

CONHECIMENTO DE PAIS OU RESPONSÁVEIS SOBRE A TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA

PARENT OR GUARDIAN KNOWLEDGE OF BIOLOGICAL NEWBORN SCREENING

Rafael Dias Cordeiro¹

Fernanda Santos Landim²

Viviane Ferreira Lima³

Maria Luisa Cardoso Oliveira⁴

Fernanda Moreira Fagundes Veloso⁵

Resumo: Objetivou-se analisar o nível de conhecimento de pais ou responsáveis acerca do teste de triagem neonatal biológica. Conduziu-se um estudo de revisão integrativa da literatura por meio das bases de dados secundários Biblioteca Virtual em Saúde, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, Scientific Electronic Library Online e Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica a partir dos descritores específicos e recuperados nos Descritores em Ciências da Saúde. De forma geral, identificou-se que os pais ou responsáveis apresentam conhecimentos limitados acerca da triagem neonatal biológica, restringindo-se a algumas doenças, repercutindo em atrasos ou risco de não realização do exame, acarretando riscos também à saúde da criança. São necessários esforços dos profissionais de saúde para que durante todo o período pré-natal a gestante e os familiares sejam expostos a informações atualizadas e baseadas em evidências acerca do exame, tanto nas consultas clínicas, quanto em ações sistemáticas de educação em saúde em grupos coletivos e tam-

1 Centro Universitário FIPMoc (UNIFIPMoc)

2 Centro Universitário do Norte de Minas (Funorte)

3 Centro Universitário do Norte de Minas (Funorte)

4 Centro Universitário do Norte de Minas (Funorte)

5 Centro Universitário FIPMoc (UNIFIPMoc)



bém na sala de espera e outros espaços da unidade e território.

Palavras-chave: triagem neonatal; conhecimento; triagem.

Abstract: The objective of this study was to analyze the level of knowledge of parents or guardians about the biological newborn screening test. An integrative literature review study was conducted using the secondary databases Virtual Health Library, Latin American and Caribbean Health Sciences Literature, Scientific Electronic Library Online and Online System for Search and Analysis of Medical Literature based on the specific descriptors retrieved in the Health Sciences Descriptors. In general, it was identified that parents or guardians have limited knowledge about biological newborn screening, restricting themselves to some diseases, resulting in delays or risk of not performing the exam, also causing risks to the child's health. Efforts are needed from health professionals so that, throughout the prenatal period, pregnant women and family members are exposed to up-to-date and evidence-based information about the test, both in clinical consultations and in systematic health education actions in collective groups and also in the waiting room and other spaces of the unit and territory.

Keywords: newborn screening; knowledge; triage.

INTRODUÇÃO

Atualmente, O Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais possibilita ao Sistema Único de Saúde o rastreio de seis doenças por meio do teste de triagem neonatal biológica, são elas: Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Deficiência da enzima biotinidase, Fenilcetonúria, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Hipotireoidismo Congênito (Brasil, 2016). Um acréscimo realizado em maio de 2021, ratificada pela Lei 14.154, elevou para 50 o número de doenças e condições a serem triadas por esse teste no Sistema Único de Saúde (Sociedade Brasileira de Pediatria,



2019).

A expansão do teste acarreta desfechos positivos à sociedade no sentido de propiciar maior perspectiva acerca do conhecimento dessas doenças. No entanto, para sua efetividade, ele deve continuar alcançando altas taxas de cobertura e deve aperfeiçoar a sua realização em algumas regiões do território nacional que possuem infraestrutura limitada (Bomfim et al., 2022; Perígolo et al., 2022).

