



FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA - UNIFOR
Diretoria de Pesquisa e Pós-Graduação - DIPEPG

JOYCE COELHO BARBOSA

**TRIAGEM METABÓLICA E AUDITIVA EM NEONATOS DE ALTO
RISCO: ESTUDO DA REALIDADE EM HOSPITAIS PÚBLICOS DE
FORTALEZA**

**Fortaleza
2005**

JOYCE COELHO BARBOSA

**TRIAGEM METABÓLICA E AUDITIVA EM NEONATOS DE ALTO
RISCO: ESTUDO DA REALIDADE EM HOSPITAIS PÚBLICOS DE
FORTALEZA**

Dissertação apresentada à banca examinadora do Mestrado em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Renan Montenegro Júnior

Fortaleza

2005

JOYCE COELHO BARBOSA

TRIAGEM METABÓLICA E AUDITIVA EM NEONATOS DE ALTO
RISCO: ESTUDO DA REALIDADE EM HOSPITAIS PÚBLICOS DE
FORTALEZA

Dissertação apresentada à banca examinadora do Mestrado em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação em Saúde.

Aprovada em 31/01/2005.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Renan Magalhães Montenegro Júnior
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

Prof. Dr. Carlos Antonio Bruno da Silva
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

Prof. Dr. Wilson Júnior de Araújo Carvalho
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

Dedico este trabalho:

*À Deus,
que tem iluminado todos os meus caminhos.*

*Aos meus filhos, Victor e Igor,
pela compreensão nos meus momentos de
ausência.*

*Aos meus pais e irmãos,
pelo amor e incentivo durante toda a
minha vida.*

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Renan Montenegro Júnior, minha gratidão e meu muito obrigada pela disponibilidade, generosidade e orientação precisa.

À Prof^a. Dr^a. Raimunda Magalhães pela dedicação e dinamismo na Coordenação do Mestrado em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza.

Ao Dr. José Antônio Carlos Otaviano David Morano, Vice Reitor de Pesquisa e Pós-graduação; à Dr^a. Fátima Maria Fernandes Veras, Diretora do Centro de Ciências da Saúde e à Prof^a. Ms. Christina Praça Brasil, Coordenadora do Curso de Graduação em Fonoaudiologia, pelo crédito e apoio na realização deste sonho.

À Universidade de Fortaleza – UNIFOR, representada nas pessoas do Chanceler Dr. Airton José Vidal Queiroz e do Reitor Dr. Carlos Batista Mendes, pelo investimento e apoio ao corpo docente.

Aos colegas do Mestrado, pelo convívio, aprendizado e ensinamento.

Aos professores do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Universidade de Fortaleza, pelo carinho e companheirismo.

As amigas: Sílvia e Isabel, pela presença em todos os momentos, sempre com palavras de incentivo e afeto.

À aluna e amiga: Juliana, pela disponibilidade na ajuda com as entrevistas.

Aos participantes da pesquisa, pela contribuição no fornecimento das informações solicitadas, sem as quais este estudo não poderia ser realizado.

RESUMO

Objetivo: descrever a realidade da triagem metabólica e auditiva em neonatos de alto risco em hospitais públicos da cidade de Fortaleza. **Métodos:** o estudo é do tipo exploratório-descritivo, tendo sido conduzido em três hospitais de referência no atendimento a neonatos de alto risco, por meio do ambulatório de *follow-up*: HGF, MEAC e HGCC. Para tal, foram realizadas entrevistas estruturadas com os chefes e pediatras dos ambulatórios de *follow-up* e com as mães dos usuários desse serviço, utilizando formulários com perguntas abertas e fechadas. Os dados investigados sobre a triagem neonatal dizem respeito a: realização ou não, teste utilizado, idade do neonato, local da realização, tempo para a entrega do resultado, orientações recebidas pelas mães dos usuários, como também o conhecimento dessas mães e dos pediatras sobre o assunto abordado. **Resultados:** de acordo com o discurso dos profissionais da saúde, verificou-se que a triagem neonatal acontece de forma sistemática e eficiente, sendo que a metabólica ocorre nos três hospitais, enquanto a auditiva acontece em apenas dois deles (MEAC e HGCC). Na entrevista com as mães dos usuários, constataram-se pontos falhos nos programas de triagem neonatal pesquisados, em especial na triagem auditiva, sendo críticos a falta de cobertura ampla e a idade avançada do neonato no primeiro teste. Observou-se, ainda, que os pediatras desenvolvem procedimentos favoráveis à detecção precoce dos distúrbios metabólicos e auditivos, e também conhecem os indicadores de risco para a deficiência auditiva. Já as mães dos usuários, apesar de saberem a respeito da importância da triagem neonatal, geralmente desconhecem o período adequado para a triagem e as doenças que são detectadas. **Conclusão:** a triagem metabólica e auditiva em neonatos de alto risco faz parte da realidade dos hospitais públicos de Fortaleza, embora neste momento, não esteja ocorrendo de forma plena, em virtude da falta de cobertura ampla, da idade avançada na triagem, da demora na entrega do resultado da triagem metabólica e da falta de orientações sistemáticas e consistentes às mães dos usuários. Estes dados apontam para a necessidade de ações nesse âmbito, principalmente voltadas para a educação em saúde da população.

Palavras-chave: Audiologia, Endocrinologia, Triagem neonatal.

ABSTRACT

Objective: to describe the reality of the metabolic and hearing screening in high risk neonatos in public hospitals of the city of Fortaleza. **Methods:** the study is exploration-descriptives' type, having been lead in three hospitals of reference in the accompaniment of high risk neonatos by the means of the follow-up's clinic: HGF, MEAC and HGCC. For such, interviews structuralized with heads and pediatricists of the follow-up's clinic ones and user's mothers of this service, being used a form with open and closed questions. The informations investigated on the neonatal screening say respect: realization or not, used test, age of the neonato, place of the realization, time for delivery of the result, orientations received of the user's mothers, as also the knowledge of these mothers and pediatricists on the boarded subject. **Results:** in accordance with the speech of the health's professionals, was verified that neonatal screening happens of systematic and efficient form, being that the metabolic one occurs in the three hospitals, while the hearing one happens in only two of them (MEAC and HGCC). In the interview with the user's mothers, points defective in the searched programs of neonatal screening, in special in the neonatal screening of the hearing, being critical the lack of ample covering and the advanced age of the child in the first test. It was observed, yet, that pediatricists develop favorable procedures to the precocious detection of the metabolics and hearings disturbs, and also know the pointers of risk for the hearing deficiency. Already the user's mothers, although to know regarding the importance of the neonatal screening, generally they are unaware of the period adjusted for the screening and the illnesses that are detected. **Conclusion:** the metabolic and hearing screening in high risk neonatos is part of the reality of the public hospitals of reference of Fortaleza, even so at this moment, is not occurring of full form, because of the lack of ample covering, of age of the neonato (beyond the ideal age), of the delayed delivery of the result of the metabolic screening and lack of systematic and consistent orientations to the user's mothers. These data point to the necessity of action in this scope, mainly come back towards the education in health of the population.

Keywords: Audiology, Endocrinology, neonatal screening.

LISTA DE TABELAS

1 – Distribuição percentual das respostas dos pediatras dos ambulatórios de <i>follow-up</i> quanto aos indicadores de risco para a deficiência auditiva	74
2 – Distribuição percentual das respostas dos pediatras dos ambulatórios de <i>follow-up</i> segundo as atitudes adotadas para a detecção precoce da deficiência auditiva	75
3 – Distribuição percentual das respostas das mães quanto à participação de seus filhos (usuários do ambulatório de <i>follow-up</i>) na triagem metabólica e auditiva.....	76
4 – Distribuição percentual das respostas das mães quanto à idade de seus filhos (usuários do ambulatório de <i>follow-up</i>) no momento da realização da triagem metabólica.....	77
5 – Distribuição percentual das respostas das mães quanto à idade de seus filhos (usuários do ambulatório de <i>follow-up</i>) no momento da realização da triagem auditiva	78
6 – Distribuição percentual das respostas das mães quanto ao tempo transcorrido entre a realização da triagem metabólica em seus filhos (usuários do ambulatório de <i>follow-up</i>) e a entrega do resultado	78
7 – Distribuição percentual das respostas das mães dos usuários do ambulatório de <i>follow-up</i> segundo as orientações recebidas pelos profissionais dos hospitais referentes à importância da triagem metabólica e auditiva	79
8 – Distribuição percentual das respostas das mães dos usuários do ambulatório de <i>follow-up</i> segundo as orientações fornecidas pelos profissionais dos hospitais referentes ao período adequado para a realização da triagem metabólica e auditiva	80
9 – Distribuição percentual das respostas das mães dos usuários do ambulatório de <i>follow-up</i> segundo o conhecimento da importância da realização da triagem metabólica e auditiva	81

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS – Atenção Primária à Saúde

ASHA – American Speech Hearing Association

BERA – Audiometria de Respostas Elétricas do Tronco Encefálico

BH4 – Coenzima Tetrahidrobiopterina

CBPAI – Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância

dB – Decibel

DNPM – Desenvolvimento Neuropsicomotor

EOA – Emissões Otoacústicas

FAL – Fenilalanina

GATANU – Grupo de Apóio a Triagem Auditiva Neonatal Universal

HC – Hipotireoidismo Congênito

HGCC – Hospital Geral César Cals

HGF – Hospital Geral de Fortaleza

HPA – Hiperfenilalaninemia

Hz – Hertz

JCIH – Joint Committee on Infant Hearing

LACEN – Laboratório Central

MEAC – Maternidade Escola Assis Chateaubriand

NAMI – Núcleo de Atenção Médica Integrada

NUTEP – Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce

OMS – Organização Mundial de Saúde

PIG – Pequeno para Idade Gestacional

PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal

PKU – Fenilcetonúria

QI – Quociente de Inteligência

SOPERJ – Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro

SRTN – Serviço de Referência de Triagem Neonatal

SUS – Sistema Único de Saúde

TN – Triagem Neonatal

TAN – Triagem Auditiva Neonatal

TANU – Triagem Auditiva Neonatal Universal

TRH – Hormônio da Tirotrófina

TSH – Hormônio Tireo-estimulante

T4 – Tiroxina

UNIFOR – Universidade de Fortaleza

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	18
2.1 Objetivo geral	18
2.2 Objetivos específicos	18
3 REVISÃO DE LITERATURA	19
3.1 Triagem neonatal dos distúrbios metabólicos e auditivos	19
3.2 A fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito	28
3.3 Compreendendo a deficiência auditiva e as ações em saúde auditiva infantil	36
3.4 Saúde pública e atenção primária em saúde	48
3.5 Educação em saúde: novos caminhos para as práticas fonoaudiológicas	53
4 MATERIAL E MÉTODO	60
4.1 Área de estudo	60
4.2 Modelo de estudo	60
4.3 Local da pesquisa	60
4.4 População de estudo e amostra	61
4.5 Descrição dos critérios de inclusão e exclusão	62
4.5.1 Critérios de inclusão	62
4.5.2 Critérios de exclusão	62
4.6 Descrição dos instrumentos e procedimentos para coleta dos dados	63
4.7 Processamento e análise dos dados	66
4.8 Aspectos éticos da pesquisa	66
5 RESULTADOS	67
5.1 Caracterização dos hospitais públicos	67
5.2 Caracterização dos pediatras que atuam nos ambulatórios de	74

<i>follow-up</i>	
5.3 Caracterização das mães dos usuários dos ambulatórios de <i>follow-up</i>	75
6 DISCUSSÃO	82
6.1 Caracterização dos hospitais públicos	82
6.2 Caracterização dos pediatras que atuam nos ambulatórios de <i>follow-up</i>	87
6.3 Caracterização das mães dos usuários dos ambulatórios de <i>follow-up</i>	89
7 CONCLUSÃO	94
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96
APÊNDICES	104

1 INTRODUÇÃO

A triagem neonatal (TN) é um dos vários programas de rastreamento populacional que objetiva identificar recém-nascidos, aparentemente sem manifestações clínicas, que apresentam riscos de doenças para, posteriormente, serem submetidos à avaliação minuciosa viabilizando a detecção precoce. A precocidade do diagnóstico possibilita a realização de tratamento adequado, ainda nos primeiros meses de vida, fator preponderante para a prevenção do aparecimento de seqüelas graves que poderão prejudicar o desenvolvimento infantil.

A triagem para doenças, o mais cedo possível, na vida da criança é de responsabilidade dos gestores em saúde pública, que têm o dever de lhe assegurar o direito de um bem-estar global.

A realização sistemática da triagem de distúrbios metabólicos é obrigatória em todos os neonatos, conforme as orientações do Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002).

Dentre os métodos de triagem para os distúrbios metabólicos, o PNTN recomenda a coleta de amostra de sangue por meio da punção do calcanhar em papel-filtro (“teste do pezinho”), colhido preferencialmente entre o 3º e o 7º dia de vida do recém-nascido. Crianças que permanecem internadas por algum tempo após o nascimento poderão ter a coleta protelada até 30 dias de vida.

O Estado do Ceará está credenciado pelo PNTN a desenvolver procedimentos de triagem para duas doenças metabólicas: a fenilcetonúria (PKU) e o hipotireoidismo congênito (HC).

Segundo Picolli e Hirschheimer (1998), a PKU refere-se à falta de conversão da fenilalanina (FAL) para tirosina, caracterizado pelo acúmulo de FAL no sangue (>20mg/dl) e aumento de ácido fenilpirúvico na urina. Essa doença ocorre em 1 em cada 10.000 nascidos e é transmitida geneticamente, de modo autossômico recessivo. Já o HC está relacionado à falta de ação dos hormônios da glândula tireóide nos tecidos, acometendo 1 em cada 4.000 crianças nascidas. A maioria dos portadores dessas doenças não apresenta sintomas nos primeiros

meses de vida. A não-intervenção da PKU e do HC logo após o nascimento tem como repercussão mais grave o atraso global do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM).

Além do retardo no DNPM e de outros sintomas metabólicos graves, Gruters (1992) afirmou que o HC pode causar alterações severas no desenvolvimento do sistema auditivo periférico e central.

A deficiência auditiva é um problema silencioso e invisível, que também, quando não submetida à TN, passa despercebida pelos componentes familiares e profissionais de saúde, ocasionando prejuízos na aquisição e desenvolvimento da linguagem quando não corrigida antes da maturação do sistema nervoso central.

Para a “American Speech and Hearing Association – ASHA” (1981), a deficiência auditiva é definida como um desvio ou piora na estrutura ou na função auditiva, geralmente fora dos padrões de normalidade, podendo aparecer de grau leve, moderado, severo ou profundo.

Nos últimos anos, os avanços tecnológicos têm propiciado uma sobrevida cada vez maior aos recém-nascidos pré-termos e de muito baixo peso. Essas crianças, devido às intercorrências pré, peri e pós-natais a que estão sujeitas e por causa de uma maior exposição a fatores iatrogênicos, tornam-se mais propensas a apresentar desvios do desenvolvimento global, inclusive do desenvolvimento da audição. Por essa razão, a deficiência auditiva congênita vem se tornando um problema de saúde de elevada incidência (AZEVEDO, 2001).

Conforme Azevedo (2001), a prevalência de deficiência auditiva obtida em estudos nacionais é de 1 a 3: 1.000 na triagem auditiva neonatal universal (TANU), realizada em todos os neonatos, e de 20 a 50: 1.000 na triagem auditiva neonatal (TAN) aplicada somente em neonatos de alto risco.

O “Joint Committee on Infant Hearing – JCIH” (2000), junta composta por organizações norte-americanas (ASHA; “American Academy of Otolaryngology”; “American Academy of Pediatrics”) sugeriram os seguintes indicadores de risco para deficiência auditiva em neonatos (0 a 28 dias de vida): a) doenças ou condições que exigem permanência por 48 horas ou mais na UTI; b) estigma ou outros achados associados a síndromes que incluem perda auditiva sensorineural ou condutiva; c) história familiar de perda auditiva sensorineural na infância; d) anomalias

craniofaciais, incluindo aquelas com anormalidades morfológicas do canal auditivo e do pavilhão auricular; e) infecções congênitas (citomegalovírus, herpes, sífilis, toxoplasmose e rubéola).

Na tentativa de identificar perdas auditivas nos primeiros meses de vida, o Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal – GATANU criou, em 1999, o Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância – CBPAI. Mediante a resolução nº01/99, o CBPAI recomenda a implantação da TANU, antes da alta hospitalar ou no máximo até três meses de idade, por métodos eletrofisiológicos: emissões otoacústicas (EOA) e audiometria de respostas elétricas do tronco cerebral (BERA) e, na falta de recursos financeiros, por métodos comportamentais, como audiometria de observação comportamental. Em caso de deficiência auditiva confirmada, a criança deve receber intervenção educacional até os seis meses de vida.

Nos Estados Unidos, há enorme preocupação em promover a detecção precoce da surdez. Um vasto programa de TN é amplamente implantado desde 1990. Atualmente quase todo o País tem legislação dando suporte à TANU (CASTAÑO, 2002).

No Brasil, a partir de 1999, houve um acréscimo significativo do número de hospitais e maternidades que iniciaram seus programas de identificação precoce de perdas auditivas. Estão cadastrados 89 serviços de TAN, distribuídos em 68 municípios. Em alguns serviços, essa triagem é aplicada em todos os recém-nascidos e em outros é opcional (apenas crianças de risco). O GATANU, entretanto, reconhece as dificuldades na implantação da triagem auditiva em todas as maternidades do País, aceitando um período inicial de implantação aos neonatos de risco para a surdez e gradualmente ampliando a todas as crianças (GATANU, 2004).

Segundo o GATANU (2004), há aproximadamente 5 anos, começou no Brasil a preocupação de elaborar leis determinando a realização de TAN. O primeiro município brasileiro que aprovou lei referente à TAN foi São Paulo, em 1998. A partir daí, 24 municípios também tentaram legislar sobre o assunto, porém nem sempre com sucesso. Em 12 municípios, os projetos de lei foram aprovados, em 8 foram arquivados e em 4 estão em tramitação.

Apesar do conhecimento da necessidade que a população tem dessa assistência, o Ministério da Saúde, até o presente momento, não desenvolve

políticas públicas que contemplem a detecção precoce da deficiência auditiva e sua intervenção, embora estude a possibilidade de criar uma legislação nacional que obrigue a realização da avaliação audiológica em neonatos.

