senhor (a) não se sentir confortável com a continuidade da entrevista esta será encerrada neste momento. A fim de minimizar os riscos, será garantido o anonimato e confidencialidade das informações dos participantes que responderem a entrevista, os nomes dos respectivos indivíduos serão substituídos por “pedras preciosas” e estas pessoas poderão cancelar sua participação na pesquisa a qualquer momento. Garantimos que a sua participação não trará riscos a sua integridade física, podendo apenas trazer algum desconforto emocional diante da abordagem do tema, advindo da lembrança de aspectos que podem ter sido difíceis.

**6.** A pesquisa é importante de ser realizada, pois deve trazer como benefícios o melhor entendimento do panorama atual da educação em saúde voltada para a triagem neonatal biológica ofertada aos pais no pré-natal. Os resultados deste estudo poderão contribuir para o desenvolvimento de melhorias em ações de educação em saúde e aprimoramento do atendimento prestado, resultando em aumento de qualidade de vida para os recém-nascidos.

**7.** Se houver algum problema ou necessidade, ou caso haja desconforto a entrevista poderá ser interrompida a fim de procedermos à escuta atenta das razões que o fazem se sentir assim, e só retomaremos a entrevista quando você se sentir à vontade para continuar. O pesquisador se comprometerá a fornecer suporte emocional, mediante a indicação e agendamento de acompanhamento por profissional de saúde no Núcleo de Práticas Avançadas em Psicologia da UNIDAVI, no município de Rio do Sul, em Santa Catarina caso eu sinta qualquer desconforto ou constrangimento que possa estar relacionado à participação na pesquisa. Se eu julgar necessário, a entrevista será interrompida por tempo indeterminado, até me considerar reestabelecido(a) emocionalmente para o término da entrevista.

**8.** Se, no transcorrer da pesquisa, eu tiver alguma dúvida ou por qualquer motivo necessitar posso procurar o Everton Rech, responsável pela pesquisa no telefone (47) 99158-3015, ou no endereço Rua XV de Novembro – Bairro Laranjeiras, 1324, Rio do Sul – 89.167-410.

**9.** Caso venha a surgir alguma dúvida ou necessidade de mais informações em relação à pesquisa ou ainda, no caso da disposição em revogar sua participação, poderá entrar em contato pelo telefone (47) 99158-3015 ou e-mail: Everton.rech@unidavi.edu.br.

**10.** A participação é voluntária e pode ser interrompida a qualquer momento pelo entrevistado.

**11.** Tenho a liberdade de não participar ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação. A desistência não causará nenhum prejuízo a minha saúde ou bem estar físico.

**12.** As informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e; em caso de divulgação em publicações científicas, os meus dados pessoais não serão mencionados. Serão utilizados nomes fictícios, respeitando os princípios contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Posteriormente, as informações serão organizadas, analisadas, divulgadas e publicadas.

**13.** Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa durante a Mostra acadêmica de Trabalhos de Conclusão de Curso de Enfermagem do Centro Universitário para o Desenvolvimento de Alto Vale do Itajaí e durante a apresentação do trabalho diante da banca avaliadora, nas dependências da mesma instituição, com acesso livre ao público

**14.** Não receberei nenhum ressarcimento ou indenização para participar desta pesquisa.

DECLARO, outrossim, que após convenientemente esclarecido (a) pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar (ou que meu dependente legal participe) desta pesquisa e assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Rio do Sul, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

---

(Nome e assinatura do sujeito da pesquisa e/ou responsável legal)

---

Responsável pelo projeto: Joice Teresinha Morgenstern - Enfermeira - Coren SC n° 332621. Endereço para contato: Rua Guilherme Gemballa, n° 13, Jardim América, Rio do Sul - SC, 89160-932. Telefone para contato: (47) 35316026; email: [etica@unidavi.edu.br](mailto:etica@unidavi.edu.br)

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa da UNIDAVI: Rua Dr. Guilherme Gemballa, 13 – Caixa Postal 193 - Centro – 89.160-000 – Rio do Sul - PROPPEX - Telefone para contato: (47) 3531- 6026. [etica@unidavi.edu.br](mailto:etica@unidavi.edu.br).

**ANEXO 2 – DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO****DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO**

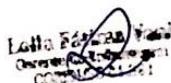
Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como Gerência de Enfermagem Leila Fatima Vani do Hospital Regional Alto Vale, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: Triagem Neonatal Biológica: O entendimento dos pais, e cumprirei os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos. Sabemos que a instituição poderá a qualquer fase desta pesquisa retirar esse consentimento. Também foi, pelo (a) pesquisador (a) acima mencionado (a), garantido o sigilo e assegurada a privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

Concordamos que os resultados deste estudo poderão ser apresentados por escrito ou oralmente em congressos e/ou revistas científicas, de maneira totalmente anônima em relação aos nomes dos participantes. Colocamo-nos à disposição para qualquer dúvida que se faça necessária.