O exame de Guthrie, popularmente conhecido como teste do pezinho, compõe o Programa Nacional de Triagem Neonatal e apresenta caráter preventivo, cujo propósito principal é investigar doenças metabólicas e genéticas que podem apresentar-se assintomáticos nos dias iniciais da vida do recém-nascido. As doenças triadas pelo exame possuem tratamento efetivo, mas algumas delas, quando não identificadas e tratadas de maneira precoce, podem acarretar retardo mental ou até mesmo levar a óbito. Assim, o diagnóstico precoce interfere diretamente no prognóstico e na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos acometidos (Carvalho et al., 2020).

Contudo, apesar do impacto para a saúde neonatal, a ausência de informação dos pais, familiares e profissionais de saúde devido à não compreensão da importância do exame compromete a efetividade da triagem neonatal biológica. Ademais, o despreparo da equipe de saúde e a carência de divulgação sobre o exame nas principais mídias de acesso facilitado à população pelos órgãos competentes, prejudica o sucesso do programa (Vasconcelos et al., 2021). Acrescenta-se que o momento em que essas informações são ofertadas pode influenciar na forma como a família compreende o assunto, sendo mais eficazes quando fornecidas ao longo da gestação, a fim de produzir a alfabetização em saúde materna (Carvalho et al., 2020).

A alfabetização em saúde materna pode ser definida como a incorporação de habilidades cognitivas e sociais exigidas para possibilitar que as gestantes acessem, compreendam, analisem e utilizem as informações necessárias para preservar e aprimorar suas condições de saúde. A Organização Mundial de Saúde sugere a alfabetização em saúde e o empoderamento das gestantes como dois componentes fundamentais dos programas de melhoria da saúde materna. Nesse sentido, propiciar às gestantes educação e treinamento em vários cenários é um ponto significativo para seu empodera-



mento, êxito e bem-estar (Döndü et al., 2021).

Nesse contexto, fontes importantes de informação para as gestantes e puérperas acerca da triagem neonatal biológica são a comunidade e mídia, tendo em vista, os atributos da atenção primária à saúde, sobretudo, a orientação comunitária. Uma estratégia significativa é a realização de educação em saúde nos espaços comunitários disponíveis na área de abrangência da UBS para que sejam disseminadas informações acerca do exame e aumente a exposição da comunidade a elas. Quando as mulheres grávidas e puérperas não tem acesso ao conhecimento adequado, o palpite de leigos pode torná-las vulneráveis e influenciar o processo de tomada de decisão (Silva et al., 2021). Há necessidade de mais estudos acerca do assunto com o propósito de melhorar a assistência, ampliar as medidas de cuidado e aperfeiçoar o escopo de políticas públicas (Miranda et al., 2020). Assim, o presente estudo buscou analisar o nível de conhecimento de pais ou responsáveis acerca do teste de triagem neonatal biológica.

MATERIAS E MÉTODOS

Conduziu-se uma revisão integrativa de literatura. Tal abordagem foi adotada por permitir à conjugação de dados da pesquisa investigativa e teórica que podem ser assim direcionados a conceituações, registro de lacunas nas áreas de investigação, revisão teórica e análise metodológica dos estudos sobre um assunto específico, permitindo a análise da literatura (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Nesse sentido, considerou-se seis fases interdependentes e interrelacionadas: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa. Como a pergunta norteadora definiu-se: Qual o nível de conhecimento de pais ou responsáveis acerca do teste de triagem neonatal biológica? (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Realizou-se a coleta de estudos por meio de busca eletrônica nas seguintes bases de dados



disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (Scielo) e Análise de Literatura Médica (MEDLINE).

Como critérios de inclusão foram incluídos artigos completos disponíveis eletronicamente, no idioma português, inglês ou espanhol e que apresentassem a temática proposta no título, no resumo ou nos descritores. Em relação aos critérios de ilegitimidade considerou-se cartas ao editor, editoriais, artigos em duplicidade e aqueles que não abordavam de maneira inequívoca a temática objeto de estudo.

