

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

LIDIANA ROCHA LUSTOSA

**PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO SOBRE
TRIAGEM NEONATAL**

PALMAS-TO

2015

LIDIANA ROCHA LUSTOSA

**PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO SOBRE
TRIAGEM NEONATAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Enfermagem Obstétrica Rede Cegonha – CEEO, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, como requisito final para a obtenção do título de especialista.

Professora orientadora: Dra. Leidiene Ferreira Santos

PALMAS-TO

2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do
Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFMG

Lustosa, Lidiana Rocha

PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO SOBRE
TRIAGEM NEONATAL [manuscrito] / Lidiana Rocha Lustosa. - 2015.

27 f. : il.

Orientadora: Leidiene Ferreira Santos.

Monografia apresentada ao curso de Especialização em Enfermagem
Obstétrica - Rede Cegonha - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de
Enfermagem, para obtenção do título de Especialista em Enfermagem
Obstétrica - Rede Cegonha.

1.Triagem Neonatal. 2.Promoção da Saúde . 3.Educação em Saúde.
4.Enfermagem. I.Santos, Leidiene Ferreira . II.Universidade Federal de Minas
Gerais. Escola de Enfermagem. III.Título.

LIDIANA ROCHA LUSTOSA

**PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO SOBRE
TRIAGEM NEONATAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Enfermagem Obstétrica Rede Cegonha – CEEO, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, como requisito final para a obtenção do título de especialista.

Aprovado em: 26/ 11 /2015

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Leidiene Ferreira Santos (Presidente)

Universidade Federal do Tocantins – UFT

Profª Drª Danielle Rosa Evangelista (1º membro)

Universidade Federal do Tocantins – UFT

Profª Drª Marta Araújo Amaral (2º membro)

Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG

Dedico este trabalho a Deus, pelo dom da vida e por todas as bênçãos que tens me proporcionado dia a dia, e a minha professora e orientadora, Dr^a Leidiene Ferreira Santos, pelo carinho, apoio, paciência e disponibilidade na realização desse trabalho. Por me fazer acreditar em meu sonho.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ser o Senhor e guia de todos os meus passos, pelo dom da vida e por todas as oportunidades de crescimento profissional que me proporciona no dia a dia.

A direção e coordenação de enfermagem do Hospital Regional Público de Paraíso, pelo apoio.

Aos professores, por me enriquecer com seus conhecimentos nessa nova trajetória da minha vida profissional.

Aos colegas do curso, hoje mais que amigos, como a gente mesmo se chama “irmãos”, pelo companheirismo nas horas de angústia, mas principalmente, e na sua maioria, nas horas de muitas alegrias.

À minha família e amigos, pelo apoio, carinho, incentivo e por sonhar comigo esse dom que Deus me confiou.

“Mas o amor não é forma, é conteúdo. A promessa de Deus não é a de sempre conseguirmos o que queremos, mas sim de que o amor prevalecerá em todas.” (Marianne Williamson)

RESUMO

Este estudo foi desenvolvido no Curso de Especialização de Enfermagem Obstétrica – Rede Cegonha 2014/2015, na cidade de Palmas, TO, e teve como objetivo construir material educativo, na modalidade de folder, com informações relacionadas à triagem neonatal e à promoção e proteção da saúde do recém-nascido. Trata-se de um estudo descritivo, em que foram implementadas quatro etapas: escolha do conteúdo, baseado na literatura científica relacionada ao Programa Nacional de Triagem Neonatal; seleção de materiais científicos que subsidiaram a construção do folder educativo; construção do folder educativo, que resultou na produção da versão final do material, e teve como título “TESTE DO PEZINHO, UM ATO DE AMOR”; e validação dos conteúdos abordados. Considerando que o Estado do Tocantins está na fase IV de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, foram apresentadas no folder educativo, informações relacionadas às patologias Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Deficiência da Biotinidase e Hiperplasia Adrenal Congênita. Acredita-se que a construção e distribuição de um folder educativo direcionado aos profissionais de saúde e famílias, contemplando informações sobre o conceito das doenças, período de realização da triagem neonatal, as patologias identificadas, os prejuízos da não realização do exame, e o papel do profissional de saúde no Programa Nacional de Triagem Neonatal, pode colaborar para que o maior número de crianças realize o exame e dessa maneira, sejam encaminhadas para tratamento em tempo oportuno, aumentando as chances de uma vida normal, redução dos riscos de lesões neurológicas, prevenção de agravos à saúde, e redução da morbimortalidade infantil.

DESCRITORES: Triagem Neonatal; Educação em Saúde; Promoção da Saúde; Enfermagem.