Considerando elevada a prevalência da deficiência auditiva, com proporção bem maior do que a PKU e o HC, que já contam com um exame obrigatório, e baseando-se na sua gravidade e conseqüências desastrosas resultantes, não se vê bom senso da não-obrigatoriedade de testes auditivos em neonatos, como também a exclusão desse distúrbio no PNTN do Ministério da Saúde.

Em Fortaleza, não se tem conhecimento da existência de TAN nos hospitais públicos, mas é importante fazer referência a projeto de lei do deputado Inácio Arruda sobre a obrigatoriedade da realização dessa triagem. Este projeto deverá passar ainda pelo Senado, antes de se tornar lei.

Na ausência de programas de triagem auditiva, outra maneira de se obter a identificação precoce de distúrbios auditivos é pela participação efetiva de profissionais de saúde envolvidos neste processo, principalmente pediatra e enfermeiro, pelo fato de eles serem integrantes centrais de uma equipe multidisciplinar que assiste o bebê a partir do nascimento, possibilitando uma ação global à saúde deste. Cabe a esses profissionais a tarefa de realizar em seus pacientes, ações voltadas aos distúrbios da audição, tais como: investigação do registro de alto risco para deficiência auditiva, observação do comportamento auditivo da criança e encaminhamento das crianças suspeitas de terem deficiência auditiva a um Serviço de Audiologia.

Os questionamentos que originaram a presente pesquisa surgiram em decorrência de reflexões da minha prática clínica como docente das disciplinas de Audiologia, área muito abrangente dentro da Fonoaudiologia, envolvida na prevenção, identificação e avaliação de distúrbios da audição, na seleção e avaliação de próteses auditivas e na habilitação e reabilitação de deficientes auditivos. As práticas destas disciplinas são desenvolvidas no Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI, vinculado ao Centro de Ciências da Saúde, como setor de extensão da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, na área da saúde.

Atuando no NAMI, observo que crianças portadoras de deficiência auditiva congênita chegam tardiamente ao Serviço de Audiologia, geralmente com idade superior a dois anos, para a realização da primeira avaliação audiológica. Inquieta-me o fato de verificar, durante conversa com os pais, relatos de um ou mais indicadores de risco para deficiência auditiva no período pré e perinatal, como também um total desconhecimento por parte dos pais sobre a necessidade de testar o mais cedo possível a audição de bebês, principalmente os de risco.

Sampaio (2001) realizou um estudo sobre a perda auditiva numa população de 448 crianças com faixa etária de zero a quatorze anos, submetidas à avaliação audiológica no NAMI, no período de julho a dezembro de 1999. Nessa população, foram encontradas 37,5% de crianças normais e 62,5% com perda auditiva, das quais 56,5% apresentavam perda auditiva sensorineural de grau profundo. A faixa etária avaliada de menos de 1 ano de vida foi de 1,3%, de 1 a dois anos 5,4%, de dois a sete anos 49,3% e maiores de sete anos 44,0%. Foi verificado que apenas 1,8% desses pacientes foram encaminhados pelos pediatras, 42,9% pelos otorrinolaringologistas e 55,3% por outros profissionais.

O fato de somente 1,3% dos pacientes serem examinados no primeiro ano de vida é preocupante, como também a baixa incidência de encaminhamentos realizados pelos pediatras, profissionais que ocupam posição privilegiada no que diz respeito ao desenvolvimento de ações em saúde auditiva infantil.

Refletindo a partir dos resultados obtidos por Sampaio (2001) e da minha experiência clínica, fica evidente que, apesar da existência de ações diversas destinadas à identificação precoce da deficiência auditiva, o diagnóstico auditivo está ocorrendo bem além do período favorável ao desenvolvimento infantil, visto que, em sua maioria, as crianças com indicadores de risco para deficiência auditiva são submetidas tardiamente à avaliação audiológica.

A identificação extemporânea da deficiência auditiva é uma realidade que se estende a todos os estados do País. Conforme relato de Azevedo (1997), o objetivo de detectar as alterações auditivas o mais cedo possível ainda não foi atingido no Brasil, em virtude da escassez de programas de triagem e pela falta de compromisso dos profissionais de saúde que atuam com neonatos.

Como fonoaudióloga, preocupada cada vez mais com a saúde auditiva infantil, e tendo conhecimento da possibilidade de o HC causar alterações graves no desenvolvimento do sistema auditivo, quando não tratado precocemente, surgiu o interesse em realizar um estudo com intuito de verificar a realidade da triagem metabólica e auditiva em hospitais públicos.

Diante dessa proposta, optei nesta pesquisa descrever os procedimentos de triagem metabólica e auditiva desenvolvidos nos neonatos de alto risco, assistidos nos ambulatórios de *follow-up* dos hospitais públicos da cidade de Fortaleza. O *Follow-up* é um serviço multidisciplinar de prevenção e tratamento precoce que visa acompanhar bebês considerados de risco, que são os mais vulneráveis a terem deficiências múltiplas, fato que prioriza a aplicação de triagens nessa população.

Para a implementação de ações destinadas à saúde, é importante inicialmente ter o conhecimento da realidade e a capacidade de transformá-la, o que é possível mediante a educação.

De acordo com Lima *et al.* (2000), a importância da educação na promoção da saúde decorre do fato de esta ativar nas pessoas diversas modificações nas condições sanitárias e na forma de pensar e agir. A divulgação de informações e a promoção do conhecimento formulam valiosos instrumentos para a ação participativa e para a mudança de comportamentos e estilos na sociedade.

Por muito tempo, atuo em ações clínicas individuais. A partir deste estudo, será incorporado à minha prática um novo modelo de assistência à saúde, com vistas a desenvolver nos hospitais públicos, ações educativas coletivas que visem à prevenção e ao diagnóstico precoce de alterações metabólicas e auditivas.

Tal estudo poderá contribuir para aumentar a conscientização dos profissionais de saúde e dos gestores públicos sobre a necessidade de desenvolver ações preventivas com a implementação de programas eficientes de triagem metabólica e auditiva, a partir de formas renovadas de atuação.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Descrever a realidade dos programas de triagem neonatal metabólica e auditiva em hospitais públicos de Fortaleza que prestam atendimento a crianças de alto risco, para propor um planejamento de ações educativas.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever as medidas adotadas em hospitais públicos que acompanham crianças de alto risco, por meio do ambulatório de *follow-up*, com relação à triagem neonatal metabólica e auditiva.
- Verificar o conhecimento dos pediatras dos ambulatórios de *follow-up* quanto aos indicadores de risco para a deficiência auditiva em neonatos e aos procedimentos aplicados por esses profissionais para a detecção precoce de distúrbios metabólicos e auditivos.
- Investigar o conhecimento das mães de usuários dos ambulatórios, no que se refere à triagem neonatal metabólica e auditiva e as orientações recebidas sobre esse tema.
- Refletir, a partir dos resultados, sobre a necessidade de desenvolver ações educativas destinadas a profissionais de saúde e a gestores públicos, na detecção e no tratamento precoce de distúrbios metabólicos e auditivos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Triagem neonatal de distúrbios metabólicos e auditivos

A história natural das doenças pode de uma maneira geral ser dividida em dois períodos, adiante delineados.

- Pré-sintomático - o indivíduo não apresenta sinais e/ou sintomas da doença e, portanto, ainda não procurou atendimento médico. Neste período, pode estar sob a influência de fatores que predispõem ao desenvolvimento da doença. Para muitas doenças, a evolução para o período sintomático não é obrigatória, e esta pode não acontecer (ou acontecer em um período tardio) caso os fatores predisponentes sejam removidos.
- Sintomático - nesta fase, o indivíduo já apresenta sinais e sintomas da doença. Se as manifestações clínicas forem inicialmente muito sutis, ele pode não perceber o seu estado de doença e/ou o médico pode não fazer o diagnóstico correto. O prognóstico costuma ser afetado em maior ou menor grau pelo tempo decorrido entre o início dos sintomas e a época do diagnóstico e do tratamento.

Independentemente da doença, é melhor identificar o paciente no período pré-sintomático e/ou no sintoma inicial da sua doença. Portanto, programas visando à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento precoce de várias doenças devem ser alvo prioritário das políticas públicas de saúde.

Para Northern e Downs (1989), o processo de aplicar a grande número de indivíduos determinadas medidas rápidas e simples que identificarão alta probabilidade de doenças na função testada é denominado de triagem.

Triagem é uma das estratégias que podem ser utilizadas para tanto: em saúde pública, triando (rastreamento), que significa identificar dentro de uma população considerada “normal” aqueles indivíduos que estão em risco de desenvolver uma doença específica e que se beneficiariam de investigação adicional, e em ações preventivo-terapêuticas imediatas (WALD, 1994).

A TN é um dos vários programas de triagem populacional em uso. Atualmente é empregado tanto para o diagnóstico precoce (no período neonatal, ou seja, entre 0 a 28 dias de vida), de doenças congênitas quanto de doenças

infecciosas e hematológicas, visando ao tratamento o quanto antes para evitar ou minimizar graves conseqüências.

Peckham e Dezateux (1994) relataram que um programa de triagem não engloba somente a realização dos testes necessários para a identificação dos “potenciais pacientes”, mas também a confirmação do seu diagnóstico e a efetivação do tratamento destes pacientes, o que aumenta o custo da sua implantação e manutenção. Como os recursos em saúde são escassos, a sua implantação justificava-se plenamente apenas para distúrbios graves, que são um problema de saúde pública e para os quais existem sólidas evidências de que a sua evolução é significativamente alterada pelo início precoce do tratamento.

Os autores referiram ainda, que a implantação de um programa de triagem não deve ser dirigida pela disponibilidade técnica, entusiasmo clínico ou demanda pública. Ela deve preencher alguns critérios preconizados pelo “National Screening Committee” (Quadro 1):

Quadro 1 – Características necessárias a um programa de triagem populacional.

A doença deve	- ser um problema importante de saúde pública; - ter a sua história natural bem definida; - ser passível de diagnóstico no período pré-sintomático ou sintomático inicial.
O teste deve	- ser simples, seguro, confiável, barato e aceitável pelas pessoas que serão triadas; - associar-se a valores bem estabelecidos e que separem claramente os indivíduos em risco daqueles sem risco (pontos de corte); - ser sucedido, nos casos positivos, pela investigação diagnóstica; - associar-se a um risco de causar danos físicos e/ou psicológicos às pessoas triadas menor do que a chance de que elas sejam beneficiadas pela triagem.
O tratamento deve	- ser efetivo; - associar-se a um melhor prognóstico caso seja iniciado em período sintomático ou sintomático inicial da doença.
O programa deve	- ser clinicamente, socialmente e eticamente aceitável; - associar-se acesso igualitário; - ser custo-efetivo; - possuir estrutura de suporte que garanta e que controle a sua qualidade.

Fonte: National Screening Committee, 1998.

Segundo Souza *et al.* (2002), o esforço para realizar um programa de TN deve ser empreendido quando um distúrbio preenche os seguintes requisitos:

- o distúrbio traz, se não tratado, conseqüências graves para a saúde do afetado;
- existe um tratamento que pode modificar substancialmente a história natural da doença;

- o tratamento é significativamente mais eficaz quando implantado na fase pré-clínica da doença, e
- existe um teste de triagem que seja simples, eficiente, aplicável em larga escala e de baixo custo.

Os programas de TN iniciaram em diversos países na década de 1960 e, no Brasil, a primeira tentativa ocorreu em 1976, na associação dedicada ao atendimento a crianças portadoras de deficiência mental (Associação de Pais e Amigos do Excepcional – APAE) da cidade de São Paulo, numa iniciativa pioneira na América Latina. Inicialmente realizava-se somente o diagnóstico da PKU e, a partir de 1980, o HC incorporou-se aos programas de triagem por preencher todos os critérios preconizados para o rastreamento neonatal de doenças metabólicas. Na década de 1980, houve o amparo legal para a realização dos programas de TN em poucos estados brasileiros, como São Paulo e Paraná, porém, com a Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), houve a tentativa inicial de formalização da obrigatoriedade dos testes em todo o Território nacional. Embora o próprio Estatuto da Criança e do Adolescente faça referência à obrigatoriedade da triagem metabólica, dados extra-oficiais do Ministério da Saúde indicam que entre um terço e metade dos cerca de 3.000.000 de recém-nascidos brasileiros não realizaram este teste no ano 2000, porém alguns recém-nascidos podem ter realizado o teste em laboratórios privados que não informam seus dados para as estatísticas oficiais (BRASIL, 2001).

De acordo com Ratto *et al.* (2002), a cobertura nacional de triagem para a PKU e para o HC, por meio do teste do pezinho, cobria cerca de 50% dos recém-nascidos.

Apesar da legislação, a introdução dos programas de TN ocorreu de forma bastante desigual entre os diversos serviços existentes nos vários estados brasileiros. Esta desorganização trouxe como consequência à falta de integração entre os serviços, a ausência de rotinas uniformes estabelecidas, a diversidade de patologias triadas e a baixa cobertura populacional (MEDEIROS *et al.*, 2004).

Em 2001, ciente da necessidade de se fazer cumprir a lei de maneira adequada e com qualidade, o Ministério da Saúde editou a Portaria nº 822, criando o PNTN. Esse programa tem como meta ampliar a TN então existente, incluindo a

detecção precoce de outras doenças congênitas, como as doenças falciformes, outras hemoglobinopatias e a fibrose cística; a busca da cobertura populacional de 100% dos nascidos; a remuneração do Sistema Único de Saúde (SUS) não apenas para os exames de triagem, como também para os exames confirmatórios, as consultas de acompanhamento e o tratamento, e, ainda, a criação de um sistema de informações que permitirá cadastrar todos os pacientes em um banco de dados nacional. Além disso, o programa ora instituído deve vincular a rede estadual de coleta a um laboratório especializado, junto com as secretarias de saúde dos estados e municípios e implantar o Serviço de Referência de Triagem Neonatal (SRTN), ambulatório multidisciplinar para atendimento e acompanhamento dos pacientes (BRASIL, 2001).

Considerando a diversidade dos estados brasileiros, a implantação do PNTN ocorreu em fases, variando de acordo com o grau de desenvolvimento do programa em cada estado. Estados que não possuíam nenhuma ação de triagem neonatal foram habilitados na fase I, ou seja, diagnóstico da PKU e do HC. A fase II do programa engloba o diagnóstico das doenças falciformes e hemoglobinopatias e a fase III inclui também o diagnóstico da fibrose cística. Um estado só deverá solicitar mudança de fase se estiver com uma estrutura organizada e funcionando muito bem. O Estado do Ceará está credenciado na fase I do PNTN, dispondo de 1 laboratório especializado e de 1 SRTN, localizado no Hospital Albert Sabin (BRASIL, 2002).

Schwartz *et al.* (1998) informaram que para os programas de triagem de doenças metabólicas, são aplicados os seguintes procedimentos:

- os testes são realizados em amostras de sangue colhidas em papel-filtro, preferencialmente entre o 3º e o 7º dias de vida do recém-nascido (1ª amostra);
- os resultados alterados são confirmados por meio de testes mais específicos (em sua maioria quantitativos), geralmente realizados em amostras de soro, sangue total ou urina (2ª amostra), e
- os casos confirmados são encaminhados para tratamento específico e/ou investigações adicionais em serviços de referência.

De acordo com o PNTN (BRASIL, 2002), a prematuridade, a transfusão sangüínea, o uso de medicamentos e a presença de doenças não são fatores

restritivos para a triagem da PKU e do HC, devendo ser preferencialmente realizada entre o 3º e o 7º dia de vida, com a dosagem quantitativa da FAL e do TSH (hormônio tireo-estimulante). Crianças que permanecem internadas por algum tempo após o nascimento poderão ter a coleta protelada até que estejam em melhores condições para a coleta. Esse período não pode ultrapassar os 30 dias de vida da criança. Nesses casos, é importante informar suas condições clínicas, para melhor avaliação e interpretação dos resultados da triagem.

De acordo com Loeber, Webster e Aznarez (1999), um bom programa de rastreamento neonatal deve cumprir algumas metas, como: ampla cobertura populacional, idealmente chegando aos 100% dos recém-nascidos, baixa percentagem de reconvocações ou falso-positivos, reduzido número de perdas ou falso-negativos, possibilidade de combinação com outras doenças passíveis de rastreamento, disponibilidade de meios técnicos adequados para confirmação diagnóstica e, finalmente, a possibilidade de iniciar precocemente o tratamento e seguimentos adequados. Os erros possíveis em um programa de rastreamento são: demora na coleta, erros técnicos na obtenção e conservação das amostras, erros analíticos, atrasos no diagnóstico e no início do tratamento.

Para Brandalize e Czeresnia (2004), uma TN efetiva exige o funcionamento de um sistema integrado, complexo e multidisciplinar, que se inicia pela coleta do exame no período adequado, por um procedimento correto, inclui o transporte, a análise laboratorial, e fornece o resultado em um tempo razoável (até o 28º dia), permitindo a localização e contato com as famílias dos casos com resultado alterado para a confirmação diagnóstica e o manejo dos casos em prazo hábil.

A ansiedade gerada por um resultado alterado é uma complicação que deve ser levada em consideração quando da implantação e/ou análise de um programa de TN. Este tipo de dano psicológico poderia ser diminuído pela informação: todos os pais deveriam ser informados, antes da triagem neonatal, sobre as doenças que estão sendo pesquisadas, acerca das chances de ocorrência de falso-negativos e positivos, e a respeito da eventual necessidade de reavaliação do recém-nascido (ASHTON-PROLLA *et al.*, 2001).

Nos países desenvolvidos, e em alguns estados do Brasil, os programas de TN incluem, além dos testes para doenças metabólicas, a investigação da deficiência auditiva.

Similarmente às doenças metabólicas, a deficiência auditiva diagnosticada e tratada precocemente traz enormes benefícios para a saúde do afetado, pois pode prevenir futuras alterações lingüísticas, psicossociais e pedagógicas.