Rio do Sul, 06.06.2022

ASSINATURA:   
NOME: Leila Fatima Vani  
CARGO: Gerente Enfermagem

**CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL**



## ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP

CENTRO UNIVERSITÁRIO  
PARA O DESENVOLVIMENTO  
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ -  
UNIDAVI



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA: O ENTENDIMENTO DOS PAIS

**Pesquisador:** Joice Morgenstern

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 80111522.2.0000.5678

**Instituição Proponente:** FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE PARA O DESENVOLVIMENTO DO ALTO VALE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.597.576

**Apresentação do Projeto:**

A Triagem Neonatal Biológica (Teste do Pezinho) busca realizar o rastreio de doenças de origem metabólica, genética, enzimática ou endócrina, já nos primeiros dias de vida do recém-nascido, enquanto ainda estão assintomáticas. O rastreio permite o tratamento precoce e eficaz da patologia, reduzindo as chances de sequelas e evitando o risco de morte da criança. Para que esse exame seja realizado corretamente, os pais precisam estar

bem orientados para entender a importância do teste e levar o recém-nascido ao ponto de coleta no momento correto. Tendo em mente que entender o panorama da educação em saúde relacionada à Triagem Neonatal Biológica ofertada aos pais oportuniza o desenvolvimento de estratégias de melhoria nas ações de educação e aprimoramento do atendimento prestado, surge o questionamento: Qual o conhecimento dos pais de recém-nascidos a respeito da triagem neonatal biológica? O estudo será realizado por meio de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa de caráter exploratório e descritivo. A pesquisa será realizada em local privativo, com pais em condição de Alojamento Conjunto no setor de maternidade de um hospital de médio porte localizado na região do Alto Vale do Itajaí, Santa Catarina. EA coleta de dados será realizada por meio de um roteiro de entrevista elaborado pelos autores, buscando entrevistar pais de recém nascidos em condição de alojamento conjunto. Estimativa de 30 participantes. Os dados serão analisados de acordo com a análise de conteúdo qualitativo proposta por Bardin, utilizando como guia a visão da Teoria de Enfermagem Modelo de Promoção de Saúde de Nola Pender.

**Endereço:** DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13

**Bairro:** JARDIM AMERICA

**CEP:** 89.160-932

**UF:** SC

**Município:** RIO DO SUL

**Telefone:** (47)3531-6026

**E-mail:** etica@unidavi.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO  
PARA O DESENVOLVIMENTO  
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ -  
UNIDAVI**



Continuação do Parecer: 5.597.576

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Geral:**

Investigar o entendimento dos pais sobre a triagem neonatal biológica enquanto exame de rastreio de doenças no recém-nascido.

**Objetivos Específicos:**

Levantar o conhecimento apresentado pelos pais sobre triagem biológica incluindo as principais doenças rastreadas e as particularidades do exame.

Identificar os locais e/ou fontes nos quais os pais recebem orientação sobre a triagem neonatal biológica.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

O estudo apresenta risco mínimo aos participantes, devendo-se considerar o risco de desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento dos participantes durante gravações de áudio ou medo de não saber responder algum questionamento.

**Benefícios:**

A oportunidade de avaliar o conhecimento dos pais, identificando fragilidades e fortalezas na educação em saúde. Além disso, espera-se contribuir com o planejamento de ações de saúde para melhoria da qualidade da educação e empoderamento dos pais.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Tema relevante.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos obrigatórios foram apresentados dentro dos preceitos éticos

**Recomendações:**

As pendências apontadas foram resolvidas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do Exposto e de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 488 de 2012, Resolução CNS nº 510 de 2018 e na Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, o Comitê de Ética - CEP Unidavi manifesta-se pela aprovação sem restrições éticas do protocolo de pesquisa proposto, apto para o início da coleta de dados. Ao término da pesquisa deverá ser submetido o Relatório Final via Plataforma Brasil.

**Endereço:** DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13  
**Bairro:** JARDIM AMERICA **CEP:** 89.160-932  
**UF:** SC **Município:** RIO DO SUL  
**Telefone:** (47)3531-6026 **E-mail:** etica@unidavi.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO  
PARA O DESENVOLVIMENTO  
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ -  
UNIDAVI**