ABSTRACT

This study was conducted in Obstetric Nursing Specialization Course - Stork Network 2014/2015, in the city of Palmas, TO, and aimed to build educational material in the folder mode, with information related to newborn screening and the promotion and protection of health of the newborn. This is a descriptive study, in which four stages were implemented: choice of content, based on the scientific literature related to the National Neonatal Screening Program; selection of scientific materials that supported the construction of the educational folder; construction of educational brochure, which resulted in the production of the final material, and was entitled "heel prick test, AN ACT OF LOVE"; and validation of content covered. Whereas the State of Tocantins is in the implementation phase IV of the National Neonatal Screening Program, were presented in the educational brochure, information related to Phenylketonuria diseases, Congenital Hypothyroidism, sickle cell disease and other hemoglobinopathies, cystic fibrosis, Disability Biotinidase and Congenital Adrenal Hyperplasia . It is believed that the construction and distribution of an educational brochure directed to health care professionals and families, covering information on the concept of disease, timing of neonatal screening, the identified conditions, the losses of not performing the test, and the role the health professional in the National Neonatal Screening Program, can collaborate so that as many children perform the examination and thus, are referred for treatment in a timely manner, increasing the chances of a normal life, reducing the risk of neurological damage, prevention of health problems, and reducing child mortality.

KEY WORDS: *Newborn Screening; Health Education; Health promotion; Nursing.*

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. OBJETIVO.....	14
3. METODOLOGIA.....	15
4. RESULTADO	17
5. DISCUSSÃO	19
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	23
REFERENCIAS.....	24
APÊNDICE A	27

1. INTRODUÇÃO

A redução da mortalidade infantil ainda configura-se em grande desafio para diversos países, inclusive para o Brasil. Dentre as principais causas de morte entre menores de cinco anos destacam-se a prematuridade, infecções respiratórias, complicações relacionadas ao parto e doenças diarreicas (*UNITED NATIONS*, 2014).

Todavia, nos últimos anos a assistência à saúde da criança tem sofrido grandes mudanças. Os avanços científicos, a incorporação de novas tecnologias, a participação da família no cuidado da criança, o reconhecimento da importância do trabalho multiprofissional, a preocupação com a qualidade de vida e com os direitos humanos, têm contribuído significativamente para qualificar a assistência infantil (FURTADO et al., 2010).

Nota-se, que o Brasil tem apresentado declínio nos níveis de mortalidade infantil, especialmente entre os anos de 1980 e 2010. Para se ter ideia, em 1980 haviam 69,1 óbitos de crianças menores de 1 ano para cada 1000 nascidos vivos, chegando a 16,8 óbitos 30 anos depois. Destaca-se que nesse período, deixaram de morrer 52 crianças menores de um ano de vida para 1000 nascidos vivos (IBGE, 2013).

Esse fenômeno é atribuído às estratégias implementadas pelo governo federal, como ações para diminuição da pobreza, ampliação da cobertura da Estratégia Saúde da Família, ampliação das taxas de aleitamento materno exclusivo, imunização, oferta de cuidado especializado, entre outras (BRASIL, 2011).

Nessa perspectiva, em 2001, foi instituído, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com os objetivos de desenvolver ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, bem como acompanhamento e tratamento de doenças congênitas. Objetivou-se, também, promover acesso, incremento da qualidade e da capacidade dos laboratórios especializados e serviços de atendimento à criança, e organizar e regular o conjunto destas ações de saúde (BRASIL, 2002).

Conforme o manual do Ministério da Saúde de Normas e Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal, o termo triagem, que se origina do vocábulo francês triagem, significa seleção, separação de um grupo ou mesmo escolha entre inúmeros elementos. Na área da saúde, esse termo é usado quando se aplicam estratégias com o objetivo de identificar pessoas/grupos com probabilidade elevada de apresentar determinadas patologias ou complicações em saúde (Brasil, 2002).

Triagem neonatal refere-se à metodologia de rastreamento, especificamente na população com idade de 0 a 30 dias de vida, de doenças metabólicas. Também é possível identificar outros tipos de patologias, tais como hematológicas, infecciosas e alterações genéticas (Brasil, 2002).

No Brasil, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), preconiza que sejam realizadas as seguintes etapas às crianças com até 30 dias de vida: exame laboratorial; busca ativa dos casos suspeitos; confirmação diagnóstica; tratamento e acompanhamento multidisciplinar especializado, nos casos em que houver diagnóstico positivo (Brasil, 2002).

Para a seleção das patologias triadas pelo PNTN, considerou-se, especialmente, aquelas que não apresentam manifestações clínicas precoces, permitem a detecção precoce por meio de testes seguros e confiáveis, são amenizáveis mediante tratamento, são passíveis de administração em programas com logística definida de acompanhamento dos casos e tem relação custo-benefício economicamente viável e socialmente aceitável (SBTN, 2015).

Assim, por meio do PNTN é possível identificar os seguintes agravos à saúde: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme, Fibrose Cística e outras Hemoglobinopatias. Busca-se cobertura de 100% dos nascidos vivos, visando, principalmente, a prevenção e redução da morbimortalidade infantil provocada pelas patologias triadas (BRASIL, 2002).