Desde 1969, o JCIH, formado, na ocasião, de representantes da ASHA, “American Academy of Pediatrics” e diretores de programas de fala e audição das agências de saúde pública e bem-estar, estabelecem metas para a detecção e intervenção em crianças com problemas auditivos desde o período neonatal até o 36º mês. Em 1982, como a incidência de perda auditiva na população geral era bem menor do que a encontrada em populações de alto risco e o procedimento de triagem auditiva utilizado na época (audiometria comportamental) era demorado, esse comitê passou a recomendar a realização da triagem auditiva apenas em neonatos que tivessem em sua história pregressa e clínica algum dos seguintes fatores de risco para deficiência auditiva, conforme proposto pelo JCIH em 1982 e revisado em 1994 e 2000: a) doenças ou condições que exigem permanência por 48 horas ou mais na UTI; b) estigma ou outros achados associados a síndromes que incluem perda auditiva sensorineural ou condutiva; c) história familiar de perda auditiva sensorineural na infância; d) anomalias craniofaciais, incluindo aquelas com anormalidades morfológicas do canal auditivo e do pavilhão auricular; e) infecções congênitas (citomegalovírus, herpes, sífilis, toxoplasmose e rubéola) (JCIH, 1969, 1994).

Estudos comprovaram que o uso do registro de alto risco para a seleção da população a ser triada auditivamente não era tão eficiente, pois cerca de 30 a 50% das crianças com deficiência auditiva não seriam consideradas de risco pelo critério proposto pelo JCIH. Então, em 1994, em virtude do surgimento de técnicas auditivas mais eficientes, o JCIH revisou suas sugestões e enfatizou a necessidade de identificar todos os bebês com perda auditiva (TANU), por métodos eletrofisiológicos (EOA e BERA), realizada na alta hospitalar, de forma a detectar a perda auditiva antes do 3º mês de vida e a intervenção clínico-educacional até o 6º mês de idade.

A partir de então, inúmeras recomendações foram realizadas, apoiando a TANU. Entre elas pode-se citar: o Consenso Europeu em 1998 e o CBPAI em 1999, grandes propugnadores da triagem auditiva neonatal no Brasil.

O CBPAI (2000) foi criado pelo GATANU, com a participação de entidades públicas e não públicas, órgãos representativos de classes profissionais, Ministério de Saúde, secretarias de saúde, entre outros, cujos objetivos principais são aumentar a consciência coletiva para o problema da surdez infantil e divulgar a necessidade da detecção auditiva precoce. De acordo com esse Comitê, o sucesso da implantação de um programa de identificação precoce da deficiência auditiva depende do compromisso e apoio de todos os profissionais da área da saúde (pediatras, enfermeiros, fonoaudiólogos, otorrinolaringologistas e outros) e de uma sociedade informada sobre a importância da audição no desenvolvimento global infantil.

Por meio da resolução nº01/99, o CBPAI (2000) recomenda a implantação da TANU, antes da alta hospitalar ou no máximo até três meses de idade, por métodos eletrofisiológicos (EOA e BERA) e na falta de recursos financeiros, por métodos comportamentais – audiometria de observação comportamental.

Os testes mais recomendados nos programas de TAN exploram formas diferentes da reação auditiva e fornecem informações sobre a integridade de vários níveis do sistema auditivo.

As EOA são respostas a um estímulo acústico e dependem de propriedades ativas da cóclea. Tais emissões constituem um índice muito sensível da integridade do mecanismo auditivo, uma vez que a resposta desaparece quando existe qualquer anomalia funcional no ouvido interno ou médio. Atualmente existe praticamente um consenso em literatura de que as EOA constituem a técnica mais eficiente e eficaz para triagem auditiva neonatal.

O BERA é o registro das respostas elétricas desencadeadas por um estímulo sonoro ao longo da via auditiva. Sua aplicação permite a avaliação da integridade neural das vias auditivas, da sua porção periférica até o tronco cerebral, detectando perdas auditivas de leves a profundas, unilaterais ou bilaterais. A imaturidade do recém-nascido pode invalidar as respostas do BERA e isto deve ser levado em consideração. Tanto as EOA como o BERA são métodos objetivos e não invasivos.

A técnica da audiometria comportamental (observação das respostas comportamentais a estímulos sonoros) é empregada e recomendada por vários

autores (NORTHERN; DOWNS, 1989; RUSSO; SANTOS, 1993; AZEVEDO, 1996). Embora haja concordância atualmente de que ela não é a melhor técnica para a avaliação do neonato, sua simplicidade de aplicação e baixo custo colaboram para que esta seja a técnica de eleição de muitos Serviços de Neonatologia.

Segundo Azevedo (1996), a audiometria comportamental, pode ser realizada a partir de instrumentos sonoros produzidos em níveis de intensidade em torno de 70, 80, 90 e 100 decibéis (dB), respectivamente. Os estímulos devem ser apresentados em ordem crescente de intensidade, no plano lateral, à distância de 20cm do pavilhão auricular da criança. As respostas mais freqüentemente observadas nos neonatos são:

a) Respostas reflexas ou automatismos inatos:

- reflexo cocleopalpebral (RCP) – contração do músculo orbicular do olho que, pode ser observada por meio da movimentação palpebral;
- reação de sobressalto (Startle) – reação corporal global que pode aparecer como reação de Moro ou como estremecimento corporal com movimentação súbita de membros.

b) Atenção ao som – respostas indicativas de atenção ao som, como parada de atividade ou de sucção, abrir a rima palpebral ou movimentos faciais, como o franzir da testa ou o elevar das sobrancelhas.

Durante os últimos anos, em vários países, benefícios são alcançados referentes à implantação progressiva de programas TANU. Este avanço decorre do advento de tecnologias mais específicas e sensíveis, como o BERA e as EOA, para avaliar a audição de neonatos, e de uma maior consciência dos planejadores de políticas de saúde sobre a importância da identificação e intervenção precoce da deficiência auditiva.

Nos Estados Unidos, a TANU é realizada desde 1990, e, atualmente, em quase todos os estados daquele País existem leis que estabelecem a obrigatoriedade da inserção desse tipo de triagem nos estabelecimentos de saúde (CASTAÑO, 2002).

No Brasil, a partir de 1999, houve um acréscimo significativo do número de hospitais e maternidades que iniciaram seus programas de identificação de perdas auditivas neonatais. Estão cadastrados 89 serviços de TAN, distribuídos em

68 municípios, com predominância nas Regiões Sul e Sudeste. Em alguns serviços, essa triagem é aplicada em todos os recém-nascidos e em outros é opcional. O GATANU, entretanto, reconhece as dificuldades na implantação da triagem auditiva em todas as maternidades do País, aceitando um período inicial de implantação aos recém-nascidos de risco para a surdez e gradualmente ampliando a todas as crianças.

Segundo o GATANU (2004), há 5 anos, aproximadamente, começou no Brasil a preocupação de elaborar leis determinando a realização de TAN. O primeiro município brasileiro que aprovou lei referente à TAN foi São Paulo, em 1998. A partir daí, 24 municípios também tentaram legislar sobre o assunto, porém nem sempre com sucesso. Em 12 municípios os projetos de lei foram aprovados. São eles: Brasília, Curitiba, Florianópolis, Juiz de Fora, Recife, Rio de Janeiro, São Paulo, Campinas, Duque de Caxias, Itapeva, Jahu e Guarulhos. As leis aprovadas têm abrangência diversa, em alguns municípios a legislação determina somente a realização da TAN, em outros prevê a implantação de programa de saúde auditiva, constituído, além da identificação precoce de perdas auditivas, da avaliação audiológica, diagnóstico médico, indicação e adaptação de AASI (aparelho de amplificação sonora individual) e terapia fonoaudiológica.

Apesar do conhecimento da necessidade que a população tem desta assistência, o Ministério da Saúde, até o presente momento, não desenvolve políticas públicas que contemplem a detecção e intervenção precoce da deficiência auditiva, embora estude a possibilidade da criação de uma legislação nacional que obrigue à realização do exame auditivo em neonatos.

Para a implantação da TAN nos estabelecimentos públicos, é necessário que haja o financiamento do SUS, como também interesse e empenho de governantes, disponibilizando investimentos em recursos materiais e humanos necessários para tal procedimento.

3.2 A fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito

A hiperfenilalaninemia (HPA), nome genérico dado a elevados níveis de FAL no sangue, constitui uma desordem genética primária do sistema de

hidroxilação da FAL, podendo ser causada pela deficiência da enzima FAL hidroxilase ou das enzimas que sintetizam ou reduzem a coenzima tetrahydrobiopterina (BH₄) (DUTRA; WEIMER; GIUGLIANI, 1986).

Segundo o mesmo autor, podem ser encontrados diferentes tipos de HPA, de acordo com o erro metabólico envolvido e com o percentual de atividade enzimática encontrado, formando um grupo heterogêneo de doenças, incluindo a PKU clássica, a PKU leve, a HPA permanente e a PKU atípica ou HPA não PKU. A PKU clássica ocorre quando a atividade da enzima FAL hidroxilase é praticamente inexistente (atividade < 1%) e, conseqüentemente, os níveis plasmáticos encontrados de FAL são > 20 mg/dl. Na PKU leve, a atividade enzimática é de 1 a 3% e os níveis plasmáticos de FAL encontram-se entre 10 a 20 mg/dl, enquanto que, na HPA permanente, a atividade da enzima é superior a 3% e os níveis de FAL estão entre 4 a 10 mg/dl, e não deve ser instituída qualquer terapia aos pacientes, pois é considerada uma situação benigna, não ocasionando qualquer sintomatologia clínica.

Marquez e Mira (2000) salientaram que uma atenção especial deve ser dada às crianças do sexo feminino com quadros de HPA permanente porque, na gestação, as quantidades aumentadas da FAL materna (valores acima de 4 mg/dl) levam a uma incidência maior de deficiência mental, microcefalia e baixo peso ao nascimento. Essas meninas, na idade fértil, devem ser orientadas a iniciar a dieta para pacientes fenilcetonúricos e manter níveis menores ou iguais a 4 mg% antes da concepção e durante toda a gestação.

Existem casos de PKU atípica ou HPA não PKU que constituem desordem causada por erros no metabolismo da BH₄, cofator essencial na hidroxilação da FAL, aumentando indiretamente os níveis de FAL sangüínea. A BH₄ é também requerida pela tirosina hidroxilase e triptofano hidroxilase, enzimas que catalisam reações que precedem a síntese de neurotransmissores, como serotonina e catecolaminas (dopamina). Essa variante da PKU tem um pior diagnóstico porque apresenta quadro clínico mais intenso e, algumas vezes, pacientes com deficiência da BH₄ são diagnosticados incorretamente com PKU clássica e submetidos a tratamento clínico com base nos níveis de FAL sangüíneos. O tratamento da PKU atípica consiste na administração simultânea de BH₄, 5-hidroxitriptofano, L-Dopa e inibidor de Dopa descarboxilase, que então permitem a penetração da BH₄ no

sistema nervoso central e a correção da biossíntese dos neurotransmissores. O tratamento inadequado faz com que o quadro neurológico e de retardo mental desses pacientes persista, ou mesmo se agrave, pois a dieta restrita em FAL não reverte os efeitos causados no sistema nervoso central pela deficiência dos neurotransmissores (PASCUAL, 1989).

De acordo com Marquez e Mira (2000), desde a década de 1970, inúmeras variantes da PKU foram descobertas, exigindo freqüentemente exames laboratoriais adicionais que permitam uma perfeita diferenciação, para que o diagnóstico clínico e a prescrição do tratamento sejam adequados.

Koch e Wenz (1987) acentuaram que entre as variantes da PKU, a clássica, também denominada de PKU, é a mais grave e apresenta maior incidência. Entre as 300 doenças hereditárias causadas por desordens nos processos bioquímicos celulares, a PKU é a mais encontrada dentro do grupo de doenças envolvendo erros congênitos no metabolismo de aminoácidos.

Picolli e Hirschheimer (1998) mencionaram que a PKU se refere à falta de conversão da FAL para tirosina, caracterizada pela presença de valores superiores a 20 mg/dl de FAL no plasma, mudança nos níveis de tirosina e excreção de vários metabólitos da FAL na urina. A doença ocorre em 1 em cada 10.000 nascidos e é transmitida geneticamente de modo autossômico recessivo.

Conforme Scriver, Kaufman e Woo (1989), a PKU ocorre em todos os grupos étnicos e, em virtude da grande variabilidade genética, a incidência em recém-nascido pode variar de 1: 2.600 até 1: 26.000, sendo a média de 1: 10.000.

Apesar de a PKU ser uma doença pan-étnica, sua freqüência é marcadamente diferente em grupos étnicos diversos, sendo mais comum no norte da Europa, especialmente na Irlanda, e rara entre negros africanos e em japoneses. Na Europa, a freqüência da doença é em média de 1: 8.000 recém-nascidos, apesar de grandes diferenças entre os vários países. Nos Países Baixos, a incidência é calculada em 1: 18.000, no Reino Unido é de 1: 10.000, enquanto na Irlanda é duas vezes maior, afetando 1 em 4.000 recém-nascidos. Nos EUA, aproximadamente uma a cada 15.000 crianças nasce com essa deficiência (CLARKE, 1996).

No Brasil, os dados estatísticos são incompletos visto que a triagem não ocorre uniformemente em todos os estados. Schmidt *et al.* (1987) estimaram que, na

cidade de São Paulo, 1: 12.000 a 1: 15.000 recém-nascidos são portadores de PKU, com base em levantamento realizado em postos de saúde e berçários. No Rio de Janeiro, dados levantados em 1998 revelaram em um total de 87.064 recém-nascidos testados, quatro casos de PKU com uma prevalência de 1: 21.766. Já na Região Sul do País, Jardim *et al.* (1992) reportaram que a razão é de 1: 12.500 nascidos.

De acordo com Souza *et al.* (2002), as principais causas secundárias da elevação da FAL incluem a prematuridade, doença renal ou hepática e o uso de medicações (trimetropim e agentes quimioterápicos).

Pacientes portadores de PKU clássica apresentam um quadro clínico caracterizado por deficiência na pigmentação (cabelos e pele claros) em consequência da inibição completa da hidroxilação da tirosina pela tirosinase (primeira etapa na formação do pigmento melanina), eczemas, odor característico na urina, atraso global do desenvolvimento neuropsicomotor, retardo mental, complicações e ocasionalmente atividade autística e transtornos de conduta (PASCUAL, 1989).

Fenillactato, fenilacetato e fenilpiruvato, na presença da enzima FAL hidroxilase, não são encontrados em quantidade significativa na urina de pessoas normais, apresentando-se elevados na PKU. O acúmulo desses metabólitos anormais e de FAL no plasma tem graves consequências no sistema nervoso central em desenvolvimento, resultando em falhas no andar ou falar, hiperatividade, tremor, epilepsia, microcefalia, falhas no crescimento e retardo mental, sendo essa última a manifestação clínica mais severa (MARQUEZ, 1996).

O mesmo autor considera que o diagnóstico clínico da PKU é bastante difícil. A criança é aparentemente normal durante os primeiros meses, surgindo apenas por volta do terceiro ao quarto mês o atraso no desenvolvimento, fazendo-a perder o interesse por tudo o que a rodeia. As crianças tornam-se inquietas, irritadas e podem apresentar convulsões, vômitos, eczemas, além de outros sintomas.

Portando, em virtude da invisibilidade da doença nos primeiros meses o diagnóstico ideal é aquele realizado por meio de programas de triagem neonatal.

A triagem é realizada com a dosagem quantitativa da FAL sangüínea, obtida de amostras de sangue colhidas em papel-filtro. Para que o aumento da FAL

possa ser detectado, é fundamental que a criança tenha ingerido proteína, portanto a coleta deve ser feita após 48 horas do nascimento da criança, para evitar falsos resultados normais. As crianças de risco, que ainda não tiveram contato com o leite materno, podem ser submetidas ao teste, desde que estejam sob dieta parenteral rica em aminoácidos essenciais. O valor de referência da triagem para a população normal é de FAL menor ou igual a 4mg% (BRASIL, 2002).

O PNTN recomenda, nos casos reprovados na triagem, novas amostras de sangue do recém-nascido para análise do nível de FAL, visando à confirmação ou não do diagnóstico. A dosagem quantitativa de tirosina pode ser realizada para excluir causas hepáticas de HPA, como também pteridinas no soro ou urina podem ser avaliadas para o diagnóstico de casos mais raros de defeito na síntese da BH₄ (BRASIL, 2002).

No momento em que é estabelecido o diagnóstico, o tratamento, que consiste basicamente em uma dieta com baixo teor de FAL, deve ser iniciado o mais rapidamente possível, proporcionando um controle metabólico adequado, próximo ao de crianças saudáveis, para que sejam evitados danos cerebrais e, conseqüentemente, prevenir a deficiência mental, distúrbios motores e de comportamento, convulsões, déficit de estatura entre outros. A dieta é individualizada, sendo calculada para cada paciente, pois a tolerância a FAL varia de acordo com a idade, peso e grau da deficiência enzimática. Ordinariamente, a dieta deve conter entre 250 e 500 mg de FAL/dia, quando o normal de ingestão para um paciente não fenilcetonúrico é de 2.500 mg de FAL/dia (BRANDALIZE; CZERESNIA, 2004).

Segundo Brandalize e Czeresnia (2004), o plano de referência, para os limites entre saúde e doença da PKU, é identificado basicamente pelo desenvolvimento cognitivo e motor normal da criança tratada. O diagnóstico precoce é apenas o primeiro passo para que a dietoterapia seja iniciada nas primeiras semanas, devendo se estender por toda a vida das crianças portadoras. O encorajamento para a adesão imediata e continuada da dieta requer apoio familiar e uma educação contínua, tanto dos pais quanto dos profissionais da saúde envolvidos com a criança. Muitos fatores podem contribuir para a descontinuidade do tratamento: pressões sociais que dificultam a integração do indivíduo com PKU na sociedade; limitação financeira em razão do elevado custo dos alimentos

especiais; desconhecimento dos teores de FAL nos alimentos; falta de produtos com teores reduzidos de FAL que possam suprir as necessidades nutricionais e desconhecimento das implicações dieta-doença.

Com a possibilidade de um tratamento comprovadamente eficaz a partir das primeiras semanas de vida e de uma relação custo-benefício altamente favorável à triagem e ao tratamento, a PKU tornou-se alvo dos programas de triagem neonatal.

Similarmente à PKU, a triagem para o HC, por preencher todos os requisitos favoráveis ao rastreamento de doenças metabólicas em neonatos, passou a ser obrigatória em todos os países desenvolvidos e em muitos Estados em desenvolvimento.

O conhecimento do hipotireoidismo é de fundamental importância para os profissionais de saúde que lidam com a população infantil. As alterações que dele decorrem manifestam-se geralmente nos primeiros meses de vida e podem deixar seqüelas se o diagnóstico e o tratamento não forem precoces.