Continuação do Parecer: 5.597.576

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do Exposto e de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012, Resolução CNS nº 510 de 2016 e na Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, o Comitê de Ética - CEP Unidavi manifesta-se pela aprovação sem restrições éticas do protocolo de pesquisa proposto, apto para o início da coleta de dados. Ao término da pesquisa deverá ser submetido o Relatório Final via Plataforma Brasil.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1957199.pdf	04/08/2022 17:07:15		Aceito
Outros	CartaRespostaPendencias.pdf	04/08/2022 17:05:36	EVERTON RECH	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEatualizado.pdf	04/08/2022 13:05:00	EVERTON RECH	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCCProjetoAtualizado.pdf	04/08/2022 12:43:40	EVERTON RECH	Aceito
Outros	TermoDeAutorizacaoVozAtualizado.pdf	04/08/2022 12:42:46	EVERTON RECH	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	07/08/2022 19:39:46	EVERTON RECH	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	06/08/2022 19:53:35	EVERTON RECH	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	06/08/2022 19:53:15	EVERTON RECH	Aceito
Outros	RoteiroDeEntrevista.pdf	06/08/2022 19:43:15	EVERTON RECH	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	EquipeDePesquisa.pdf	06/08/2022 19:39:53	EVERTON RECH	Aceito
Declaração de concordância	NEAP.pdf	06/08/2022 19:39:15	EVERTON RECH	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Pesquisador.pdf	06/08/2022 19:38:52	EVERTON RECH	Aceito
Declaração de Instituição e	Instituicao.pdf	06/08/2022 19:38:39	EVERTON RECH	Aceito

Endereço: DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13  
 Bairro: JARDIM AMERICA CEP: 89.160-932  
 UF: SC Município: RIO DO SUL  
 Telefone: (47)3531-6026 E-mail: etica@unidavi.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO  
PARA O DESENVOLVIMENTO  
DO ALTO VALE DO ITAJAÍ -  
UNIDAVI**



Continuação do Parecer: 5.597.576

Infraestrutura	Instituicao.pdf	06/06/2022 19:38:39	EVERTON RECH	Aceito
----------------	-----------------	------------------------	--------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DO SUL, 23 de Agosto de 2022

---

**Assinado por:  
JOSIE BUDAG MATSUDA  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** DOUTOR GUILHERME GEMBALLA 13  
**Bairro:** JARDIM AMERICA **CEP:** 89.160-932  
**UF:** SC **Município:** RIO DO SUL  
**Telefone:** (47)3531-6026 **E-mail:** etica@unidavi.edu.br

## ANEXO 4 – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE GRAVAÇÃO DE VOZ



### TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, \_\_\_\_\_, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada Triagem Neonatal Biológica: O entendimento dos pais poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, AUTORIZO, por meio deste termo, os pesquisadores Joice Teresinha Morgenstern e Everton Rech a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Pelo presente instrumento autorizo – por tempo indeterminado, a utilização de minha voz e todo o conteúdo gerado por mim para fins de produção do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do curso de Enfermagem da UNIDAVI.
2. O AUTORIZANTE permite ao AUTORIZADO utilizar sua voz (áudio e gravação) em todo o material criado em meio impresso, analógico ou digital tais como: jornal, revista, site de notícias, TV, CD, DVDs, rádio, fotografias, vídeos, bem como sua disseminação via Internet, sem limitação de tempo ou do número de inserções/exibições, em território nacional, através de qualquer processo de transporte de sinal ou suporte material existente conforme expresso na Lei 9.610/98 (Lei de Direitos Autorais);
3. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
4. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
5. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
6. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
7. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa Joice Teresinha Morgenstern, e após esse período, serão destruídos e,
8. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Rio do Sul, Santa Catarina, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa

*Joice Teresinha Morgenstern*

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador responsável

**ANEXO 5 – TERMO DE COMPROMISSO DE PESQUISA****TERMO DE COMPROMISSO DA EQUIPE DE PESQUISA**

Nós, abaixo assinados, declaramos que o documento nominado como "Projeto Detalhado" referente ao Projeto de Pesquisa "Triagem Neonatal Biológica: o entendimento dos pais", cujo objetivo é "Investigar o entendimento dos pais sobre a triagem neonatal biológica enquanto exame de rastreio de doenças no recém-nascido", anexado por nós na Plataforma Brasil, possui conteúdo idêntico ao que foi preenchido nos campos disponíveis na própria Plataforma Brasil.

Portanto, para fins de análise pelo Comitê de Ética, a versão do Projeto gerada automaticamente pela Plataforma Brasil no formato "PDF", intitulada "PB INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO", terá o conteúdo idêntico a versão do Projeto anexada por nós pesquisadores.

Rio do Sul, 31 de maio de 2022.

José Guimarães

Nome e assinatura do pesquisador responsável

Enaiton Rech

Nome e assinatura do pesquisador assistente

## ANEXO 6 – TERMO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS PARA COLETA DE DADOS DE PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS



### TERMO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS PARA COLETA DE DADOS DE PESQUISAS ENVOLVENDO SERES HUMANOS

Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 466/12 e suas complementares no desenvolvimento do projeto de pesquisa "Triagem Neonatal Biológica: o entendimento dos pais", cujo objetivo é "Investigar o entendimento dos pais sobre a triagem neonatal biológica enquanto exame de rastreio de doenças no recém-nascido", assim como afirmo que os dados descritos no protocolo serão obtidos em absoluto sigilo e utilizados apenas para os fins especificados no protocolo aprovado pelo Comitê de Ética.

Rio do Sul, 30 de Maio de 2022.

José T. Magalhães  
Nome e assinatura do pesquisador responsável

Ernesto Rech  
Nome e assinatura do pesquisador assistente