O PNTN está estruturado em quatro fases. Os Estados brasileiros que se encontram na fase I oferecem exames para detecção da Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito; na fase II, Doença Falciforme; na fase III, Fibrose Cística e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2001) os Estados na fase IV diagnosticam a Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência da Biotinidase (BRASIL, 2013).

Destaca-se, que para adequado funcionamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), é essencial que a coleta da amostra sanguínea seja obtida corretamente e em tempo adequado; encaminhamento rápido da amostra de sangue ao laboratório de referência; realização dos exames pelo laboratório presente rigoroso controle de qualidade, rápida comunicação dos resultados dos exames; centros de referência com profissionais de saúde qualificados, para se estabelecer diagnóstico preciso; tratamento, em tempo oportuno, das crianças com diagnóstico positivo; avaliações periódicas da qualidade do programa, reportando-se os resultados destas avaliações às autoridades responsáveis, a fim de que eventuais melhorias sejam implementadas (ABREU e BRAGUINI, 2011).

No Estado do Tocantins, a triagem neonatal é realizada desde 1995 por intermédio da iniciativa da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Araguaína-TO, que implantou um laboratório especializado para a realização dos exames em sua própria sede. Desde 2001, com a criação do PNTN, a APAE passou a sediar o Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) do Tocantins (MENDES et al, 2013). Em 2013 o estado do Tocantins foi habilitado para a Fase IV de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (BRASIL, 2013).

Destaca-se, que a coleta de sangue é apenas o primeiro passo para a triagem de doenças no recém-nascido. Sem uma articulação adequada com as demais etapas, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) se torna ineficaz em sua proposta de tratamento precoce e prevenção de sequelas na criança (BOTLER et al., 2010).

Assim, é importante o esclarecimento da família em relação ao procedimento e finalidade da coleta de sangue, bem como informá-la sobre a necessidade de buscar o resultado do exame, disponível na Unidade de Saúde, e apresentá-lo ao profissional de saúde. Tais ações, contribuem para o empoderamento da família no cuidado integral e efetivo da criança e para proteção e promoção da saúde infantil (ABREU; BRAGUINI, 2011).

Pesquisas (NASCIMENTOS et al., 2015; OLIVEIRA et al. 2014) têm evidenciado que o uso de material educativo corrobora processos de aprendizagem direcionados à promoção e proteção da saúde.

Dessa maneira, acredita-se que a construção e distribuição de um folder educativo, direcionado aos profissionais de saúde e famílias, que contemple informações sobre conceito das doenças, período de realização da Triagem Neonatal, patologias identificadas por meio da Triagem Neonatal, prejuízos da não realização do exame e o papel do profissional de saúde no Programa Nacional de Triagem Neonatal, pode colaborar para que maior número de crianças realize a triagem neonatal e, dessa maneira, para tratamento em tempo oportuno, aumentando das chances de uma vida normal, redução dos riscos de lesões neurológicas, prevenção de agravos à saúde e redução da morbimortalidade infantil.

2. OBJETIVO

Construir material educativo, na modalidade de folder, com informações relacionadas à triagem neonatal e à promoção e proteção da saúde do recém-nascido.

3. METODOLOGIA

Essa pesquisa foi desenvolvida no Curso de Especialização de Enfermagem Obstétrica- Rede Cegonha 2014/2015, na cidade de Palmas, TO. Por trata-se de um estudo descritivo e não experimental, com propósito em observar, descrever, e documentar aspectos de uma situação (POLIT, 2011); utilizou-se desse método de pesquisa para construção do material educativo, na modalidade de folder, direcionado aos profissionais de saúde e famílias, que contempla informações relacionadas ao Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Para realização dessa pesquisa foram implementadas quatro etapas. A primeira ocorreu de janeiro a julho de 2015, e foram analisados materiais científicos relacionados ao Programa Nacional de Triagem Neonatal. Para tanto, foram consultadas publicações do Ministério da Saúde, livros e artigos científicos publicados em periódicos nacionais.

Na segunda etapa, ocorrida de julho a setembro de 2015, foram selecionados os materiais científicos que subsidiaram a construção do folder educativo. Adotou-se como critério para seleção dos materiais: indicar quais patologias são identificadas por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal; e abordar a fisiopatologia de cada doença.

Atendendo aos critérios de seleção, foram identificadas três referências teóricas para elaboração do material educativo: Manual de Normas Técnicas e Rotinas do Teste de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – (USP, 2011), Manual do Posto de Coleta (JUNIOR, 2008) e Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal (BRASIL, 2002).

Na terceira etapa, ocorrida de setembro a outubro de 2015, realizou-se a construção do folder educativo. Considerando que o Estado do Tocantins está na fase IV de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, foram apresentadas informações relacionadas às patologias Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Deficiência da Biotinidase e Hiperplasia Adrenal Congênita.