O hipotireoidismo refere-se à síndrome clínica e bioquímica resultante da diminuição produtiva e da redução dos níveis circulantes do hormônio da tireóide e reversível com a reposição do hormônio deficiente. Pode ser classificado, quanto à sua época de aparecimento, em congênito e tardio (adquirido); e quanto ao nível em que a lesão se apresenta, em primário (quando a falha ocorre na glândula tireóide), secundário (quando sucede deficiência do TSH hipofisário) e terciário (quando acontece deficiência do hormônio da tireotrofina -TRH hipotalâmico) (KNOBEL; MEDEIROS, 1992).

O HC ocorre em recém-nascidos que nascem com a incapacidade de produzir quantidades normais de hormônio da tireóide, o que resulta numa redução generalizada dos processos metabólicos, afetando o crescimento físico e neurológico normal. A principal causa desse distúrbio está nos defeitos na diferenciação ou migração da tireóide, as disgenesias tireoideanas, que compreendem os casos de ectopia, hipoplasia e agenesia de tireóide, e respondem por 85% dos casos. Mais raramente, o HC resulta de alterações nas enzimas que participam da síntese de hormônios da tireóide, do uso de medicações durante a

gestação (iodo, drogas antitireoidéias) ou da presença de anticorpos maternos (CALLIARI, 1996).

O autor mencionou ainda que a ausência do TSH é sentida em maior ou menor grau por todos os tecidos do organismo. O quadro clínico do HC independe de suas causas, pois é determinado pelo grau de insuficiência hormonal, da época de instalação e de sua duração até o início do tratamento, além de fatores individuais variáveis em cada caso.

Para que seja determinada a etiologia do HC, como na maioria das vezes (85%), a origem é na própria glândula tireóide, existe a indicação de realizar exames de ultra-sonografia e cintilografia da tireóide e dosagens séricas de T₄ e TSH. Objetivando não retardar o início do tratamento, esses exames são realizados após os 2 anos de vida, quando a medicação pode ser suspensa por 30 dias (BRASIL, 2002).

Em alguns casos de HC, sinais e sintomas, como icterícia prolongada, constipação intestinal, extremidades frias, pele seca, língua protusa, sucção débil, letargia e hérnia umbilical, podem estar presentes desde os primeiros dias de vida. A maioria dos neonatos é assintomático até o terceiro mês de vida, fato que dificulta o diagnóstico clínico. A não intervenção logo após o nascimento tem como repercussão mais grave o retardo no DNPM (PICOLLI; HIRSCHHEIMER, 1998).

O reconhecimento clínico do HC nos primeiros dias de vida é muito difícil, uma vez que a observação clínica isolada é limitada para a garantia de um diagnóstico precoce. A adoção de programas de triagem, no entanto, permite a identificação precoce com elevado grau de confiança (GRUTERS, 1992).

Os programas de triagem para o HC empregam como teste inicial a dosagem do TSH, com a condição de retirar o sangue entre o 3^o e o 7^o dia de vida, idade ideal para a coleta da primeira amostra, pois já ocorreu a diminuição do pico de elevação fisiológica do TSH, evitando, assim, os casos falso-positivos. Com níveis de TSH superiores a 50 mU/L, a criança deve ser submetida a uma dosagem sérica de TSH e de T₄ total e iniciar imediatamente o tratamento com levotiroxina. Com níveis de TSH entre 20 mU/L e 50 Um/L, a criança deve ser convocada para nova dosagem de TSH em papel-filtro e se inicia a reposição de T₄ até a confirmação dos níveis elevados de TSH. Após a confirmação da doença, a criança

deve iniciar o tratamento com doses de levotiroxina entre 10 e 15 ug/kg/dia, e também seguir acompanhamento clínico, além de seguimento laboratorial com objetivo de manter os níveis de TSH inferiores a 4 mU/L (SETIAN, 2002).

Além da medida do TSH em amostra de sangue colhido em papel-filtro, outras opções são adotadas em alguns programas de triagem metabólica, como a medida de T₄, a medida de T₄ seguida de TSH na mesma amostra, quando o T₄ é menor que o percentil 10, e a medida conjunta de T₄ e TSH. Qualquer que seja a estratégia escolhida, a triagem pode perder casos raros de HC, tais como hipotireoidismo pituitário hipotalâmico e aumento de TSH tardio, que são muito raros, estimados em 2 a 3: 100.000. Portanto, na presença de sinais clínicos, mesmo com teste de triagem normal, é fundamental investigar a doença (BRASIL, 2002).

A prevalência de HC baseado nos programas de triagem americanos, canadenses e europeus é de 1: 3.000 a 1: 4.000 recém-nascidos (NASCIMENTO *et al.*, 2003).

No Brasil, a prevalência baseada em dados coletados pelos serviços de referência da Região Nordeste no ano de 2002 foi de: 1: 3.453 nascimentos em Sergipe, de 1: 4.000 em Alagoas, de 1: 4.700 na Bahia, de 1: 3.750 em Pernambuco e no Maranhão de 1: 4.200. Não há dados do Rio Grande do Norte e do Ceará. Em relação ao intervalo do tempo de coleta ao início do tratamento, os dados obtidos pelo mesmo serviço foram de: 24,6 dias em Sergipe, 25 e 27 dias na Bahia, 22 dias em Pernambuco, 20 dias no Rio Grande do Norte, 28 dias no Maranhão, 56 dias na Paraíba e 60 dias no Ceará. Em Alagoas não há resultados (MEDEIROS *et al.*, 2004).

A terapia não instituída nos primeiros dias de vida (até o 28^o dia), mesmo que haja melhora do aspecto físico e crescimento quase normal, a deficiência mental é irreversível. Estudo realizado em Pittsburgh demonstrou que o tratamento iniciado antes dos três meses resulta em QI (quociente de inteligência) médio de 89, entre três e seis meses cai para 70 e, após os seis meses, apenas 54 (SETIAN, 2002).

No início dos programas de TN, considerava-se que crianças que iniciassem o tratamento até 4 a 6 semanas de vida, em sua maioria, teriam DNPM e QI normal. Atualmente, com novos trabalhos publicados, o ideal é que todas as crianças iniciem o tratamento até 14 a 21 dias de vida, pois, independentemente da

etiologia e da gravidade do HC, as crianças terão condições de DNPM e QI idêntico às crianças não afetadas (NASCIMENTO *et al.*, 2003).

Segundo Gruters (1992), crianças com HC não submetidas a tratamento precoce, além de apresentarem retardo mental de graus variáveis, atraso de crescimento e sintomas metabólicos de natureza grave, poderão ser acometidas de deficiência auditiva.

Ante tal situação, nos dias atuais, a tendência é de se iniciar o tratamento cada vez mais cedo, como forma de eliminar o impacto negativo do HC.

3.3 Compreendendo a deficiência auditiva e as ações em saúde auditiva infantil

De acordo com a ASHA (1981), uma deficiência auditiva é definida como um desvio ou piora na estrutura ou na função auditiva, geralmente fora dos limites de normalidade.

A deficiência auditiva pode ser classificada de acordo com o momento em que ocorre, o local da lesão e o grau da perda auditiva.

Relativamente ao momento da ocorrência, a deficiência auditiva pode ser congênita ou adquirida. Do ponto de vista do desenvolvimento lingüístico, é considerada deficiência auditiva congênita aquela que ocorre no período que antecede o aparecimento da primeira palavra, e a adquirida aparece após o nascimento, depois do surgimento da linguagem verbal (AZEVEDO, 1997).

Na classificação da deficiência quanto à localização da lesão, esta é denominada como: perda auditiva condutiva, que afeta as orelhas externa e média, podendo ser reversível após tratamento; perda auditiva sensorineural, cuja alteração se encontra na orelha interna (células sensoriais do órgão de Corti e/ou fibras do nervo auditivo), sendo geralmente irreversível; perda auditiva mista, onde a lesão está nas orelhas externa e/ou média e orelha interna, e perda auditiva central, que altera as regiões subcorticais e córtex cerebral, afetando a discriminação auditiva sem, contudo causar perda auditiva. Na Figura 1, encontram-se as diferentes partes que constituem o sistema auditivo.

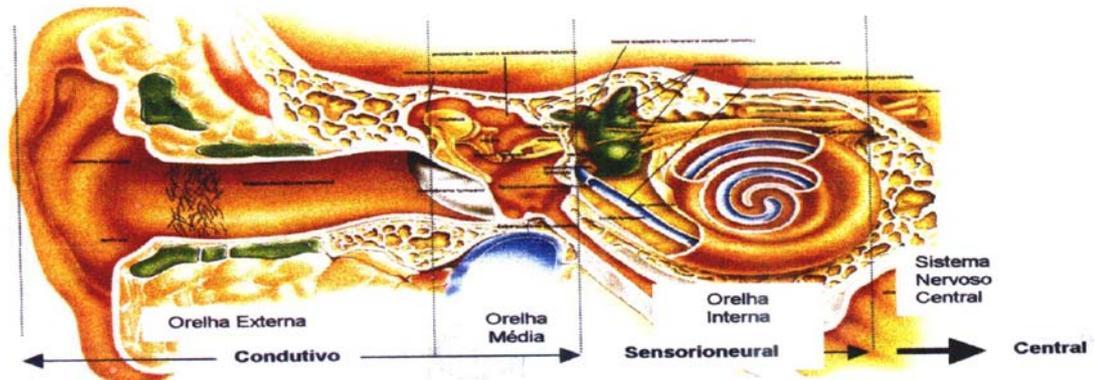


Figura 1 – Figura esquemática: Componentes do sistema auditivo

O grau de comprometimento da perda auditiva é delimitado pelos limiares tonais, que correspondem à menor intensidade sonora que o indivíduo consegue perceber. Conforme os estudos realizados em adultos com audição normal, podem-se obter limiares tonais de 25 dB, considerados como limites de normalidade. Isto significa que adultos que não ouvem sons de 25 dB apresentam perda auditiva.

Há diferentes critérios para classificar o grau da perda auditiva. Atualmente adota-se a proposta sugerida por Davis e Silverman (1970), pelo fato de considerá-la a melhor para representar a prática clínica. Esses autores estabeleceram graus de perda auditiva em adultos baseando-se na média dos limiares tonais para as frequências de 500, 1000 e 2000 hertz (Hz), classificando-as em: leve (26 a 40 dB), moderada (41 a 70 dB), severa (71 a 90 dB) e profunda (91 dB ou mais). Quanto maiores os graus das perdas, maiores serão os limiares auditivos do indivíduo e, conseqüentemente, maior será a dificuldade para ouvir os sons.

Levando em consideração o fato de que crianças com audição em torno de 25 dB poderiam ter sua aquisição e desenvolvimento de linguagem e de fala prejudicadas, pois elas precisam ter uma audição perfeita para ouvir claramente todos os sons, Northern e Downs (1989) consideraram audição normal em crianças de 0 a 15 dB e perda auditiva discreta de 16 a 25 dB. Os demais graus de perda auditiva; leve, moderada, severa e profunda coincidem com os valores do adulto.

A deficiência auditiva é atualmente um problema de saúde de elevada incidência, porém os recentes avanços da ciência e da tecnologia permitem aumentar a sobrevivência de neonatos de alto risco. Considera-se neonato de alto risco aquele que apresenta intercorrências pré, peri ou pós-natais, e, conseqüentemente, maior probabilidade de desvios no seu desenvolvimento global, inclusive os de alterações auditivas.

Dentre os agentes de risco das perdas auditivas em crianças, verificam-se as infecções congênitas (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e sífilis), hereditariedade, anomalias craniofaciais, alcoolismo materno ou uso de drogas na gestação, intercorrências neonatais, permanência prolongada em UTI neonatal, incompatibilidade sangüínea entre mãe e filho, processos infecciosos (meningite, sarampo e caxumba), uso prolongado de medicamentos ototóxicos, distúrbios metabólicos e as infecções respiratórias agudas, acompanhadas por otites.

A prevalência de deficiência auditiva em neonatos que não apresentam intercorrências é de 1: 1.000, enquanto que em neonatos com um ou mais fatores de risco é estimada em 6: 1.000 nascimentos (ASHA, 1990).

Estes números, entretanto, não são unânimes, pois a prevalência da deficiência auditiva nos bebês normais e de alto risco varia nos trabalhos publicados.

Dennis *et al.* (1985) relataram que, 9,7 a 16,7% dos bebês com doenças que levam risco auditivo apresentam perda auditiva de grau moderado a profundo.

White e Behrens (1993), a partir de uma pesquisa realizada com recém-nascidos nos EUA, no "Projeto de Avaliação Auditiva de Rhode Island", encontraram uma prevalência 1,5 a 6,0 crianças com perda auditiva sensorineural de grau leve a profundo em cada 1.000 nascimentos. Segundo os autores, se forem consideradas todas as perdas unilaterais e condutivas, esse número eleva-se para 26 em cada 1.000 nascidos.

Ramos (1998) mencionou que, em países centrais, a cada 750 nascimentos, uma criança tem probabilidade de apresentar perda auditiva. De acordo com a autora, grupo de neonatos considerados de alto risco para apresentar perda auditiva tem de 2 a 5% de chance de tê-la.

Conforme Reilly e Epstein (1998), considerando que em cada 750 crianças uma nasce com deficiência auditiva a cada ano, e que a taxa anual de

nascimento nos Estados Unidos é de aproximadamente 3,7 milhões, espera-se que o número de crianças portadoras de perda auditiva seja em torno de 5.000 ao ano.

Para Sanabria (1998), 1 em cada 1.000 recém-nascidos saudáveis tem perda auditiva sensorioneural grave ou profunda ao nascer. Se forem levadas em consideração as perdas auditivas condutivas, mistas e sensorineurais, possivelmente a perda auditiva estará presente em até 15 de cada 1.000 recém-nascidos. A autora relata ainda que aproximadamente 10% dos recém-nascidos apresentam pelo menos um fator de risco para deficiência auditiva.

Segundo Wheeler (1998), de cada 1.000 crianças, de 2 a 4 são portadoras de severas dificuldades auditivas, freqüentemente detectadas quando essas crianças apresentam atraso no desenvolvimento da linguagem.

Foi relatado pela “American Academy of Pediatrics” (1999) o fato de que significativa perda auditiva bilateral está presente entre 1 a 3 recém-nascidos em cada 1.000 nascimentos em berçários de bebês normais e entre 2 a 4 recém-nascidos para cada 100 nascidos em unidades de cuidados intensivos.

De acordo com Sibbald (1998), cerca de 35 a 50% das perdas auditivas congênitas são de origem genética, um terço não é genética e um terço tem procedência desconhecida. A causa genética mais comum é a surdez isolada recessiva dominante ou ligada ao cromossomo X, sem acompanhamento de estigmas físicos. A causa não genética mais freqüente parece ser a infecção subclínica por citomegalovírus.

No Brasil, apesar da divulgação crescente de pesquisas a respeito da deficiência auditiva, poucos trabalhos relacionam-se a sua prevalência e etiologia, por isso, não há dados oficiais relativos a crianças surdas, tampouco relacionados com a população adulta. Estudos isolados, geralmente desenvolvidos em hospitais e escolas de atendimento a portadores de deficiência auditiva, encontram-se disponíveis e, por meio deles, é possível fazer uma pequena avaliação do tamanho do problema.

Chapchap (1991) realizou triagem auditiva mediante o registro da audiometria de respostas elétricas do tronco cerebral (BERA), em 410 recém-nascidos, sendo que 269 crianças atendidas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal e 141 no berçário comum. A ocorrência de alterações auditivas

encontradas foi de 0,7% no berçário de normais e 3,6% na UTI neonatal. A autora concluiu que a triagem auditiva em berçário de risco em UTI neonatal é de extrema importância.

Azevedo (1997), em um estudo constituído por 396 crianças, sendo 202 crianças normais e 194 de alto risco, ressaltou que nos berçários comuns a prevalência de perda auditiva sensorineural é de 1 a 3: 1.000, elevando-se para 20 a 50: 1.000 nos recém-nascidos de UTI neonatal.

Câmara (1999) realizou um estudo com 600 recém-nascidos com peso inferior a 2.500g, nascidos em uma maternidade de referência terciária em Fortaleza-CE. Em tal estudo, foi identificada a presença de perda auditiva em 38 crianças, sendo 20 portadoras de perda auditiva sensorineural e 18 com perda auditiva condutiva.

A Organização Mundial de Saúde - OMS (1993) estimou a existência de cerca de 2.250.000 habitantes portadores de deficiência auditiva no Brasil, o que corresponde a 1,5% da população e a um terceiro lugar entre todas as deficiências no País.

O Fórum de Debates Criança e Audição (1995), a partir de pesquisa realizada nos setores de Audiologia Educacional da Santa Casa de Misericórdia – SP, Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação – SP, e Escola Paulista de Medicina – SP, relatou as principais causas de deficiência auditiva como sendo as de origem desconhecida, a rubéola congênita e a meningite.

Segundo Jamieson (1999), para determinar o efeito da perda auditiva no comportamento de uma pessoa, é fundamental considerar o efeito da perda auditiva na habilidade da pessoa para se comunicar. O impacto global que uma deficiência auditiva terá na vida de um indivíduo é muito influenciado pela idade do acometimento, pela idade do diagnóstico, pelo grau da perda auditiva e pela etiologia.

Anderson e Matkin (1991) descreveram a respeito dos possíveis efeitos em diferentes graus de perda auditiva na compreensão da fala e da linguagem. Os resultados desse estudo estão descritos a seguir.

- Perda auditiva discreta – as crianças podem perder parte do sinal de fala, dependendo da distância do falante e do ruído ambiental.

- Perda auditiva leve – é possível perder 25 a 40% do sinal de fala e o grau de dificuldade na escola irá depender do ruído na sala e da distância do professor.
- Perda auditiva moderada – sem prótese auditiva, a criança provavelmente apresentará dificuldade significativa na escola, atraso de linguagem, vocabulário limitado, redução na inteligibilidade da fala e alteração na qualidade vocal.
- Perda auditiva severa – se a perda auditiva for adquirida no período pré-lingüístico, a linguagem oral não pode ser adquirida espontaneamente ou deverá ser severamente atrasada; se a perda for adquirida após aquisição de linguagem, haverá uma deterioração da qualidade vocal.
- Perda auditiva profunda – nesse caso, a visão será a primeira via para comunicação e aprendizagem. A detecção dos sons de fala depende da configuração da perda e da amplificação da prótese auditiva. A fala e a linguagem não terão desenvolvimento espontâneo e terão rápida deterioração em caso de perda auditiva adquirida tardiamente.