O levantamento dos estudos foi conduzido durante os meses de maio a agosto de 2024. Como estratégias de investigação, foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (Decs), recuperados por meio do site: <https://decs.bvsalud.org/>, os quais foram triagem neonatal, conhecimento e triagem, para o refinamento da busca e melhor seleção dos dados para análise utilizou-se o booleano and para combinação dos descritores selecionados.

Para a coleta de dados, foi elaborado instrumento validado por Ursi (2005) para revisões integrativas, contemplando as seguintes categorias de análise: código de identificação, título da publicação, autor e formação do autor, fonte, ano de publicação, tipo de estudo, região em que foi realizada a pesquisa e a base de dados na qual o artigo foi publicado. Após a seleção dos artigos, foram definidas as informações que seriam extraídas dos estudos. Para viabilizar a apreensão das informações, utilizou-se banco de dados elaborado no software Microsoft Office Excel 2010, composto das seguintes variáveis: título do artigo, ano de publicação, delineamento do estudo e desfechos principais. Os dados obtidos foram agrupados em um quadro e em abordagens temáticas e interpretados conforme literatura específica.

RESULTADOS

Inicialmente foram identificados 20 estudos nas bases de dados quando combinou-se os des-



critérios, após a leitura sistemática dos títulos e resumos, foram excluídos os estudos duplicados (n^o4) e 4 estudos em razão de não se relacionarem a temática central da presente pesquisa, dessa forma, a amostra final foi de 12 artigos. No quadro a seguir estão delimitados o título, delineamento e principais desfechos dos estudos analisados na composição final do presente estudo (quadro 1).

Quadro 1. Estudos incluídos na revisão integrativa de literatura.

Conhecimento dos pais acerca da triagem neonatal	Estudo transversal com abordagem qualitativa e quantitativa	Os resultados apontaram, ainda, que 100% dos pais afirmam reconhecer a importância da realização da triagem neonatal, mas não compreendem como o exame é realizado e quais doenças podem ser rastreadas.
Triagem neonatal: o conhecimento materno em uma maternidade no interior do Paraná, Brasil	Estudo descritivo, transversal de caráter quantitativo	A finalidade da triagem neonatal era conhecida por 65% (n = 26) das participantes, observando-se que a maioria conhecia a finalidade e sabia sobre a importância da realização do “teste do pezinho”, fato este que denota a importância das orientações que devem ser dispensadas.
Análise da compreensão de pais acerca do Teste do Pezinho	Estudo descritivo e transversal	A maioria dos participantes não possuía um bom entendimento sobre a importância do teste como recurso para promover prevenção em saúde da criança.
Teste do pezinho: percepção das gestantes nas orientações no pré-natal	Estudo do tipo exploratório-descriptivo, transversal e de abordagem quantitativa	75% das gestantes não sabiam relatar quais eram as patologias triadas, 16,3% citou que as doenças detectadas pelo Teste do Pezinho têm etiologia genética, 82%, vê a necessidade de maiores informações sobre o Teste do Pezinho, 60% referem a necessidade de enfoque para quais as doenças diagnosticadas
Conhecimento sobre triagem neonatal: discursos de mães e pais de recém-nascidos	Estudo descritivo, qualitativo	As mães e pais compreendem a finalidade do teste do pezinho, tiveram acesso ao conhecimento sobre triagem neonatal, evidenciando potencialidades no processo de aprendizagem e educação para a saúde, mediante a variadas fontes, com destaque para a atuação profissional da enfermeira na atenção ao pré-natal e fragilidades quanto às doenças detectadas na triagem
Teste do Pezinho: avaliação do conhecimento e importância para a saúde	Pesquisa observacional transversal	A maioria dos entrevistados possuía alguma informação sobre o Teste do Pezinho. Entretanto, observou-se que uma parcela significativa das gestantes e das puérperas não conhecia sua importância e, em média, 52% delas não receberam informações sobre o teste no pré-natal