O folder educativo apresenta as seguintes informações e orientações: conceitos, período de realização da Triagem Neonatal, patologias identificadas por meio da Triagem Neonatal no estado do Tocantins, prejuízos da não realização do exame, papel do profissional de saúde no Programa Nacional de Triagem Neonatal, local de referência para informações sobre o exame.

As informações para construção do folder educativo foram elaboradas com base nos materiais selecionados (MANUAL DE NORMAS TÉCNICAS E ROTINAS DO TESTE DE TRIAGEM NEONATAL DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO – USP, 2011; MANUAL DO POSTO DE COLETA - JUNIOR, 2008; MANUAL DE NORMAS TÉCNICAS E ROTINAS OPERACIONAIS DO PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL - BRASIL, 2002), e adaptado para linguagem lúdica, que consiste em uma estratégia relevante para ser usada como estímulo na construção do conhecimento humano e na progressão das diferentes habilidades operatórias, considerando que é uma importante ferramenta de progresso pessoal e de alcance de objetivos institucionais (SANTOS; JESUS, 2010).

A quarta etapa ocorreu no mês de novembro de 2015, e foi conduzida pela pesquisadora responsável. Nessa etapa o folder foi apresentado aos discentes (juízes) do Curso de Especialização de Enfermagem Obstétrica - Rede Cegonha 2014/2015 (Palmas, TO), para construção coletiva dos conteúdos abordados no mesmo. As sugestões disponibilizadas durante a apresentação do folder, pelos discentes, foram registradas em formulário específico (APÊNDICE A) que posteriormente, norteou o reajuste final do folder.

O estudo não foi submetido a um comitê de ética institucional, devido não envolver seres humanos. Mas segue fielmente a citação das fontes e conteúdos dos trabalhos referenciados.

Este folder educativo, ficará disponível na maternidade do Hospital Regional de Paraíso, a todos os profissionais de saúde, bem como famílias (usuários), para que no ato da alta hospitalar com seus respectivos recém-nascidos, recebam informações quanto ao Programa Nacional de Triagem Neonatal

4. RESULTADO

Qual o papel do profissional de saúde que realiza o teste do pezinho?

- Orientar os pais da criança a respeito do procedimento que irá ser executado, assim como a finalidade do teste;
- Fazer a coleta e/ou orientar a equipe de coleta; manter registro da realização da coleta e orientação para retirada dos resultados;
- Manter registro da orientação dada aos pais para levar a criança a outro posto de coleta da rede, no caso da impossibilidade de realização da coleta (alta precoce) no Hospital/Maternidade;
- Administrar o armazenamento e estoques de papel filtro;
- Administrar as remessas das amostras colhidas ao Laboratório responsável, bem como o recebimento dos resultados (Controle de remessas enviadas/recebidas);
- Manter registro das ações de busca ativa dos reconvocados: localizar as crianças reconvocadas cujo material tenha sido devolvido por estar inadequado, por solicitação de nova coleta de repetição de exame ou para agendamento de consulta no SRTN;
- Administrar e manter registro da entrega de resultados normais ou alterados às famílias;
- Garantir a documentação e registro das informações solicitadas na Portaria GM/MS n.º 822;
- Arquivar os comprovantes de coleta e entrega de resultados



Lidiana Rocha Lustosa
lidianarocha27@hotmail.com

Dr^a Leidiene Ferreira Dias

FONTE:

Manual de Normas Técnicas e Rotinas dos Testes de Triagem Neonatal dos hospitais das clínicas de Ribeirão Preto (USP, 2011)

Manual do posto de coleta do Estado Goiás. (APAE/GO, 2008)

Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais Programa Nacional de Triagem Neonatal. (BRASIL, 2002)

ATENÇÃO

A ficha de coleta é um documento legal Quem preenche é o responsável pela precisão das informações ali contidas. As atividades no posto de coletas, apesar de serem consideradas muito simples, são de fundamental importância para o programa de triagem Neonatal. O posto de coleta é a porta de entrada do programa. Sua organização e as informações de identificações ali coletadas são críticas e essenciais para a localização das crianças que necessitam de atenção especial.

INFORMAÇÕES

Hospital Regional de Paraíso
R: 3 Q2 Lt. 01 a 19 Setor Aeroporto
Paraíso do Tocantins
(63) 3904-1200

Secretaria Municipal de Saúde de Paraíso do Tocantins.
R: 13 de Maio n.º 264 Centro Paraíso do Tocantins - (63) 3602-5056 / 3904-1240

APAE-Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
R: F n.º 95 Setor Rodoviário, esq com Av. Tocantins. CEP 77809-630
(63) 3413-1160



UM ATO DE AMOR

“Um primeiro passo que pode ser um verdadeiro salto na saúde de uma criança”

O “ Teste do Pezinho” faz parte do programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Este Programa tem como objetivos: Ampliar a Triagem Neonatal já existente; realizar a busca ativa de pacientes suspeitos de serem portadores das patologias; a confirmação diagnóstica; o acompanhamento e tratamento adequado dos pacientes e criar um sistema de informações para cadastrar todos os pacientes em um banco de dados.