Quaisquer alterações no sistema auditivo, especialmente ocorrendo durante a infância, podem gerar perdas auditivas que afetam negativamente o processo de aprendizagem da criança, pois o desenvolvimento normal da fala e da linguagem depende do perfeito funcionamento dos processos auditivos.

De acordo com Russo e Santos (1989), o desenvolvimento da linguagem falada se processa devido a três desenvolvimentos inter-relacionados, adiante delineados.

- Desenvolvimento da capacidade de receber, reconhecer, identificar e discriminar estímulos externos. Esta fase constitui a recepção de estímulos sensoriais, principalmente auditivos, visuais e cinestésicos.
- Desenvolvimento da capacidade de compreender, decodificar e interpretar os sons lingüísticos.
- Desenvolvimento da capacidade de produzir os sons da fala, ou seja, a emissão.

Sacaloski, Alavarsi e Guerra (2000) enfatizam a importância do órgão auditivo para a aquisição e desenvolvimento da linguagem, descrevendo cinco funções básicas da audição:

- localização e identificação da fonte sonora, ou seja, saber de onde vem um som e qual a fonte que o está produzindo;
- alerta, permite está atento a todos os estímulos em caso de defesa;
- socialização, sendo a audição o principal meio de contato com o outro;
- intelectual, uma vez que muitas informações são transmitidas pelo código oral, e
- comunicação, pois a fala é um código comunicativo utilizado pela maioria das pessoas.

Os mesmos autores relacionaram os graus das perdas auditivas (leve, moderada, severa e profunda) com os aspectos de rapidez no diagnóstico, recepção da fala, emissão da fala e situação de aprendizagem no ambiente escolar, descritos no Quadro 2:

Quadro 2 – Graus de perdas auditivas, suas manifestações e diagnósticos.

	Leve 25 a 40dB	Moderada 41 a 55dB	Moderada 56 a 70dB	Severa 71 a 90dB	Profunda Mais de 91dB
Suspeita diagnóstica	Geralmente não é notada.	Detecção precoce difícil.	Dificuldade escolar leva a suspeita.	Facilmente detectada. Não há reação adequada aos sons ambientais.	Facilmente detectada. Não há reação adequada aos sons ambientais.

Recepção	Dificuldade na compreensão da fala a distância.	Dificuldade na compreensão da fala.	Escuta o que é dito em nível elevado.	Atenção a pistas visuais compensando a dificuldade auditiva.	Compensação da perda auditiva com o uso das pistas visuais.
Emissão	Desenvolve a fala normalmente.	Pode apresentar distúrbio articulatorio.	Alterações articulatórias: fala às vezes ininteligível.	Atraso significativo para desenvolver a fala.	Apresenta algumas vocalizações.
Aprendizado escolar	Condições para freqüentar escola comum.	Desatenção e aprendizado lento.	Necessidade de terapia para acompanhar a escola comum.	Freqüente escola especial para deficientes auditivos.	Freqüente escola especial para deficientes auditivos.

Nos primeiros anos de vida, ocorrem a maturação e a plasticidade funcional do sistema nervoso central, período fundamental para o desenvolvimento das habilidades auditivas. Estudos científicos, como o realizado por Yoshinaga-Itano e Apuzzo (1998), contribuíram para evidenciar que o diagnóstico auditivo precoce, independentemente do grau da perda auditiva, a subsequente intervenção, com prótese auditiva, orientação familiar e terapia fonoaudiológica, reduzem as seqüelas criadas pela privação sensorial, proporcionando melhores condições de desenvolvimento da comunicação e das habilidades sociais da criança.

De acordo com Sibbald (1998), uma perda auditiva diagnosticada até os seis meses de idade trará menos prejuízos sociais, psíquicos e emocionais à criança e a sua família. Para o autor, isso justifica um programa de saúde auditiva que envolva não só o momento em que a criança nasce, como também os primeiros anos de vida. Tais programas devem contar com a colaboração do pediatra e do enfermeiro, juntamente com o fonoaudiólogo e o otorrinolaringologista.

Conforme o mesmo autor, o retardo no diagnóstico da deficiência auditiva pode estar relacionado à negação, por parte dos componentes familiares e médicos, do fato de que uma criança de aspecto saudável possa ser surda, pois não é difícil reconhecer e realizar observações pertinentes à perda auditiva na infância.

Para Lyon e Lyon (1986), dentre os fatores que determinam o diagnóstico tardio da deficiência auditiva, está a falta de informações entre os pais e os profissionais que atuam com crianças. Assim, salienta-se a atuação conjunta de

fonoaudiólogos, neonatologistas, pediatras, obstetras e enfermeiros na orientação dos pais, enfatizando a importância e recomendando a realização da avaliação audiológica no período neonatal.

A integração entre profissionais de áreas diferentes possibilita efetivamente a atuação preventiva, já que leva em consideração o indivíduo de forma global e não segmentada. O resultado, com certeza, reverteria em benefícios da população.

Conforme descrito por Lewis (1996), a dificuldade em determinar com precisão a idade inicial da perda auditiva pode estar relacionada à natureza silenciosa e invisível da perda auditiva e à falta de triagem auditiva neonatal, como rotina para a deficiência auditiva. Programas educativos e informativos à população e profissionais voltados para a saúde auditiva devem ser enfatizados.

Nos últimos anos, fonoaudiólogos têm se preocupado cada vez mais com o tema “saúde auditiva”, destinando atenção especial à saúde da população infantil, mediante a realização de medidas preventivas.

A OMS (2000) estimou que 50% das deficiências auditivas, freqüentemente encontradas em países periféricos, poderiam ser evitadas ou ter suas conseqüências reduzidas pela aplicação de medidas de prevenção primária ou secundária.

Northern e Downs (1989) afirmaram que são fundamentais a prevenção da perda auditiva e a intervenção precoce, em caso de problemas auditivos da criança, visando ao desenvolvimento da linguagem. Se não houver disponibilidade do fonoaudiólogo ou se os pais tiverem dificuldades de acesso à assistência audiológica, os bebês portadores de deficiência auditiva podem não receber acompanhamento e intervenção necessários. Para os autores, uma criança que, em seus dois ou três primeiros anos de vida, é privada de estimulação adequada de linguagem, nunca atingirá seu melhor potencial na função de linguagem.

O Fórum de Debates Criança e Audição (1995) que ocorreu durante o X Encontro Internacional de Audiologia, em 1995, propôs ações que devem ter início em nível de atenção primária, visando a um avanço na questão da saúde auditiva. Essas ações são desenvolvidas por equipe interdisciplinar e nos vários níveis de atenção, incorporando programas que visem à atenção integral à saúde da criança.

As intervenções sugeridas em saúde auditiva são ações que visam à prevenção, identificação, diagnóstico e reabilitação de indivíduos portadores de deficiência auditiva, descritas a seguir:

- **promoção da saúde e ações preventivas**, no sentido de evitar que as perdas auditivas ocorram. São propostas nesse ítem as ações que visam ao maior acesso aos serviços de saúde para o acompanhamento da gestante no seu pré-natal e parto; aconselhamento genético, quando necessário; imunização contra rubéola, sarampo e caxumba e notificação dos casos; diagnóstico e tratamento, o mais cedo possível, da otite e meningite; comunicações informativas e educativas à população e profissionais pouco familiarizados com as questões auditivas;
- **identificação precoce das deficiências auditivas**, nos casos em que não foi possível a prevenção. Nesse processo é recomendada a utilização de triagem auditiva para a identificação, devendo ser realizada em todas as crianças, independentemente de apresentarem ou não, indicadores de perda auditiva. Esse procedimento pode ser implementado em nível de atenção primária à saúde, nas unidades básicas de saúde e nas próprias maternidades, já em nível de atenção terciária. Creches e escolas, também poderiam utilizar-se desse procedimento. Cada instituição deve escolher o procedimento mais adequado à sua realidade, para a realização da triagem auditiva;
- **ações voltadas ao diagnóstico de deficiência auditiva** são necessárias após o processo de identificação. Este processo inclui a avaliação otorrinolaringológica e audiológica. A avaliação audiológica engloba procedimentos de avaliação comportamentais (subjetivos) e/ou eletrofisiológicos (objetivos);
- após à confirmação da deficiência auditiva, o início da **reabilitação** deve ser imediato. O processo de reabilitação inclui a orientação aos pais, a indicação, a adaptação da prótese auditiva e a terapia fonoaudiológica, sempre que necessário. Em alguns casos, apenas o tratamento médico é necessário.

Azevedo (1996) relatou que, em nosso meio, a prevenção deve ser valorizada, considerando que os recursos disponíveis ao setor de saúde são escassos. As seguintes medidas foram recomendadas: conscientização e orientação à sociedade, para controle dos fatores etiológicos da perda auditiva; orientações a profissionais da área da saúde e educação; imunização para o combate da rubéola, meningite, caxumba e sarampo; ressalto da importância do acompanhamento pré-natal e neonatal.

Na escassez de recursos materiais e humanos para a realização de um programa de triagem auditiva neonatal, outra maneira para se obter o diagnóstico precoce da deficiência auditiva é pela simples observação do comportamento auditivo diante de um estímulo sonoro e da investigação dos indicadores de risco para perda auditiva. Considerando que os pediatras são os elos entre os pais e as informações sobre o estado de saúde geral das crianças, é imprescindível que esses profissionais se envolvam na realização de ações voltadas à identificação precoce da perda auditiva e tenham conhecimento da audição e de seus distúrbios (AZEVEDO, 1995).

Reilly e Epstein (1998) afirmaram que a criança com perda auditiva congênita ou adquirida requer atenção especial do pediatra para detecção da perda auditiva. O processo de detecção começa no consultório do pediatra, e a melhor maneira seria começar com perguntas a respeito da capacidade da criança em responder aos sons.

Balieiro e Balieiro (1987), em trabalho realizado, verificaram que 60,4% dos pediatras que trabalham em Centros de Saúde em São Paulo nunca investigaram a audição das crianças atendidas por eles, 70,8% declararam não ter qualquer conhecimento a respeito da triagem auditiva, 54,1% ignoravam os métodos de avaliação infantil, 43,7% não conheciam os fatores de risco para surdez e 81,2% declararam que é possível testar a audição das crianças antes do final do primeiro ano de vida se eles fossem bem orientados.

Oliveira *et al.* (1998) constataram que 96,77% dos pediatras de Santa Maria (RS) preocupam-se com a condição auditiva da criança ao atendê-la no hospital ou consultório particular, bem como já encaminharam algumas crianças para avaliação audiológica. Para os autores, os médicos pediatras de Santa Maria estão atentos às condições auditivas de seus pacientes.

Tschidel *et al.* (2000) desenvolveram um estudo sobre o nível de conhecimento de 14 pediatras de uma cidade da região centro-oeste paulista em relação à deficiência auditiva, aos fatores de risco da audição, às técnicas de avaliação auditiva, às condutas diante de crianças de risco, entre outros aspectos. Os autores verificaram que, dos pediatras entrevistados, 85,71% receberam informação sobre a audição e deficiência auditiva na graduação ou após esta, 71,42% referiram conhecer técnicas de triagem auditiva e 85,71% pesquisam a audição de seus pacientes, rotineiramente. Somente 28,57%, no entanto, acreditam ser possível adaptar uma criança com aparelho de amplificação sonora individual, tendo esta menos de um ano de idade. Foi observado, ainda, haver aceitabilidade destes médicos em receber informações.

O acompanhamento do desenvolvimento auditivo, bem como a identificação precoce da perda auditiva, não são de responsabilidade única do fonoaudiólogo. Para que aconteça de forma eficiente, é essencial, também, a participação dos membros familiares da criança e dos profissionais envolvidos com o desenvolvimento infantil, por meio da realização de ações preventivas em saúde auditiva.

As ações preventivas, com a realização de programas de triagens para a deficiência auditiva e doenças metabólicas (HC e PKU), destinadas à saúde de neonatos e desenvolvidas nos serviços públicos, representam um dos focos principais desta pesquisa. Referidos distúrbios são considerados pela OMS um problema de saúde pública, devendo ser parte integrante de atenção primária em saúde. Portanto, o tema a seguir foi abordado na revisão de literatura, para um maior conhecimento sobre Saúde Pública e Atenção Primária em Saúde.

3.4 Saúde pública e atenção primária em saúde

Durante a década de 60, debatedores de várias partes do mundo, realizaram uma abordagem mais abrangente para o conceito de saúde. Conceberam a saúde como um estado de completo bem estar físico, mental e social, resultante da interação de um conjunto de fatores individuais e coletivos, sociais, econômicos, políticos, laborais, biológicos, culturais, entre outros, interagindo num processo dinâmico.

O Relatório da VIII Conferência Nacional de Saúde (1986 *apud* Lima (1998, p. 9) apresenta um conceito de saúde que reporta aos condicionantes sociais e políticos da qualidade de vida:

A saúde é um conjunto das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego e lazer, bem como acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida. A saúde não é um conceito abstrato. Define-se num contexto histórico de determinada sociedade e em dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada, pela população, em suas lutas cotidianas.

Andrade (1996, p. 20), a respeito do conceito saúde, acentuou que:

[...] a saúde é a totalidade da existência pessoal pelo reconhecimento das inter-relações entre os aspectos físico, psicológico, emocional, social, espiritual e ambiental. Estes aspectos contribuem para o nível de qualidade de vida do indivíduo, onde nenhuma das partes pode ser esquecida ou vista isoladamente.

As novas concepções de saúde são de caráter globalizado, onde o contexto do processo de saúde está inter-relacionado com outros aspectos que constituem as condições de vida do indivíduo. Todos estes aspectos passam a ser determinantes do estado de saúde. Esta concepção ocupou o lugar do antigo conceito reducionista sobre o processo saúde/doença, de que a ausência de estado de saúde significa doença e que, para ser eliminada, necessitava de cuidados médicos especializados. A atenção se voltava aos problemas de saúde apresentados pelo paciente, afunilando a visão clínica para o efeito gerado e a valorização de ações curativas sobre as preventivas.

O conceito moderno de saúde incentivou a necessidade de desenvolver atividades urgentes para redimensionar o campo de ação da saúde pública.

Como respostas as crescentes expectativas por uma nova saúde pública foi realizado em Alma-Ata, no Casaquistão, a primeira Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, promovida pela OMS, em 1978, na qual foram propostas diversas recomendações com o objetivo de se alcançar a Saúde para Todos no Ano 2000.

Segundo Puccini (1995), o conceito de atenção primária à saúde (APS), como “estratégia de planejamento, funcionamento ou programação do essencial para os serviços de saúde”, visando à Saúde para Todos no Ano 2000, surgiu a partir das conclusões da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, as quais foram resumidas na Declaração de Alma-Ata. A APS objetiva ampliar a cobertura de assistência à população atendida, impactar de modo favorável os indicadores de saúde e melhorar a qualidade de vida a partir de um custo suportável.

Veras (1988) definiu a APS, como o primeiro nível de contato da comunidade com o Sistema Nacional de Saúde e constitui o primeiro elemento de um processo permanente de assistência sanitária. É realizada por meio de ações que incluem medidas de assistência à saúde no campo da promoção, prevenção, cura e reabilitação do indivíduo.

Felix (1990) informou que, a APS é um conjunto de ações indispensáveis em todos os níveis do sistema e, mais do que isto, uma forma de ver o sistema de saúde, a partir de sua essência, sua razão de ser: o homem. O autor sugeriu, ainda, que, para sua implantação, a APS impõe, de forma estratégica, que seja privilegiada a formação de equipes multidisciplinares.

Conforme relatado por Testa (1992), a atenção primária representa o passo inicial no processo de atenção à saúde, no qual são resolvidos problemas de menor complexidade técnica, sendo os demais encaminhados para os sucessivos níveis de atenção. Para o autor, quando não há um sistema de referência adequado, a atenção primária transforma-se em atenção primitiva. Desta forma, deve haver uma cadeia de estabelecimentos interligados, que possibilite os procedimentos de referência e transmissão de informações, em função de organizar o fluxo de

pacientes no sistema de saúde; uma organização territorial regionalizada e recursos humanos capacitados para recepcionar os usuários na porta de entrada.

Para Befi (1997), a APS não pode e não deve ser a única possibilidade de atendimento à saúde para a população. A APS deve fazer parte de um sistema de saúde mais amplo, organizado, efetivo e compatível com as necessidades de seus usuários.

A partir da Declaração de Alma-Ata, várias mudanças econômicas e políticas determinaram o esgotamento do modelo médico-assistencial para ser substituído por outro modelo de atenção à saúde mais eficiente e que levasse em consideração as condições gerais de vida.

Uma série de declarações e conferências com a finalidade de discutir e apresentar propostas para as questões da saúde e sua promoção surgiu posteriormente. Em 1986, tem lugar à primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em Ottawa (Canadá), seguida pela de Adelaide (Austrália, 1988), de Sundswal (Suécia, 1991), de Bogotá (Colômbia, 1992) e de Jacarta (Indonésia, 1997).

Do ponto de vista de Puccini (1995), essas declarações apontavam para a necessidade de reorientação dos serviços de saúde, de uma postura abrangente que respeite as peculiaridades culturais, de esforço maior de pesquisa em saúde, mudança na educação e no ensino dos profissionais da área da saúde, para que as pessoas sejam vistas e assistidas na integralidade de seu ser.

Foi da primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde que resultou a publicação da Carta de Ottawa, sendo um guia de reflexão para mudanças na Promoção da Saúde.

A Carta de Ottawa foi subscrita por 38 países, na qual se diz que: [...] a paz, a educação, a habitação, a alimentação, a renda, um ecossistema estável, a conservação dos recursos, a justiça social e a equidade são requisitos fundamentais à saúde (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE LA PROMOCION DE LA SALUD, 1986).

Este foi um dos primeiros de muitos encontros que tinham como principal objetivo promover a melhoria da saúde pública através do incentivo à atenção primária e ao desenvolvimento social da população.

Para a Constituição Federal de 1988, direito à saúde significa que cada brasileiro deve constituir e usufruir políticas públicas econômicas e sociais que reduzem riscos e agravos à saúde. A partir da Lei Orgânica de Saúde nº 8.080/90, fica regulamentado o SUS, estabelecido pela Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1990).