Conhecimento das puérperas sobre a triagem neonatal	Um estudo descritivo, de abordagem quantitativa	Os resultados apontam baixa compreensão das puérperas a respeito da importância da triagem, apesar de a maioria ter conhecimento da realização do exame nos filhos; elas desconheciam a idade ideal para realizar a triagem e receberam informação de enfermeiros sobre o teste no momento da alta hospitalar.
O que as mães sabem sobre a triagem neonatal biológica?	Trata-se de um estudo descritivo-exploratório	Os resultados apontaram pouco ou nenhum conhecimento das puérperas entrevistadas acerca da temática, demonstrados através de depoimentos adquiridos na entrevista
Conhecimento de pais quanto a triagem neonatal, contribuição do website Portal dos Bebês - Teste do pezinho	Estudo descritivo	Apesar das mães entrevistadas saberem que os filhos têm direito à realização do Teste, não demonstraram conhecimento acerca das doenças que podem ser prevenidas, época do diagnóstico, as sequelas advindas da falta do diagnóstico e tratamento precoce
Conhecimento das puérperas sobre o teste do pezinho	Estudo descritivo e exploratório	Das 75 puérperas, 47 (62,7%) gostariam de receber maiores esclarecimentos sobre o teste do pezinho, com destaque para o período adequado de coleta, seguido pelas doenças triadas. A maioria das participantes (n=55; 85,9%) levou seu filho para realização do teste entre o terceiro e o sétimo dia de vida, conforme preconizado pelo Ministério da Saúde. Das puérperas, 54 (72%) não souberam citar quais são as doenças triadas pelo teste do pezinho em Minas Gerais nem sabiam que a maioria delas tem etiologia genética.
O conhecimento das mães acerca do teste do pezinho em uma unidade básica de saúde	A pesquisa é descritiva, de natureza quantitativa	Os resultados indicam que o conhecimento das mulheres é superficial. Ressalta-se a importância da atuação da enfermeira na educação em saúde.
Teste do pezinho: desvelando o conhecimento das mães sobre o exame	Estudo descritivo, exploratório na abordagem qualitativa	Evidenciou-se que apenas 3% das depoentes receberam orientações consideradas completas, 62% receberam orientações classificadas como incompletas.

Fonte: dados do estudo.

DISCUSSÃO

Nesse estudo, avaliou-se o nível de conhecimento de pais ou responsáveis acerca do teste



de triagem neonatal biológica, de forma geral, identificou-se que os pais ou responsáveis apresentam conhecimentos limitados acerca da triagem neonatal biológica, restringindo-se a algumas doenças, repercutindo em atrasos ou risco de não realização do exame, acarretando riscos também à saúde da criança.

O conhecimento de pais e mães sobre a necessidade de realização do Teste do Pezinho é uma ação preventiva, “de posse de conhecimento sólido sobre o assunto, as mães contribuirão para a efetividade da triagem neonatal” (Arduini et al., 2017), e “estarão protegendo seus filhos de doenças que podem acometer a saúde de forma agressiva ou até mesmo levá-los à morte” (Gomes et al., 2019). A promoção deste conhecimento pode ir além das informações no pré-natal, de forma continuada no âmbito hospitalar e complementada através da mídia. Estratégias que disseminam o conhecimento sobre Triagem Neonatal podem ter impacto positivo no conhecimento da família, empoderando pais no cuidado com o bebê (Gomes et al., 2019).

Acredita-se que as informações não são oferecidas de maneira satisfatórias às mães na ocasião em que o exame de triagem neonatal está sendo realizado, ou por vezes nem acontece, uma vez que às puérperas não se apropriaram da essência da triagem neonatal biológica (Vasconcelos et al., 2021).