O Teste do Pezinho deve ser realizado entre o 3º e o 5º dia de vida do bebê. Ele diagnostica diversas doenças que necessitam de tratamento imediato. O teste do pezinho é gratuito e obrigatório.

Você sabe quais as doenças podem ser identificadas por meio do teste do Pezinho no Tocantins?

- Hipotireoidismo Congênito (HC);
- Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias;
 - Fibrose Cística (FC);
- Hiperplasia Adrenal Congênita;
- Deficiência da Biotinidade;
- Fenilcetonúria (PKU);

Hipotireoidismo congênito(HC)

É um distúrbio causado pela produção deficiente de hormônios da tireóide, geralmente devido a um defeito na formação da glândula, ou a um problema bioquímico que ocorre na síntese dos hormônios tireoidianos. Os hormônios tireoidianos são fundamentais para o adequado desenvolvimento do sistema nervoso. A sua deficiência pode provocar lesão grave e irreversível, levando ao retardo mental grave. Se instituído bem cedo, o tratamento é eficaz e pode evitar estas seqüelas. Deve ser tratado através da administração oral de T4.



Anemia falciforme e outras hemoglobinopatias

A hemoglobina é a proteína que existe dentro dos glóbulos vermelhos, responsável pelo transporte de oxigênio a todas as partes do organismo. Quando ela tem sua estrutura alterada, o glóbulo vermelho também tem a sua forma modificada, o que prejudica o seu transporte através das artérias e veias. Isso pode levar à oxigenação deficiente do organismo. Em geral, são classificadas em dois grupos: doença falciforme e talassemias. As principais complicações clínicas da anemia falciforme são tratadas com as seguintes medidas profiláticas: antibióticos, suplementação de ácido fólico, suplementação hormonal, nutrientes e vitaminas, analgésicos, oxigenação e hipertransfusão. A hidroxiuréia (HU) é a medicação mais estudada para o tratamento da doença. É possível a cura de pacientes por meio de transplante de medula óssea, sendo o doador um irmão. Os pacientes talassêmicos podem ser tratados através de um regime de transfusões, terapia quelante intensiva e esplenectomia, na tentativa de reduzir as necessidades de transfusão.



Fibrose cística (FC)

É uma doença genética, também conhecida como mucoviscidose, que causa mau funcionamento do transporte de cloro e sódio nas membranas celulares. Esta alteração faz com que se produza um muco espesso nos brônquios e nos pulmões, facilitando infecções de repetição e causando problemas respiratórios e digestivos, entre outros. Outra manifestação é o bloqueio dos ductos pancreáticos, causando problemas no sistema digestivo. Apesar de ainda não ter cura, diversas medidas terapêuticas têm melhorado a qualidade de vida e a sobrevivência dos pacientes afetados: Fisioterapia: batimentos suaves e rápidos nas costas da criança, auxiliando a eliminar secreções; Dieta: baseia-se na reposição oral de enzimas pancreáticas, de acordo com as necessidades da faixa etária, para o crescimento e desenvolvimento normais. Administração de antibióticos, mucolíticos e expectorantes. Administração periódica de antibióticos, prevenindo infecções. Substituição do gene afetado por sua seqüência normal (ainda em fase experimental).



Hiperplasia adrenal congênita

As glândulas adrenais (que recebem este nome porque se localizam acima de cada um dos rins) produzem diversos hormônios essenciais para o organismo. Para isso, elas dependem de enzimas específicas. Quando uma destas enzimas está ausente, ocorre um desbalanço na produção dos hormônios e um aumento na síntese de há uma tendência de aumentar a produção dos demais como compensação. A enzima que mais frequentemente é deficiente é a 21-hidroxilase. Quando isso acontece, o cortisol é o hormônio que se torna deficiente e os hormônios andrógenos (masculinizantes) aumentam seus níveis. Em meninas, isso pode levar ao aparecimento de caracteres sexuais masculinos (pêlos, aumento do clitóris) e, em ambos os sexos, podendo levar ou não a uma perda acentuada de sal e ao óbito. O tratamento com corticóides pode reverter estes quadros, quando instituído precocemente. No caso da perda de sal, o tratamento requer a administração de hormônios mineralocorticóides com a máxima urgência. A suplementação de cortisona provoca a diminuição da síntese de hormônios androgênicos, relacionados à virilização. Medidas cirúrgicas auxiliam a recompor o aspecto anatômico da genitália nas meninas afetadas. Na forma perdedora de sal, a administração de mineralocorticóides deve ser continuamente monitorizada. O tratamento deve ser feito por toda a vida.