De acordo com o documento do Ministério da Saúde (BRASIL, 1990), o SUS representa uma inovação na formulação política e organizacional para o reordenamento dos serviços e ações de saúde, cujos princípios doutrinários são a universalidade, a equidade e a integralidade. A universalidade representa a garantia de que todo e qualquer cidadão terá acesso à saúde; a equidade refere-se à igualdade de direito no atendimento do cidadão, conforme suas necessidades, sem privilégios ou barreiras; e a integralidade representa a assistência integral à saúde do indivíduo, no que se refere às ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, de forma integral, sem a possibilidade de fragmentação.

O documento do Ministério da Saúde considera as seguintes ações de promoção à saúde: educação em saúde, boas condições de alimentação, nutrição e moradia, desenvolvimento de aptidões e capacidades e aconselhamentos específicos, dentre eles os de caráter genético e sexual. São consideradas ações de proteção à saúde vigilância epidemiológica e sanitária, vacinação, saneamento básico, exames médicos e odontológicos periódicos, entre outros. As ações de recuperação da saúde abrangem o diagnóstico e tratamento de doenças, acidentes e danos de toda natureza, a limitação da invalidez e a reabilitação a partir das seguintes ações: consultas, atendimento de enfermagem, exames diagnósticos e tratamento em todos os níveis de complexidade. Além desses, devem ser considerados os programas dirigidos a uma população mais exposta a risco à sua saúde, como menores de um ano, gestantes e idosos.

O referido documento relata ainda, os princípios que regem a organização do SUS: regionalização, hierarquização, descentralização e participação dos cidadãos. A regionalização refere-se à disponibilidade de serviços em uma determinada região, devendo cobrir as necessidades de saúde daquela área de abrangência, o que favorece o diagnóstico das necessidades reais e intervenções eficazes para uma região específica. A hierarquização representa a organização dos serviços, partindo dos menos complexos, com possibilidade de referência e contra-

referência, aos mais complexos em termos de resolubilidade. Desta forma, os níveis de atenção à saúde foram divididos em primário, que representa a porta de entrada para o sistema de saúde e a abrange 85% dos usuários; secundário, que se refere aos serviços especializados, atendendo a 12% dos agravos à saúde; e terciário que constitui os serviços altamente especializados, possuindo recursos tecnológicos avançados, abrangendo 3% dos agravos à saúde. A descentralização representa a distribuição das responsabilidades entre as várias esferas do governo, descentralizando a gerência e o repasse de recursos, o que torna possível o planejamento local e o desenvolvimento de ações de acordo com as necessidades diagnosticadas. A participação dos cidadãos refere-se à responsabilidade da comunidade no sentido de identificar suas necessidades, atuar no processo de formulação das políticas de saúde e controlar sua execução. Para tanto, é essencial que as instituições de saúde forneçam informações e conhecimentos à população.

Mediante o que foi descrito a respeito da atenção primária à saúde, fica evidente a importância de considerar esse nível de atenção como adequado ao desenvolvimento de ações voltadas à promoção, à prevenção, à identificação e à reabilitação de neonatos portadores de deficiência auditiva e de distúrbios metabólicos.

Dentre as ações de promoção à saúde está a Educação em Saúde. A Fonoaudiologia como uma nova ciência a inserir-se no SUS, vem de forma crescente desenvolvendo ações educativas e promotoras de saúde.

3.5 Educação em saúde: novos caminhos para as práticas fonoaudiológicas

Como descrito, em 1986, na Carta de Ottawa a promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma participação no controle deste processo. É necessário desenvolver habilidades pessoais para que todos possam identificar aspirações, satisfações e necessidades, ter maior controle sobre fatores determinantes de sua saúde, bem como fazer opções, formular soluções, identificar problemas e lutar para que a sociedade ofereça melhores condições de vida em direção a equidade (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE LA PROMOCION DE LA SALUD, 1986).

É de conhecimento que a promoção da saúde não é só obrigação dos serviços de saúde, ela atinge todos os outros níveis de atenção que se oferecem a uma comunidade. A responsabilidade nos serviços de saúde, no entanto, deve ser compartilhado pelo indivíduo, seu grupo comunitário, por profissionais da área e instituições correlatas. Deve haver um compromisso profissional com a sociedade e para que isso ocorra, o profissional antes de ser quem ele é, deve ser um homem comprometido por si mesmo (FREIRE, 1998).

Um dos grandes objetivos da Promoção da Saúde é influenciar mudanças nas questões da preservação da saúde e, para isso, é preciso contar com uma população que esteja informada e consciente do seu próprio processo saúde/doença e, principalmente, dos seus direitos sociais, fundamentais para uma transformação social.

Nesse contexto, há de se considerar que a ação educativa visando à participação e a análise crítica do contexto social pelos atores sociais, de modo a tornarem-se cidadãos conscientes da realidade em que vivem, torna-se fundamental para garantir a promoção da saúde.

Segundo a Resolução CNS nº 41 de 03 de março de 1993, a Educação em Saúde é considerada estratégia imprescindível para a promoção da saúde,

prevenção das doenças e para a consolidação do SUS, dos níveis federal, estadual e municipal (BRASIL, 1998).

Na prática, se a educação em saúde for desenvolvida de modo efetivo com a participação consciente e democrática de todos, certamente constituirá um recurso fundamental para a promoção da saúde, sendo assim, a transcendência de ações e conteúdos proporcionará a interdisciplinaridade necessária para a transformação das práticas de políticas públicas.

Assmann (1998) preconizou que os processos educativos exigem a presença de relações abertas, dinâmicas e flexíveis, gerando constantes interrogações e questionamentos. As estruturas formadas pelos processos educativos não permanecem estáticas e moldam-se de acordo com as necessidades de cada momento.

A educação enquanto processo dinâmico e flexível substitui aquela educação fechada, unidirecional e disciplinar, pois o conhecimento é amplo e a educação se constitui numa pluralidade de campos científicos. Torna-se necessário, desde então, a troca e permuta de valores, para que a construção do conhecimento se efetive. Hoje, a educação passa obrigatoriamente pelas relações humanas, e, é preciso buscar a participação de todos os atores envolvidos no processo educativo, para que este esteja voltado verdadeiramente para a realidade de vida do homem.

Lima *et al.* (1998) referiram que a importância da educação na promoção da saúde deve-se por esta ativar nas pessoas diversas modificações nas condições sanitárias e na forma de viver. A divulgação de informações e a promoção do conhecimento formulam valiosos instrumentos para a ação participativa e para a mudança de comportamentos e estilos na sociedade.

Educar para Saúde é muito mais que informar, é criar condições para que as pessoas se conscientizem e se capacitem para reconhecer suas necessidades de saúde e expressá-las. Educar é oferecer oportunidades para que as pessoas conquistem autonomia na tomada de decisões. As pessoas conscientes sobre os aspectos que afetam seu processo saúde/doença e conseqüentemente, sua vida social, podem ser educadas (no caso) em saúde.

A Educação em Saúde vem sendo instrumentalizada como uma importante e decisiva ferramenta de trabalho em toda a especialidade que promova saúde.

A Fonoaudiologia, como uma das mais recentes áreas a integrar o Sistema de Saúde vem gradativamente, desenvolvendo ações educativas.

Andrade (1996, p. 9) ressaltou que:

A Fonoaudiologia como uma nova ciência, vem procurando construir seu saber, direcionando sua prática não somente no sentido do desenvolvimento tecnológico, mas também para a ampliação de seu conteúdo formal, sem esquecer sua responsabilidade social e política, que tem por meta o conhecimento do homem e a melhoria de suas condições de vida.

Para Ramos (1991), os fonoaudiólogos têm a função social de contribuir para a conscientização das classes menos favorecidas e excluídas, no sentido de reivindicarem seu direito à saúde, como um dos direitos básicos do ser humano.

Para compreender mais profundamente os enlaces da Fonoaudiologia com a Educação e Promoção da Saúde, é necessário fazer uma apresentação dessa profissão e de sua inserção na saúde pública.

Embora os primeiros cursos para a formação do fonoaudiólogo apareçam por volta da década de 1960, apenas, em 1981, que se tem o reconhecimento da profissão com a Lei nº 6.965, referida por Amorim (1982, p. 1), preconizando que:

O Fonoaudiólogo é o profissional com graduação plena em Fonoaudiologia, que atua em pesquisa, prevenção, avaliação e terapia fonoaudiológica, na área da comunicação oral e escrita, voz e audição, bem como em aperfeiçoamento dos padrões da fala e da voz.

A ASHA em 1985 estabeleceu uma proposta que define e subdivide as desordens e alterações da comunicação:

- as desordens da comunicação são os impedimentos na habilidade para receber e/ou processar um sistema simbólico; para representar conceitos e/ou sistemas simbólicos ou ainda para transmitir e usar sistemas simbólicos. O indivíduo pode apresentar somente um desses impedimentos ou em combinação desses três aspectos;

- as desordens comunicativas apresentam-se em graus variados de leve ao profundo e podem ter origem no desenvolvimento ou adquirida;
- as desordens podem resultar de um déficit primário, constituindo uma manifestação primária ou resultar de um déficit secundário, constituindo uma condição de manifestação secundária;
- os impedimentos podem ser observados nas desordens de audição, linguagem e/ou processos de fala:
 - patologias da audição: são as alterações de sensibilidade, acuidade, função, processamento e/ou danos à integridade do sistema fisiológico auditivo;
 - patologias da linguagem: são os desvios no desenvolvimento da compreensão e/ou uso da comunicação oral, escrita e/ou outro sistema simbólico;
 - patologias da fala: são os impedimentos da voz, articulação e/ou fluência, observados na transmissão e uso do sistema simbólico oral.

As definições e distúrbios da comunicação propostas pela ASHA estabelecem critérios básicos para a identificação e classificação de patologias fonoaudiológicas. Vale ressaltar que, as intervenções fonoaudiológicas realizadas não se limitam apenas ao aspecto referente à comunicação. O indivíduo atendido pela Fonoaudiologia comporta uma visão sistêmica, onde o fator comunicação é apenas um de muitos aspectos que devem ser considerados. As causas e as conseqüências dessas desordens ultrapassam déficits orgânicos para refletir socialmente como determinante na saúde global e condições de vida.

A Fonoaudiologia tem sua procedência marcada por práticas centradas no modelo biomédico norteadas por uma concepção que entende saúde como ausência de enfermidade e, por conseqüência, com ênfase na reabilitação, atuando em função dos agravos já instalados.

As práticas fonoaudiológicas limitavam-se aos atendimentos individuais, de caráter eminentemente clínico, realizado prioritariamente em instituições e consultórios da iniciativa privada, o que pré-determinava a demanda fonoaudiológica, pois dada às condições do País, somente uma minoria, a camada

privilegiada sócio-economicamente, tinha acesso aos atendimentos de Fonoaudiologia.

A atuação nos serviços públicos, inicialmente era realizada por poucos fonoaudiólogos, cujas ações voltavam-se ao tratamento de alterações da comunicação que serviam a uma pequena parcela da população. Pode-se dizer que houve apenas uma mudança do espaço de atuação, ou seja, a Fonoaudiologia saiu da clínica terapêutica privada e ocupou os espaços públicos e coletivos, no entanto, as ações continuavam apresentando um enfoque reabilitador.

Andrade (1991) afirmou que, a partir da implantação do SUS, surge para os profissionais de Fonoaudiologia o desafio de buscar novas formas de atuação, com ênfase na prevenção e na promoção da saúde. O SUS proporcionou uma prática fonoaudiológica diferenciada e conectada com a realidade social e com as exigências do mercado de trabalho, para garantir seus pressupostos, que determinam o acesso universal e igualitário da população a saúde.

Segundo Andrade (1991), na década de 1980, houve a necessidade de o fonoaudiólogo aprofundar o seu conhecimento sobre outras disciplinas advindas da área da Educação em Saúde, complementando assim a sua formação e favorecendo a sua ação profissional. Para isto, os futuros profissionais passaram a receber novos conteúdos, preparando-os para esta nova atuação, uma forma de ver o coletivo e não só o individual; a prevenção e não exclusivamente a reabilitação.

Cappelletti (1991) analisou este momento, como sendo a tomada de consciência dos fonoaudiólogos, colocando-se a serviço da saúde pública, assumindo responsabilidades sociais no atendimento da população em geral.

A passagem da Fonoaudiologia para a saúde pública deu-se a partir da década de 1980 e intensificou-se com a implantação do SUS, instituído pela Constituição de 1988. Tais acontecimentos exigiram uma atuação fonoaudiológica mais efetiva e abrangente, focalizada nas ações promotoras de saúde e de prevenção de problemas relacionados à comunicação humana.

As ações da Fonoaudiologia em Saúde Pública, organizadas de acordo com as necessidades da população, não podem ser restritivas; mas podem e devem incorporar intervenções nos diferentes níveis de atenção à saúde. Não se trata de

romper com a clínica, mas de reformulá-la e estabelecer novas relações com os usuários, como indicou Silva (2000).

Conforme Lewis (1996), na década de 1990, registra-se um aumento de fonoaudiólogos na Saúde Pública, especialmente, em Unidades Básicas de Saúde. Observa-se, então, maior interesse desse profissional em serviços públicos de saúde e de educação.

Mendes (1997) mencionou que muitos fonoaudiólogos ao se inserir na rede pública, ainda tendem a reproduzir o modelo clínico/privatista do qual se originou a Fonoaudiologia, mostrando, muitas vezes, uma participação incipiente na discussão e reflexão política e técnica do seu trabalho. De acordo com o autor, os serviços públicos de Fonoaudiologia operam fundamentalmente pelos parâmetros e experiências pessoais, o que conduz a um olhar deslocado da realidade social e pouco contribuem para a construção de um fazer partilhado e ampliado na área, cenário que gradativamente vem se modificando.

A atuação clínica e reabilitadora dos fonoaudiólogos nos serviços públicos é decorrente da premência na resolução dos distúrbios de comunicação já instalados, da precária contratação desses profissionais para expandirem suas áreas de atuação e da política de saúde, uma vez que muitos sistemas de saúde no Brasil ainda valorizam esta forma de atuação contrariando os princípios do SUS, que priorizam a atenção primária.

Certamente, há ainda um longo caminho a ser percorrido para mudar esse cenário. Espera-se que em todos os serviços públicos exista atendimento fonoaudiológico em todos os níveis de atenção, através da inclusão de um conjunto de ações que vão da prevenção à reabilitação. Isso viabilizará um atendimento integral a saúde e uma abordagem holística do cidadão, melhorando as condições de vida da população.

A implantação e o crescimento de um serviço público de saúde dependem, em grande parte, da consciência política dos gestores em oferecerem melhores e mais recursos humanos e materiais em saúde. Não basta apenas à vontade político-administrativa, paralelamente, é fundamental que fonoaudiólogos lutem pelo reconhecimento e divulgação da Fonoaudiologia, abrindo mais espaços de atuação.

Faz parte das responsabilidades dos profissionais em Fonoaudiologia contribuir para aumentar a conscientização dos diretores do poder público, da classe médica e da população em geral, sobre a importância dos Serviços de Fonoaudiologia e a necessidade que a sociedade tem dessa assistência.

4 MATERIAL E MÉTODO

4.1 Área de estudo

Com base no objeto de estudo, o caminho metodológico da pesquisa direciona-se para uma abordagem quantitativa.

4.2 Modelo de estudo

O estudo em questão é do tipo exploratório-descritivo e transversal.

4.3 Local da pesquisa

O presente estudo foi desenvolvido em todos os hospitais públicos da cidade de Fortaleza, que prestam serviço de maternidade e possuem ambulatório de *follow-up*.

De acordo com dados da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, existem atualmente em Fortaleza 9 hospitais públicos com serviço de maternidade, dos quais três realizam o *follow-up* (seguimento) da criança de alto risco: Hospital Geral Dr. César Cals (HGCC), Maternidade-Escola Assis Chateaubriand (MEAC) e Hospital Geral de Fortaleza (HGF).

O *Follow-up* é um serviço multidisciplinar de prevenção e tratamento precoce que visa acompanhar bebês considerados de risco. São utilizados vários protocolos que incluem critérios de alto risco, porém o Comitê do *Follow-up* da Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro – SOPERJ (1994) sugere o acompanhamento dos recém-nascidos com: asfixia perinatal, prematuridade, problemas neurológicos, pequeno para idade gestacional (PIG), hiperbilirrubinemia, policitemia sintomática, hipoglicemia sintomática, uso de ventilação mecânica, infecções congênitas, malformações congênitas e síndromes genéticas.

Segundo o Comitê do *Follow-up* da SOPERJ (1994), a atuação da equipe do serviço de *follow-up* acontece quando o bebê se encontra na UTI, pelo fortalecimento do vínculo mãe e recém-nascido, pelas orientações aos pais, posicionamento adequado do bebê, estimulação oromotora e pela humanização na UTI. Objetivando a continuidade e o sucesso do trabalho iniciado na UTI, após a alta hospitalar, as crianças são acompanhadas de forma mais abrangente, geralmente até o 3º ano de vida, no ambulatório de *follow-up*, onde o pediatra é o profissional mediador, atuando em sintonia com a equipe multidisciplinar e a família. A composição da equipe multidisciplinar pode ser variável, dentro das necessidades ou possibilidades de cada serviço.

A escolha pela realização da pesquisa no ambulatório de *follow-up* decorre do fato de atender, desde os primeiros dias de vida, crianças de alto risco, que são as mais vulneráveis a terem deficiências múltiplas nas áreas motora, visual, auditiva, do aprendizado e outras. Trata-se de um ambiente propício para desenvolver ações que vão desde a promoção à recuperação da saúde, recuperação no sentido do encaminhamento precoce para diagnóstico e tratamento.

4.4 População de estudo e amostra

A proposta inicial seria a participação do chefe e dos pediatras e enfermeiros que atendessem no ambulatório de *follow-up* dos hospitais públicos, pelo fato de eles serem os profissionais responsáveis pelos primeiros cuidados à saúde da criança. Não existem, no entanto, nos hospitais públicos, profissionais de enfermagem atuando nesse ambulatório, razão pela qual, foram excluídos da pesquisa.

Dessa forma, participaram do estudo os chefes dos ambulatórios de *follow-up* e todos os pediatras que desenvolvem atividades nesse serviço.