Em estudo conduzido em estado do nordeste brasileiro com pais e responsáveis por recém-nascidos detectou-se conhecimentos tradicionais acerca do exame (Brasil et al., 2016; Gomes et al., 2019). Outro estudo, realizado com mães de recém-nascidos que realizaram o teste, demonstrou que elas tinham percepção sobre a relevância do teste, no entanto, relataram que não foram devidamente informadas acerca da finalidade do exame (Vasconcelos et al., 2021). Desse modo, o conhecimento superficial sobre a triagem neonatal biológica, pode estar associada à instrução recebida que corresponde, frequentemente, apenas à necessidade de realização do exame, sem detalhar as fases envolvidas no processo, as vantagens e desfechos caso não seja realizado (Carvalho et al., 2020).

Estudo demonstra a fragilidade nas informações sobre Triagem Neonatal prestadas às mães no pré-natal, pois apenas 50% das mães do referido estudo receberam orientação sobre o Teste do



Pezinho, e 75% não sabiam relatar sobre doenças triadas pelo teste (Silva et al., 2017). Pesquisa realizada em uma maternidade pública, vem corroborar com o estudo, pois identificou que 89% das mães que responderam ao questionário proposto, não souberam indicar o objetivo do teste do pezinho e 30% não sabiam o período de coleta do teste (Mendes et al., 2017). Esta falta de informação nos faz refletir se este é o motivo pelo qual as mães não levam seus filhos para realizar o exame, ou vão fora do período preconizado (Miranda et al., 2020).

As doenças que são triadas a partir do exame, por serem menos frequentes, podem ser pouco conhecidas, logo, há a necessidade de orientação sobre os sinais e sintomas e letalidade entre a população (Takemoto et al., 2020). Assim, no cuidado pré-natal, é essencial o esclarecimento e orientação à gestante e seus familiares sobre como e em qual local realizar o teste, de acordo com a rede de coleta disponível no estado de residência da família, indicando a necessidade da coleta ser realizada até o 5º dia de vida do recém-nascido (Brasil, 2016).

Outro estudo aponta que é notória a carência de informações e conhecimento superficial dos pais sobre o Teste do Pezinho, que puérperas gostariam de receber mais informações sobre o período de coleta e as doenças triadas (Miranda et al., 2020; Silva et al., 2017). Estes achados estão em concordância com um estudo realizado na Atenção Primária “em um município no interior de Minas Gerais, que refere que 63% das puérperas gostariam de receber mais esclarecimentos sobre o teste do pezinho, como o período adequado de coleta e as doenças triadas” (Arduini et al., 2017).

Outro estudo realizado no estado da Bahia, com 18 mães e dois pais, identificou que “mães e pais possuíam compreensão sobre o Teste do Pezinho, informações adquiridas em ações no período do pré-natal, através de sala de espera e grupo de gestante, continuadas na atenção hospitalar, bem como fornecidas por vizinhos e mídia” (Gomes et al., 2019). Estudo realizado em Minas Gerais identificou que 57% das puérperas receberam orientação sobre o teste nas consultas de pré-natal e 43% na alta hospitalar (Arduini et al., 2017).

Por conseguinte, em muitos casos, os pais deparam-se com profissionais imersos na rotina dos serviços e na execução de procedimentos técnicos ausentes de humanização e da dimensão edu-



cativa do cuidado (Pedrosa et al., 2021). Ademais, é pertinente a utilização de tecnologias leves de cuidado, as quais se valem dos processos intersubjetivos, tais como a escuta terapêutica e a comunicação terapêutica, que permitem que o foco de cuidado seja a pessoa e não a doença.

CONCLUSÃO

O nível de conhecimento dos pais ou responsáveis acerca da triagem neonatal biológica, de forma geral, era limitado, restringindo-se a algumas doenças, repercutindo em atrasos ou risco de não realização do exame, acarretando riscos também à saúde da criança. São necessários esforços dos profissionais de saúde para que durante todo o período pré-natal a gestante e os familiares sejam expostos a informações atualizadas e baseadas em evidências acerca do exame, tanto nas consultas clínicas, quanto em ações sistemáticas de educação em saúde em grupos coletivos e também na sala de espera e outros espaços da unidade e território.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

BOMFIM, V.V.B.S.; ARAÚJO, P.C. Treptow LM, Sousa EO, Sousa-Júnior CP, Cabral DFB, et al. Neonatal screening for severe combined immunodeficiency syndrome. *Research, Society and Development*. v.11, n.11, p.1-12, 2022.