Deficiência de Biotinidade

É uma doença genética que consiste na deficiência da enzima biotinidase, responsável pela absorção e regeneração orgânica da biotina, uma vitamina existente nos alimentos que compõem a dieta normal. Esta vitamina é indispensável para a atividade de diversas enzimas. O quadro mais severo é marcado por convulsões, retardo mental e lesões de pele. Seu diagnóstico é difícil a partir dos sinais clínicos, que são poucos característicos. O tratamento é simples, e consiste na administração, por via oral, de uma dose diária suplementar de biotina, a qual permite o funcionamento normal das diversas enzimas que dela dependem.



Fenilcetonúria(PKU)

Doença genética em que a criança não tem a enzima fenilalanina hidroxilase, que promove o metabolismo do aminoácido fenilalanina existente em todas as formas de proteína da nossa alimentação (carne, leite, ovos, etc.). Com isso, a fenilalanina se acumula no sangue e em todos os tecidos. Este excesso provoca lesões graves e irreversíveis no sistema nervoso central (inclusive o retardo mental) e o seu tratamento precoce pode prevenir estas seqüelas. O tratamento consiste em uma dieta pobre em fenilalanina. Como esta substância está presente em todas as proteínas, a dieta exige que alimentos protéicos (carne, ovos, leite, etc.) sejam substituídos por uma mistura de aminoácidos com pouca ou nenhuma fenilalanina. O controle no tratamento é feito através de dosagens periódicas dos níveis desta enzima no soro. O prazo para o tratamento é muito variável conforme cada caso, podendo ser para o resto da vida ou interrompido em algum momento. Esta decisão, no entanto, só deve ser tomada pelo médico que acompanha o paciente.

5. DISCUSSÃO

Percebe-se que uma das concepções mais generalizadas sobre educação e saúde é aquela em que as atividades se desenvolvem mediante situações formais de ensino-aprendizagem, operando como agregadas aos espaços das práticas de saúde. Os traços mais evidentes das relações que se estabelecem em situações desse tipo são o didatismo e a assimetria expressa, na ação que parte do profissional de saúde na condição de “educador”, em direção ao usuário dos serviços de saúde na condição de “educando” (BRASIL, 2007).

Apesar de não se negar em definitivo, as atividades “formais” de educação em saúde, aponta-se para o fato de que a educação é uma dimensão das práticas de saúde, supõe sempre a transformação de um objeto em um novo objeto, seja este material, seja uma ideia, uma consciência, uma mentalidade, um valor. Portanto, o espaço da saúde materializa-se com base em distintos projetos, que visam à transformação de uma situação de saúde em uma nova situação, orientados por diferentes concepções de mundo e de homem (BRASIL, 2007).

Nessa perspectiva, a construção de materiais educativos deve ter como objetivo a ampliação do potencial de saúde do indivíduo/família/comunidade, e operar como um suporte à essa clientela e aos profissionais, para que superem dúvidas e dificuldades que permeiam o processo saúde/doença (REBERTE, L. M. et al., 2012).

A utilização de jogos educativos, por exemplo, podem despertar no aprendiz motivação, curiosidade e interesse em aprender. Cabe, então, ao profissional de saúde aproveitar-se destas estratégias, possibilitando aos clientes a construção de conhecimento de maneira lúdica e prazerosa (ANDRADE et al., 2012).

Nessa pesquisa abordaram-se informações relacionadas à triagem neonatal por meio da construção de um folder educativo. A Triagem Neonatal, popularmente conhecida por “Teste do Pezinho” (TP), constitui-se em importante estratégia para o rastreamento de doenças metabólicas, genéticas e infecciosas, sendo realizado por meio de um exame laboratorial que analisa

gotas de sangue, colhidas no calcanhar das crianças no período neonatal (BRASIL, 2002).

Nesse sentido, o uso de material educativo pode colaborar para a autonomia dos sujeitos envolvidos, e para a qualidade da atenção e das práticas de cuidado (NESPOLI; RIBEIRO, 2011), bem como para a importância da realização desse exame e, conseqüentemente, favorecer a saúde da criança.

No folder destacou-se que todas as etapas da triagem neonatal devem ser explicadas aos pais/mães, pelos profissionais de saúde, haja vista que a ausência de informações pode dificultar a compreensão e levá-los a perceber o exame apenas como obrigatório e não como algo indispensável para proteção e promoção da saúde da criança. (ACOSTA, D.F. et al 2012).

Também se apresentou informações relacionadas ao período de realização da triagem neonatal. O exame deve ser realizado, preferencialmente, entre o terceiro e o sétimo dias de vida da criança, pois o diagnóstico precoce interfere no curso da doença, permitindo, dessa maneira, a instituição do tratamento específico e o impedimento de sequelas (ACOSTA, D.F. et al., 2012).