Considerando a família como agente ativo no processo de pleno desenvolvimento da saúde física, mental e social da criança, as mães dos usuários que estiveram no ambulatório de *follow-up* nos dias destinados para as visitas aos hospitais foram convidadas a serem também sujeitos da pesquisa.

Não houve seleção prévia das mães dos usuários submetidas à pesquisa. Foram tomadas aleatoriamente, na fila de espera, 45 mães do HGCC, 40 da MEAC e 42 do HGF.

4.5 Descrição dos critérios de inclusão e exclusão

4.5.1 Critérios de inclusão

Chefe e pediatras do ambulatório de *follow-up* dos hospitais públicos, e mães que tivessem filho(s) com idade superior a 3 meses, atendido(s) no serviço de *follow-up*. A idade estipulada se justifica pelo fato de que o usuário já se encontra em um período superior ao recomendado para a realização da triagem metabólica e a auditiva.

4.5.2 Critérios de exclusão

Podem advir da recusa dos sujeitos envolvidos no fornecimento das informações ou pela ausência deste do serviço durante o tempo determinado para a realização da pesquisa.

4.6 Descrição dos instrumentos e procedimentos para a coleta dos dados

Para uma melhor interpretação e compreensão do objeto de estudo, a técnica de entrevista estruturada foi considerada a mais apropriada para a coleta dos dados.

Segundo Minayo (2002) as entrevistas estruturadas compreendem questões dirigidas e o entrevistado responde às perguntas formuladas.

O critério de escolha desta técnica decorre do fato de enfatizar questões direcionadas, proporcionando subsídios para se obter informações uniformes e objetivas, imprescindíveis para a análise dos resultados.

Foi estabelecido como instrumento, o formulário de entrevista estruturada, contendo perguntas fechadas e abertas.

Antes do início do estudo, foi aplicado um pré-teste deste instrumento com 3 pediatras e 6 mães dos usuários dos hospitais, a fim de verificar se, este expediente metodológico, estava adequado ou se era necessárias algumas modificações. Todas as questões dos formulários demonstraram clareza, por isso, não foram reformuladas.

No primeiro momento, foram realizados contatos telefônicos com os estabelecimentos de saúde selecionados, para estabelecer dia e horários propícios ao encontro pessoal com o chefe do ambulatório de *follow-up*, com vistas à aplicação prática do plano de pesquisa.

A seguir, foi realizada a entrevista com os responsáveis pelos ambulatórios em estudo, que teve como finalidade principal obter dados sobre o seu funcionamento. O formulário utilizado enfatizou os seguintes pontos (APÊNDICE A):

- dados de identificação do hospital;
- tempo, dia e horário de funcionamento do ambulatório de *follow-up*;
- quais e quantos profissionais atuam no ambulatório;
- quais e quantas crianças são atendidas pelo ambulatório;

- existência de programas de triagem neonatal para distúrbios metabólicos e auditivos, e
- testes utilizados na triagem, período para a aplicação da triagem e para o recebimento do resultado.

Após esta etapa, foram realizadas outras visitas aos hospitais, que ocorreram em dias e horários apropriados, determinados pelo chefe do ambulatório de *follow-up* de cada hospital, visando a entrevistar os médicos pediatras e as mães dos usuários, por intermédio de formulários direcionados a cada grupo.

O formulário destinado aos profissionais (APÊNDICE B) foi constituído pelas seguintes questões:

- dados de identificação do profissional;
- indicadores sobre a triagem metabólica – realiza ou não, teste utilizado, faixa etária, profissional que faz o teste, local de realização e de análise e o tempo para a entrega do resultado;
- indicadores a respeito da triagem auditiva – realiza ou não, teste utilizado, faixa etária, profissional que faz o teste, local de realização e o tempo para a entrega do resultado;
- procedimentos utilizados na detecção precoce da deficiência auditiva e de doenças metabólicas;
- orientações às mães dos usuários acerca da triagem auditiva e metabólica e sua importância em neonatos, e
- conhecimento atinente aos fatores de risco para a deficiência auditiva.

Entretanto, o formulário destinado às mães dos usuários (APÊNDICE C) abordou os seguintes aspectos:

- dados de identificação do usuário e da mãe;
- indicadores referentes à triagem metabólica – realizou ou não, teste utilizado, idade, local de realização; tempo para a entrega do resultado; informações recebidas e o conhecimento sobre essa triagem;

- indicadores acerca da triagem auditiva – realizou ou não, teste utilizado, idade, local de realização; tempo para a entrega do resultado; informações recebidas e o conhecimento sobre essa triagem.

As entrevistas se desenvolveram de forma individual e confidencial, aplicadas por mim nos próprios hospitais.

No decorrer da pesquisa, foram realizadas ao todo 23 visitas aos hospitais, sendo 8 no HGCC, 8 no HGF e 7 na MEAC, no período entre junho e outubro de 2004.

Ao término da coleta dos dados, foi proposta à direção dos hospitais a realização de uma palestra sobre os resultados da pesquisa e assuntos pertinentes à triagem neonatal. A palestra se destinará ao público interessado, para juntos analisarmos a situação atual dos programas de triagem neonatal de distúrbios metabólicos e auditivos de cada hospital, visando, se necessária, à implementação de medidas favoráveis.

Como proposta de Educação em Saúde, elaborei um folder educativo (APÊNDICE D) enfocando os seguintes pontos: como suspeitar da deficiência auditiva em bebês, indicadores de risco para deficiência auditiva, importância da triagem auditiva neonatal e os testes utilizados na triagem. O folder foi entregue, após a realização das entrevistas, para todos os participantes da pesquisa.

É importante ressaltar que todas as mães dos usuários envolvidas com o estudo receberam da pesquisadora, informações fundamentais sobre a triagem metabólica e auditiva em neonatos, após a aplicação do formulário. Como também, aquelas cujo filho não tinha se submetido à triagem auditiva, e nem estava com o teste agendado foram convidadas a levarem seu filho ao NAMI para facilitar e agilizar o atendimento, já que a própria pesquisadora trabalha nesse serviço, podendo realizar a avaliação auditiva de imediato.

4.7 Processamento e análise dos dados

Após preenchimento dos formulários, foi feito um levantamento das respostas e os dados receberam tratamento mediante análise estatística descritiva, com a utilização do programa SPSS 10.0 for windows (SPSS INC Chicago Illinois).

No intuito de obter melhor visualização dos resultados, estes foram organizados e expostos em quadros e tabelas.

4.8 Aspectos éticos da pesquisa

É importante ressaltar que, neste estudo, foi salvoguardado o anonimato dos participantes, respeitando os princípios legais e éticos, de acordo com as recomendações da Resolução nº 196, do Conselho Nacional de Saúde, aprovada na 59ª Reunião Ordinária, em 10 de outubro de 1996, em que foram homologadas as diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos, no Território brasileiro.

O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa dos hospitais *loci* do estudo.

Os participantes foram esclarecidos antecipadamente sobre os procedimentos a serem realizados e, estando cientes e com o devido consentimento (APÊNDICE E), a pesquisa foi iniciada.

5 RESULTADOS

Neste capítulo, a apresentação do material coletado foi subdividida em três momentos:

- Caracterização dos hospitais públicos (quanto ao funcionamento dos ambulatórios de *follow-up* e as medidas adotadas em relação à triagem metabólica e auditiva).
- Caracterização dos pediatras que atuam nos ambulatórios de *follow-up* (quanto ao conhecimento dos indicadores de risco para a deficiência auditiva em neonatos, aos procedimentos realizados para a detecção precoce dos distúrbios auditivos e metabólicos e as orientações transmitidas às mães sobre triagem neonatal).
- Caracterização das mães dos usuários dos ambulatórios de *follow-up* (quanto aos procedimentos de triagem metabólica e auditiva aplicados em seus filhos, às orientações recebidas referentes à importância dessas triagens e o período adequado para realização e conhecimento dessas mães sobre esse assunto).

Assim, os resultados são mostrados em função de cada uma dessas dimensões, com o intuito de, juntas, construir e fundamentar de forma mais profunda a compreensão da realidade encontrada nos hospitais pesquisados, e que envolvem os programas de triagem metabólica e auditiva destinados às crianças de alto risco.

5.1 Caracterização dos hospitais públicos

Inicialmente, as respostas coletadas identificam o tempo, o(s) dia(s) e o(s) turno(s) de funcionamento dos ambulatórios, os profissionais que atuam no serviço, as crianças que são assistidas e o período de acompanhamento dessas crianças.

Os resultados de cada hospital estão distintamente descritos e dispostos no Quadro 3.

Hospital Geral Dr. César Cals (HGCC)

O HGCC presta ambulatório de *follow-up* há 10 anos, funcionando no turno da manhã, das segundas-feiras às sextas-feiras.

Em relação aos recursos humanos, o serviço conta com a seguinte equipe multidisciplinar: 1 pediatra, 1 neurologista, 1 geneticista, 1 fonoaudiólogo e 1 fisioterapeuta.

O pediatra é o profissional que coordena o ambulatório, desenvolvendo seu trabalho com auxílio de outros membros da equipe, caso julgue necessário. Esse profissional atende por dia em torno de 12 pacientes, perfazendo uma média de 240 crianças por mês.

Os atendimentos acontecem mensalmente nos primeiros 6 meses de vida, bimensal de 6 meses a 1 ano de vida, trimensal de 1 ano a 2 anos de vida e, a partir daí, semestral até 7 anos de idade.

As crianças assistidas são consideradas de alto risco. Segundo informações do chefe do ambulatório, são inclusos no *follow-up* os neonatos com peso inferior a 1500g e permanência superior a 48 horas na UTI.

Maternidade-Escola Assis Chateaubriand (MEAC)

A MEAC atua no ambulatório de *follow-up* há 17 anos, funcionando em dois turnos de trabalho: manhã, nas quintas-feiras, e tarde, de segunda-feira à quarta-feira.

A equipe multidisciplinar é composta por 2 pediatras, 1 neurologista, 1 geneticista, 2 fonoaudiólogos, 1 fisioterapeuta e 1 terapeuta ocupacional. No momento da coleta dos dados, apenas 1 pediatra estava exercendo suas atividades, em virtude de o outro encontrar-se afastado do serviço por licença médica.

No serviço de *follow-up*, o pediatra é o profissional responsável e coordenador da equipe multidisciplinar. Avalia aproximadamente 7 crianças por dia

de atendimento, cerca de 110 por mês. A contribuição de outro membro da equipe é solicitada pelo pediatra se este julgar fundamental sua participação.

As crianças são, na grande maioria, assistidas até a idade de 2 anos, de forma mensal nos primeiros 6 meses de vida, bimensal de 6 meses a 1 ano de vida e trimensal de 1 ano a 2 anos de vida. Após essa idade, os casos mais complicados, em que há necessidade de um acompanhamento mais abrangente e prolongado, são encaminhados para o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP) da própria Maternidade, onde são atendidos por uma equipe multidisciplinar até a idade máxima de 13 anos.

Na Maternidade, existe um manual sobre as rotinas da Unidade de Neonatologia, o qual determina que sejam acompanhadas pelo serviço de *follow-up* as crianças de risco que apresentam os seguintes indicadores: peso < 1800g ou idade gestacional < 34 semanas, hipóxia grave (apgar < 6 no 5º minuto), convulsão, meningite, exame neurológico anormal, PIG, hipoglicemia sintomática, icterícia com nível de exsangüíneo, infecção neonatal congênita e hemorragia intracraniana pela ultra-sonografia transfontanelar.

Hospital Geral de Fortaleza (HGF)

No HGF, o ambulatório de *follow-up* existe há 10 anos, funcionando no período da manhã todas as terças-feiras e quintas-feiras. Sua equipe multidisciplinar é formada por 2 pediatras, 1 psicólogo, 2 oftalmologistas, 1 cirurgião, 1 assistente social e 1 nutricionista.

Os pediatras são os principais membros da equipe, sendo os responsáveis pelo ambulatório. Assistem em torno de 20 crianças na terça-feira e 10 crianças na quinta-feira, perfazendo uma média de 120 crianças por mês. O encaminhamento a um outro profissional da equipe é realizado pelo pediatra se necessária sua intervenção.

Os acompanhamentos acontecem até 7 anos de idade, sendo mensal nos primeiros 6 meses de vida, bimensal de 6 meses a 1 ano de vida, trimestral a partir de 1 ano e a cada 4 meses depois de 2 anos de idade.

Todos os bebês de alto risco participam do ambulatório de *follow-up*. De acordo com o chefe do serviço, o hospital adota como critérios de alto risco fatores, como: asfixia perinatal, peso < 1700g ou idade gestacional < 34 semanas, problema neurológico, PIG, hiperbilirrubinemia, policitemia sintomática, hipoglicemia sintomática, outros distúrbios eletrolíticos graves, uso de ventilação mecânica, infecções congênitas, malformações congênitas e síndromes genéticas.

Segue o Quadro 3 com a apresentação da caracterização referente ao funcionamento dos ambulatórios de *follow-up* dos hospitais públicos estudados.

Quadro 3 – Caracterização dos ambulatórios de *follow-up* dos hospitais públicos quanto ao tempo, ao(aos) dia(s) e ao(aos) turno(s) de funcionamento, composição da equipe multidisciplinar, população assistida e período de acompanhamento.

Hospitais	Tempo, dia(s) e turno(s) de funcionamento	Equipe Multidisciplinar	População assistida	Tempo de acompanhamento
HGCC	Tempo: 10 anos Dias: 2 ^a à 6 ^a feira Turno: Manhã	1 pediatra 1 neurologista 1 geneticista 1 fonoaudiólogo 1 fisioterapeuta	Crianças de alto risco	Até 7 anos de idade
MEAC	Tempo: 17 anos Dias: 2 ^a à 4 ^a feira Turno: Manhã Dia: 5 ^a feira Turno: Tarde	2 pediatras 1 neurologista 1 geneticista 2 fonoaudiólogos 1 fisioterapeuta 1 terapeuta ocupacional	Crianças de alto risco	Até 2 anos de idade
HGF	Tempo: 10 anos Dias: 3 ^a e 5 ^a feira Turno: Manhã	2 pediatras 1 psicólogo 2 oftalmologista 1 cirurgião 1 assistente social 1 nutricionista	Crianças de alto risco	Até 7 anos de idade

Os dados a seguir dizem respeito à existência ou não da triagem metabólica e auditiva, aos testes utilizados, ao tempo destinado para o recebimento dos resultados, à faixa etária para a realização dos testes e à população triada. Os resultados de cada hospital estão distintamente descritos e dispostos nos Quadros 4 e 5.

Hospital Geral Dr. César Cals (HGCC)

No que se refere à triagem metabólica, todos os bebês nascidos no hospital são agendados previamente e submetidos ao teste do pezinho simples, no período do 5º ao 30º dia de vida.

A coleta é realizada por auxiliares de laboratório e, em seguida, enviada para o Laboratório Central (LACEN) do Estado do Ceará.

O prazo determinado pelo hospital para a entrega do resultado do teste do pezinho é em torno de 30 dias.

A triagem auditiva no HGCC acontece somente nas crianças de alto risco, com idade variável, pois o procedimento é realizado depois do período de internação.

O método aplicado é a audiometria comportamental, que consiste na observação do comportamento auditivo da criança diante da percussão de instrumentos sonoros. A testagem é realizada por 1 fonoaudióloga, que atende aproximadamente 6 crianças todas às sextas-feiras, no turno da manhã.

O resultado do exame é entregue às mães dos usuários no mesmo dia da avaliação. Os casos reprovados na triagem são encaminhados para os serviços de referência, NAMI, da UNIFOR e NUTEP, da MEAC, os quais oferecem à população, em especial à infantil, o diagnóstico da deficiência auditiva, com a aplicação de métodos auditivos eletrofisiológicos (EOA e BERA) que apresentam boa sensibilidade e especificidade para atingir este objetivo.

Maternidade-Escola Assis Chateaubriand (MEAC)

Na MEAC, todos os neonatos, independentemente de serem de risco ou não, realizam a triagem metabólica entre o 5º e o 20º dia de vida, por meio do teste do pezinho simples.

Os auxiliares de enfermagem fazem a coleta, encaminham as amostras para o LACEN, onde o resultado é analisado. Após a coleta, o hospital determina um período de 30 dias para a entrega do exame.

Quanto a triagem auditiva, somente as crianças de alto risco têm acesso à esse procedimento.

A Maternidade dispõe de equipamento para o registro das EOA, método eletrofisiológico mais recomendado nos programas de triagem auditiva. Esse teste, normalmente, é realizado no próprio berçário, antes da alta hospitalar, por 1 fonoaudióloga que atende aproximadamente 5 bebês por dia nas terças e quintas-feiras, no período da manhã. As crianças que não fizeram a triagem no berçário são agendadas para serem submetidas ao teste no NUTEP. Existem no NUTEP 2 fonoaudiólogas que realizam avaliação audiológica em torno de 40 crianças por semana, oriundas da própria Maternidade e de outros hospitais.

As mães dos usuários do serviço recebem o resultado do exame logo depois da sua realização. As crianças que não passarem no 1º teste (EOA) são submetidas, na própria Maternidade, a uma avaliação minuciosa, por meio de outros testes, como: imitanciometria, BERA e audiometria comportamental.

Hospital Geral de Fortaleza (HGF)

Em relação à triagem metabólica, realiza-se o teste do pezinho entre o 3º e o 30º dia de vida em bebês normais e de alto risco.

O teste é feito por auxiliares de laboratório e a amostra de sangue é enviada ao LACEN para ser analisada. Cerca de 30 dias, após a coleta, o hospital entrega o resultado do exame.

No HGF, ainda não existe programa de triagem auditiva neonatal. Conforme relato da pediatra, as crianças do ambulatório de *follow-up* do HGF são encaminhadas para realização da triagem auditiva no NAMI ou NUTEP.

Seguem os Quadros 4 e 5, com a apresentação dos procedimentos desenvolvidos pelos hospitais públicos que dispõem de ambulatório de *follow-up*, frente à triagem metabólica e auditiva, respectivamente, segundo as informações dos chefes e pediatras dos ambulatórios.

Quadro 4 – Caracterização dos procedimentos aplicados nos hospitais públicos que dispõem de ambulatório de *follow-up* quanto à triagem metabólica.