CARVALHO, B.M et al. Acesso precoce à triagem neonatal biológica: articulação entre ações de programas de atenção à criança. *Rev latinoam enferm*. v.28, n.1, p.e3266, 2020.

DÖNDÜ, S.G et al. Health literacy and knowledge of antenatal care among pregnant women. *Health Soc Care Community*. v.29, n.6, p.1815-1823, 2021.



GOMES, A.P.S et al. Conhecimento sobre triagem neonatal: discursos de mães e pais de recém-nascidos. REVISIA. v.8, n.3, p.255-263, 2019.

PERÍGOLO, L.B.T et al. A ampliação do teste do pezinho no Brasil e suas implicações relativas à triagem neonatal, detecção das doenças raras e anormalidades congênitas. Revista Eletrônica Acervo Médico. v.16, n.1, p.1-6, 2022.

PEDROSA, J.I.S. A Política Nacional de Educação Popular em Saúde em debate: (re) conhecendo saberes e lutas para a produção da Saúde Coletiva. Interface (Botucatu). v.25, n.1, p.e200190, 2021.

MIRANDA, K.S. et al. Barreiras vivenciadas pelo enfermeiro na realização do teste do pezinho: revisão integrativa. RAS. v.18, n.1, p.237-46, 2020.

VASCONCELOS, M.N et al. Percepção das mães de crianças submetidas ao Teste do Pezinho em Unidades Básicas de Saúde. Rev APS. v.8363, n.2, p.311-320, 2021.

SILVA, A.B et al. Ações educativas como estratégia de intervenção nas atitudes das gestantes frente ao aleitamento materno. Enferm Foco. v.12, n.5, p.880-886, 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Teste do pezinho ampliado deve ser oferecido no SUS. São Paulo: SBP; 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/teste-do-pezinho-ampliado-deve-ser-oferecido-no-sus-afirma-presidente-de-dc/>

TAKEMOTO, A.Y. et al. REPENF –Teste do Pezinho: conhecimento de puérperas. Rev. Parana. Enferm. v.3, n.1, p.30-37, 2020.

Gomes APS, Sousa AR, Passos NCR, Santana TS, Rosário CR. Conhecimento sobre triagem neonatal: discursos de mães e pais de recém-nascidos. REVISIA [Internet]. 2019 [acesso em 2021 abril 17]; 8(3): 255-63.

Arduini GAO, Balarin MAS, Silva-Grecco RL, Mequi ABT. Conhecimento das puérperas sobre o teste do pezinho. Rev Paul Pediatr.[Internet]. 2017 [acesso em 2022 fev. 18]; 35(2): 151-157.

Mendes CA, Guigen AP, Anastácio-Pessan FL, Dutka JCR, Lamônica DAC. Conhecimento de pais quanto a triagem neonatal, contribuição do website Portal do Bebês – Teste do Pezinho. Rev CEFAC



[Internet]. 2017 [acesso em 2022 fev. 18]; 19(4):475-483.

Miranda KS, Santos IC, Almeida Neto OP, Calegari T. Barreiras vivenciadas pelo enfermeiro na realização do teste do pezinho: revisão integrativa. RAS [internet]. 2020 [acesso em 2021 abril 10]; 18: 237-246.

Silva MPC, Contim D, Ferreira LA, Marqui ABT. Teste do pezinho: percepção das gestantes nas orientações no pré-natal. Rev Bras Saúde Mater Infant [Internet]. 2017 [acesso em 2021 mar. 28]; 17(2): 299-305.