O exame não deve ser realizado antes de 48 horas de vida da criança, pois os resultados podem não ser confiáveis. Se, por algum motivo especial, o exame não puder ser realizado no período recomendado, deve ser feito em até 30 dias após o nascimento, para se minimizar possíveis prejuízos no atraso do início do tratamento (BRASIL, 2010).

Percebe-se que para que haja maior adesão ao Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), é essencial que as famílias conheçam a finalidade do exame e entendam o seu caráter preventivo de sequelas. É preciso desmistificar a percepção de que se trata “apenas um teste que fura o pé” (ACOSTA, D.F. et al., 2012).

Nota-se que é necessária orientação efetiva das famílias, para esclarecê-las quanto à importância de acompanhamento em saúde adequado, devido aos riscos e repercussões da doença para a criança (MENDONÇA et al., 2009).

Nessa perspectiva, as orientações por meio da educação em saúde são fundamentais, independentemente do espaço de atuação do enfermeiro,

pois se trata de um instrumento valioso e imprescindível para a prestação do cuidado de maneira eficiente. Contudo, mais do que orientar, é preciso garantir que a informação seja compreendida (SANTOS et al., 2015).

Destaca-se a necessidade de ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a realização da triagem neonatal, para haver mudanças de atitudes que atendam às recomendações do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). As atualizações devem fazer parte de um plano de educação permanente em curto e médio prazo, seguidas de mecanismos de avaliação, no intuito de melhorar a qualidade da assistência em saúde prestada à criança e a seus familiares (REIS; PARTELLI, 2014).

No folder também foram abordadas informações referentes à função dos profissionais de saúde responsáveis pela realização da Triagem Neonatal nas Unidades de Saúde, a saber:

- Orientar os pais da criança a respeito do procedimento que irá ser executado, assim como a finalidade do teste;
- Fazer a coleta e/ou orientar a equipe de coleta; manter registro da realização da coleta e orientação para retirada dos resultados;
- Manter registro da orientação dada aos pais para levar a criança a outro posto de coleta da rede, no caso da impossibilidade de realização da coleta (alta precoce) no Hospital/Maternidade;
- Administrar o armazenamento e estoques de papel filtro;
- Administrar as remessas das amostras colhidas ao laboratório responsável, bem como o recebimento dos resultados (Controle de remessas enviadas/recebidas);
- Manter registro das ações de busca ativa dos reconvocados: localizar as crianças reconvocadas, cujo material tenha sido devolvido por estar inadequado, por solicitação de nova coleta de repetição de exame ou para agendamento de consulta no Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN);
- Administrar e manter registro da entrega de resultados normais ou alterados às famílias;
- Garantir a documentação e registro das informações solicitadas na Portaria GM/MS n.º 822;

- Arquivar os comprovantes de coleta e entrega de resultados (MANUAL DO POSTO DE COLETA. JÚNIOR, 2008).

É necessário assegurar a articulação entre os hospitais e os serviços da rede básica de saúde, tendo como foco garantir a atenção integral à população materno-infantil, facilitar o acesso aos serviços de saúde e a continuidade da assistência.

Tais práticas pressupõem a integralidade e a responsabilização pelo cuidado da criança também após sua alta hospitalar, não sendo depositada somente na família a tarefa de buscar um itinerário individual para a resolução tanto de suas necessidades de saúde, quanto as da criança.

Articular as relações com os outros serviços de suporte à família e de assistência à saúde e promover o intercâmbio de ações e a intersetorialidade são de extrema importância, pois diante das condições de vida, muitas famílias são dependentes de políticas sociais, necessitando dos equipamentos do Estado e de outras iniciativas (FURATDO et al, 2010).

De modo geral, entende-se que a educação em saúde na prática dos profissionais de saúde não se limita somente à comunicação de conteúdos e realizações de intervenções, mas também no desenvolvimento e avaliação de recursos educativos produzidos para consumo de seus clientes (CASTRO; JÚNIOR, 2014).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração do folder educativo permitiu apresentar, em uma linguagem simples e objetiva, informações relacionadas à Triagem Neonatal. Notou-se que esse material educativo, configura-se em estratégia que pode corroborar rastreamento de doenças infantis no período neonatal, e favorecer a redução da morbimortalidade infantil.

O diagnóstico tardio dos distúrbios metabólicos ou outros agravos identificados por meio da Triagem Neonatal, afeta de maneira expressiva a qualidade de vida das crianças. Neste sentido, o folder educativo tem uma contribuição valiosa, para favorecer a identificação precoce de recém-nascidos com agravos à saúde.

REFERENCIAS

ABREU¹, I.S.; BRAGUINI W. L. **Triagem neonatal: o conhecimento materno em uma maternidade no interior do Paraná, Brasil**; Revista Gaúcha Enfermagem, vol. 32 n° 3, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000300023>>. Acesso em: 12 de Set. 2015.

ACOSTA, D.F. et al. **Triagem Neonatal: (RE) Pensando a prática de enfermagem**, 2012.

ANDRADE, C. Z. L. et al. **Desenvolvimento e Validação de Jogo Educativo: Medida da Pressão Arterial**. Rio de Janeiro, 2012.

BRASIL. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal / Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação Geral de Atenção Especializada**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, FUNDAÇÃO NACIONAL DA SAÚDE/FUNASA. **Educação em Saúde – Diretrizes**. Brasília, 2007.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento. Série A. **Normas e Manuais Técnicos. Cadernos de Atenção Primária**. 2010; (29): 55-57. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_primaria_29_rastreamento.pdf>. Acesso em: 12 out 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção à Saúde do Recém-Nascido. Guia para os Profissionais de Saúde, Cuidados Gerais, Vol. 1**. Ed. MS. Brasília – DF, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção à Saúde do Recém-Nascido. Guia para os Profissionais de Saúde. Intervenções comuns, icterícia e infecções, Vol. 2**. Ed. MS. Brasília – DF, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 822, DE 06 DE JUNHO DE 2001**.

Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html

>. Acesso em: 30 de out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.361, de 4 de Dezembro de 2013**.

Disponível

em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1361_04_12_2013.html

>. Acesso em: 30 de Out. 2015.

BOTLER, J. et al. **Triagem neonatal - o desafio de uma cobertura universal e efetiva**. Ciênc. saúde coletiva vol.15 n° 2. Rio de Janeiro Mar. 2010.

CASTRO¹, A. N. P. JUNIOR², E. M. L. **Desenvolvimento e Validação de Cartilha para Pacientes Vítimas de Queimaduras**. Revista Brasileira Queimaduras. Fortaleza – CE, 2014.

FURTADO, M. C. C. et al. **Avaliação da atenção ao recém - nascido na articulação entre maternidade e rede básica de saúde**. Revista Eletrônica de Enfermagem, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.7625>>. Acesso em: Out, 2015.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. **Tábuas Abreviadas de Mortalidade por Sexo e Idade 2010**. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Tabuas_Abrevidas_de_Mortalidade/2010/tabuas_abrevidas_publicacao_2010.pdf>. Acesso em: Out, 2015.

JUNIOR, J.A. da Silva, **Triagem Neonatal do Estado de Goiás, Manual do Posto de Coleta**, 1º Edição, Setembro 2008.

MENDES, L. C. et al. **Evolução do programa de triagem neonatal no estado do Tocantins**. Arq. Bras. Endocrinologia Metabólica. vol. 57, nº 2. São Paulo, Mar. 2013 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302013000200003>. Acesso em: 12 de Set. 2015.

MENDONÇA, C. A. **Muito além do "Teste do Pezinho"**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. Marília-SP, 2009.

NASCIMENTO, E. A. et al. **Folhetos Educativos em Saúde: Estudo de Recepção**. Revista da Escola de Enfermagem da USP. São Paulo, 2015.

NESPOLI, G.; RIBEIRO V. M. B. **Discursos que formam saberes: uma análise das concepções teóricas e metodológicas que orientam o material educativo de formação de facilitadores de Educação Permanente em Saúde**. Comunicação Saúde Educação v.15, n.39, p.985-96. Rio de Janeiro out./dez. 2011.

OLIVEIRA, S. C. et al. **Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez**. Revista Latino Americana de Enfermagem. Fortaleza, 2014.

POLIT, D.F.; **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**, 7º Edição, 2011.

REBERTE, L. M. et al. **O processo de construção de material educativo para promoção da saúde da gestante**, 2012.

REIS¹, E. F. S.; PARTELLI², A. N. M. **Teste do Pezinho: conhecimento e atitude dos profissionais de enfermagem**. Rev. Bras. Pesq. Saúde, 16(1): 25-33. Vitória – ES, mar, 2014.

SANTOS, L. F. et al. **Quando a comunicação é nociva no encontro entre profissional e família da criança hospitalizada.** Revista Eletrônica Trimestral de Enfermagem. Palmas – TO, 2015.

SANTOS¹, E. A. C.; JESUS², B. C. **O lúdico no processo ensino-aprendizagem.** Universidad Tecnológica Intercontinental (UTIC). Assunción – PY, 2010. Disponível em: <need.unemat.br/4_forum/artigos/elia.pdf> . Acesso em: Set. 2015.

USP – Universidade de São Paulo. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas do Teste de Triagem Neonatal.** Laboratório de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Ribeirão Preto-SP, 2011.

SBTN. **Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal.** Disponível em: <<http://www.sbtn.org.br>>. Acesso em: Set, 2015.

UNICEF - United Nations Children's Fund. Levels & Trends in Child Mortality. New York, USA, 2014.

APÊNDICE A

ASSUNTOS	SUGESTÕES