Hospitais	População triada	Idade	Teste	Entrega do resultado
HGCC	Realizada em todas as crianças normais e de risco	Entre o 5 ^o ao 30 ^o dia	Teste do pezinho simples (HC e PKU)	30 dias após a coleta
MEAC	Realizada em todas as crianças normais e de risco	Entre o 5 ^o ao 20 ^o dia	Teste do pezinho simples (HC e PKU)	30 dias após a coleta
HGF	Realizada em todas as crianças normais e de risco	Entre o 3 ^o ao 30 ^o dia	Teste do pezinho simples (HC e PKU)	30 dias após a coleta

Quadro 5 – Caracterização dos procedimentos aplicados nos hospitais públicos que dispõem de ambulatório de *follow-up* quanto à triagem auditiva.

Hospitais	População triada	Idade	Teste	Entrega do resultado
HGCC	Realizada em todas as crianças de alto risco	Variável (após a alta hospitalar)	Audiometria comportamental	No mesmo dia do teste
MEAC	Realizada em todas as crianças de alto risco	Antes da alta hospitalar ou até 3 meses de idade	Emissões otoacústicas (EOA)	No mesmo dia do teste
HGF	Não é realizada			

5.2 Caracterização dos pediatras que atuam nos ambulatórios de *follow-up*

Neste momento, os pediatras que atuam no ambulatório de *follow-up* dos hospitais públicos tornam-se os principais sujeitos da pesquisa. Os dados obtidos na entrevista estruturada aplicada a esses profissionais referem-se: aos conhecimentos deles a respeito dos indicadores de risco para a deficiência auditiva em neonatos, às medidas adotadas por eles em relação à detecção precoce de doenças metabólicas e da deficiência auditiva e às orientações dadas por eles às mães dos usuários sobre triagem neonatal. Dos 5 pediatras, foi possível entrevistar 4 profissionais, sendo 2 deles do HGF, 1 do HGCC e apenas 1 da MEAC, pois o outro pediatra da Maternidade encontrava-se de licença médica. Todos os pediatras são do sexo feminino, com tempo de formado variando de 18 a 25 anos.

Na questão referente ao que os pediatras consideram indicadores de risco para deficiência auditiva, duas respostas foram mencionadas por todos eles: permanência por 48 horas ou mais na UTI e infecções intra-uterinas. As síndromes, anomalias craniofaciais, história familiar de surdez e consangüinidade foram consideradas indicadores de risco por 75% desses profissionais, conforme observado na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição percentual das respostas dos pediatras dos ambulatórios de *follow-up* quanto aos indicadores de risco para a deficiência auditiva.

INDICADORES DE RISCO	PEDIATRAS (n =4)	%
Permanência por 48 horas ou mais na UTI	4	100
Infecções intra-uterinas: citomegalovírus, herpes, toxoplasmose, sífilis e rubéola.	4	100
Síndromes associadas à deficiência auditiva	3	75
Anomalias craniofaciais	3	75
História familiar de surdez e consangüinidade	3	75

Em relação às medidas adotadas para a detecção precoce de doenças metabólicas, foi possível constatar que a conduta de todos os pediatras é de encaminhar as crianças para a realização do teste do pezinho após o nascimento.

Quanto às atitudes destinadas à identificação da deficiência auditiva, foram obtidas respostas variadas. Verifica-se que o maior número de respostas indicadas pelos pediatras foi de encaminhar a criança para um Serviço de Audiologia (100%), seguida da observação do comportamento auditivo e dos indicadores de risco para deficiência auditiva (75%) (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição percentual das respostas dos pediatras dos ambulatórios de *follow-up* segundo as atitudes adotadas para a detecção precoce da deficiência auditiva.

AÇÕES	PEDIATRAS (n =4)	%
Encaminhar a um serviço de audiologia	4	100
Observar o comportamento auditivo	3	75
Verificar os indicadores de risco	3	75

Em relação às orientações repassadas às mães sobre a triagem neonatal, todos os profissionais entrevistados afirmaram que orientam as mães quanto à importância e à necessidade da realização do teste do pezinho e da audição.

5.3 Caracterização das mães dos usuários dos ambulatórios de *follow-up*

Nesta etapa, às mães que estavam na fila de espera para consultar seus filhos no ambulatório de *follow-up* foram solicitadas a participar de uma entrevista. Foram verificados os procedimentos de triagem neonatal, adotados para seus filhos, tais como: realização ou não da triagem metabólica e auditiva, idade da criança no primeiro teste de cada avaliação e o tempo transcorrido entre o teste e o recebimento do resultado; e também o conhecimento dessas mães a respeito da

triagem metabólica e auditiva e as orientações recebidas pelos profissionais dos hospitais sobre esse assunto. Para a obtenção desses dados, 127 mães foram entrevistadas, sendo 45 do HGCC, 42 do HGF e 40 da MEAC.

Quanto à participação nas triagens das crianças atendidas nos ambulatórios de *follow-up*, verifica-se que no HGCC 42 (93,3%) realizaram a triagem metabólica e 31 (68,9%) a triagem auditiva; no HGF 41 (97,6%) fizeram a triagem metabólica e 26 (61,9%) a triagem auditiva; e na MEAC todos os bebês se submeteram a triagem metabólica, enquanto a triagem auditiva foi realizada em 34 (85,0%) (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição percentual das respostas das mães quanto à participação de seus filhos (usuários do ambulatório de *follow-up*) na triagem metabólica e auditiva.

				Triagem metabólica		Total
				Sim	Não	
HGCC	Triagem auditiva	Sim	n	31	-	31
			%	68,9	-	68,9
	Não	n	11	3	14	
		%	24,4	6,7	31,1	
Total		n	42	3	45	
		%	93,3	6,7	100,0	
HGF	Triagem auditiva	Sim	n	26	-	26
			%	61,9	-	61,9
	Não	n	15	1	16	
		%	35,7	2,4	38,1	
Total		n	41	1	42	
		%	97,6	2,4	100,0	
MEAC	Triagem auditiva	Sim	n	34	-	34
			%	85,0	-	85,0
	Não	n	6	-	6	
		%	15,0	-	15,0	
Total		n	40	-	40	
		%	100,0	-	100,0	

Vale ressaltar que na MEAC as 6 (15%) crianças que não tinham feito a triagem auditiva já estavam com o exame agendado para os próximos meses, fato não observado nos demais hospitais.

No que diz respeito à idade das crianças durante a realização da triagem

metabólica, constata-se que, no HGCC, 19 (45,2%) foram avaliadas entre o 8º e o 30º dia de vida e 23 (54,8%) com idade superior ao 30º dia de vida; no HGF, 21 (51,2%) se submeteram ao teste no período de 8 a 30 dias de vida e 20 (48,8%) com 30 dias após o nascimento; e na MEAC, 7 (17,5%) fizeram a triagem entre o 3º e o 7º dia de vida, 26 (65,0%) do 8º ao 30º dia de vida e 7 (17,5%) depois do 30º dia de vida (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição percentual das respostas das mães quanto à idade de seus filhos (usuários do ambulatório de *follow-up*) no momento da realização da triagem metabólica.

Idade da Criança		Hospitais			Total
		HGCC	HGF	MEAC	
3 a 7 dias de vida	n	-	-	7	7
	%	-	-	17,5	5,7
8 a 30 dias de vida	n	19	21	26	66
	%	45,2	51,2	65,0	53,7
Acima de 30 dias de vida	n	23	20	7	50
	%	54,8	48,8	17,5	40,7
Total	n	42	41	40	123
	%	100,0	100,0	100,0	100,0

No que se refere à idade dos usuários dos ambulatórios de *follow-up* no momento da realização da triagem auditiva, observa-se que no HGCC, 14 (45,2%) crianças fizeram o teste no período de 1 mês a 3 meses de vida e 17 (54,8%) com idade superior a 3 meses, e no HGF, 9 (34,6%) foram avaliadas entre 1 mês a 3 meses de vida e 17 (65,4%) após o 3º mês. Nestes dois hospitais, nenhuma das mães entrevistadas referiu que seus filhos se submeteram a triagem auditiva até 1 mês de vida. Já na MEAC, 5 (14,7%) entrevistadas afirmaram que seus filhos realizaram o teste até 1 mês de vida, 13 (38,2%) entre 1 mês a 3 meses e 16 (47,1%) acima do 3º mês (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição percentual das respostas das mães quanto à idade de seus filhos (usuários do ambulatório de *follow-up*) no momento da realização da triagem auditiva.

		Hospitais			Total
		HGCC	HGF	MEAC	
Até 1 mês de vida	n	-	-	5	6
	%	-	-	14,7	6,6
De 1 a 3 meses	n	14	9	13	35
	%	45,2	34,6	38,2	38,5
Acima de 3 meses	n	17	17	16	50
	%	54,8	65,4	47,1	54,9
Total	n	31	26	34	91
	%	100,0	100,0	100,0	100,0

Quanto ao tempo para a entrega do resultado da triagem auditiva, houve unanimidade das respostas, evidenciando que todas as mães recebem o exame logo após a sua realização. Em relação ao tempo transcorrido entre a primeira triagem metabólica e a entrega dos seus respectivos resultados, observa-se que a maioria das mães entrevistadas relatou que o prazo de entrega do resultado do teste do pezinho é em torno de 16 a 30 dias após a coleta (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição percentual das respostas das mães quanto ao tempo transcorrido entre a realização da triagem metabólica em seus filhos (usuários do ambulatório de *follow-up*) e a entrega do resultado

Tempo entre Coleta e Resultado		Hospitais			Total
		HGCC	HGF	MEAC	
0 a 15 dias	n	-	2		2
	%	-	4,9		1,6
16 a 30 dias	n	39	37	38	114
	%	92,9	90,2	95,0	92,7
31 a 40 dias	n	3	2	2	7
	%	7,1	4,9	5,0	5,7
Total	n	42	41	40	123
	%	100,0	100,0	100,0	100,0

Outro ponto abordado foi quanto às orientações recebidas pelas mães dos usuários dos ambulatórios de *follow-up* sobre a importância da triagem metabólica e auditiva, como também a respeito do período adequado para a realização desses procedimentos.

Observa-se que no HGCC, 26 (57,8%) mães não receberam orientação sobre a importância da triagem metabólica e auditiva, enquanto no HGF, 12 (28,6%) não receberam e na MEAC a percentagem de não-orientação foi de 16 (40,0%). A divulgação sobre a importância da triagem metabólica foi mais freqüente do que a triagem auditiva nos três hospitais (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição percentual das respostas das mães dos usuários do ambulatório de *follow-up* segundo as orientações recebidas pelos profissionais dos hospitais referentes à importância da triagem metabólica e auditiva.

Orientações Triagem Neonatal				Triagem metabólica		Total
				Sim	Não	
HGCC	Triagem auditiva	Sim	n	9	4	13
			%	20,0	8,9	28,9
		Não	n	6	26	32
			%	13,3	57,8	71,1
	Total		n	15	30	45
			%	33,3	66,7	100,0
HGF	Triagem auditiva	Sim	n	14	1	15
			%	33,3	2,4	35,7
		Não	n	15	12	27
			%	35,7	28,6	64,3
	Total		n	29	13	42
			%	69,0	31,0	100,0
MEAC	Triagem auditiva	Sim	n	12	1	13
			%	30,0	2,5	32,5
		Não	n	11	16	27
			%	27,5	40,0	67,5
	Total		n	23	17	40
			%	57,7	42,5	100,0

Em relação às orientações fornecidas as mães dos usuários a respeito do período adequado para a realização da triagem metabólica e auditiva, a maior parte das mães entrevistadas afirmou não receber nenhuma orientação sobre esse assunto (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição percentual das respostas das mães dos usuários do ambulatório de *follow-up* segundo as orientações fornecidas pelos profissionais dos hospitais referentes ao período adequado para a realização da triagem metabólica e auditiva.

Orientações Período Adequado				Triagem Metabólica		Total
				Sim	Não	
HGCC	Triagem auditiva	Sim	n	-	1	1
			%	-	2,2	2,2
	Não	n	3	41	44	
		%	6,7	91,1	97,8	
	Total	n	3	42	45	
%		6,7	93,3	100,0		
HGF	Triagem auditiva	Sim	n	1	1	2
			%	2,4	2,4	4,8
	Não	n	7	33	40	
		%	16,7	78,6	95,2	
	Total	n	8	34	42	
%		19,0	81,0	100,0		
MEAC	Triagem auditiva	Sim	n	3	1	4
			%	7,5	2,5	10,0
	Não	n	15	21	36	
		%	37,5	52,5	90,0	
	Total	n	18	22	40	
%		45,0	55,0	100,0		

Triagem metabólica e auditiva foi outro aspecto investigado.

Conforme descrito na Tabela 9, em todos os hospitais pesquisados, houve um predomínio de respostas positivas das mães sobre o conhecimento da importância da triagem metabólica e auditiva.

Tabela 9 - Distribuição percentual das respostas das mães dos usuários do ambulatório de *follow-up* segundo o conhecimento da importância da realização da triagem metabólica e auditiva.

Conhecimento da Importância da Triagem Neonatal				Triagem metabólica		Total
				Sim	Não sabe	
HGCC	Triagem auditiva	Sim	n	20	7	27
			%	44,4	15,6	60,0
	Não sabe	n	10	8	18	
		%	22,2	17,8	40,0	
	Total	n	30	15	45	
		%	66,7	33,3	100,0	
HGF	Triagem auditiva	Sim	n	21	3	24
			%	50,0	7,1	57,1
	Não sabe	n	10	8	18	
		%	23,8	19,0	42,9	
	Total	n	31	11	42	
		%	73,8	26,2	100,0	
MEAC	Triagem auditiva	Sim	n	21	4	25
			%	52,5	10,0	62,5
	Não sabe	n	8	7	15	
		%	20,0	17,5	37,5	
	Total	n	29	11	40	
		%	72,5	27,5	100,0	

É importante ressaltar que, a respeito do conhecimento da triagem metabólica, todas as mães limitaram-se a falar sobre a detecção de doenças, sem, contudo, conhecer as doenças identificadas. Para a triagem auditiva, as mães revelaram em suas falas que o teste é importante para saber se a criança escuta e/ou tem algum problema no ouvido.

6 DISCUSSÃO

A discussão será apresentada segundo a mesma divisão realizada no capítulo dos resultados, de acordo com os tópicos a seguir:

- Caracterização dos hospitais públicos (quanto ao funcionamento dos ambulatórios de *follow-up* e as medidas adotadas em relação à triagem metabólica e auditiva).
- Caracterização dos pediatras que atuam nos ambulatórios de *follow-up* (quanto ao conhecimento dos indicadores de risco para a deficiência auditiva em neonatos, aos procedimentos realizados para a detecção precoce dos distúrbios metabólicos e auditivos e as orientações transmitidas às mães sobre triagem neonatal).
- Caracterização das mães dos usuários dos ambulatórios de *follow-up* (quanto aos procedimentos de triagem metabólica e auditiva aplicados em seus filhos, às orientações recebidas referentes à importância dessas triagens e o período adequado para realização e conhecimento dessas mães sobre esse assunto).

6.1 Caracterização dos hospitais públicos

Conforme demonstrado no Quadro 3, verifica-se que os três hospitais envolvidos na pesquisa prestam ambulatório de *follow-up* há vários anos, sendo a MEAC a pioneira.

Com relação aos recursos humanos, os ambulatórios dos hospitais investigados possuem equipes multidisciplinares, tendo o pediatra como o centralizador.

De acordo com o Comitê do Follow-up da SOPERJ (1994), o atendimento no follow-up é desenvolvido com a sintonia do pediatra com a equipe multidisciplinar e a família, objetivando que cada criança possa ter um acompanhamento individualizado, para se desenvolver dentro do máximo do seu potencial global e se

integrar a uma vida social saudável. A equipe multidisciplinar pode ser variável, dentro das necessidades ou possibilidades de cada hospital.

Todas as crianças assistidas no ambulatório de *follow-up* dos hospitais pesquisados são consideradas de alto risco. Cada hospital preestabelece seus critérios de inclusão para o atendimento nesse serviço.

Os recém-nascidos de alto risco podem apresentar deficiências em áreas sensoriais motoras, visuais, auditivas, do aprendizado, entre outras, implicando a necessidade de seguimento sistematizado, especializado e com atuação o mais precoce possível. A Fonoaudiologia é de extrema importância para aprimorar esse seguimento, avançando nos conhecimentos sobre triagem auditiva, avaliação da sucção, da deglutição e sobre a melhoria da musculatura oral, assim como proporcionar uma assistência que favoreça a interação efetiva de mãe e filho, atuando como mediadora na promoção do desenvolvimento infantil.

Segundo Almeida, Delgado e Keske (1997), é recente a inserção do fonoaudiólogo em UTIs neonatais, prestando assistência aos bebês no que se refere ao desenvolvimento global e alimentação.

A presença do fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar do ambulatório de *follow-up* do HGCC e da MEAC demonstra que gradativamente esse profissional está se envolvendo na saúde pública no atendimento de bebês oriundos de UTIs neonatais. É fundamental que fonoaudiólogos continuem buscando ocupar mais espaços na rede pública em todos os níveis de atenção, desenvolvendo ações preventivas e reabilitadoras.

Andrade (1991) informou que, a partir da implantação do SUS, surge para os profissionais de Fonoaudiologia o desafio de buscar novas formas de atuação, com ênfase na prevenção e na promoção da saúde. O SUS proporcionou uma prática fonoaudiológica diferenciada e conectada com a realidade social e com as exigências do mercado de trabalho, para garantir seus pressupostos, que determinam o acesso universal e igualitário da população a saúde.

Lewis (1996) referiu que, desde a década de 1990, registra-se um aumento de fonoaudiólogos em serviços públicos de saúde.

No Quadro 4, constata-se que faz parte da rotina do HGCC, MEAC e HGF a realização da triagem metabólica de forma universal, sendo os bebês submetidos

ao teste do pezinho simples no próprio hospital. As doenças diagnosticadas são o HC e a PKU.

Segundo a Portaria nº 822, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), a realização sistemática da triagem para o HC e a PKU é obrigatória em todos os neonatos. O Estado do Ceará está credenciado na fase I do PNTN, tendo habilitação para triar apenas 2 doenças: PKU e HC.

Além de um rastreamento amplo, idealmente chegando aos 100% dos recém-nascidos, para maior qualidade dos programas de triagem, é fundamental analisar outras variáveis, como idade de coleta da primeira amostra e tempo decorrido entre a coleta e a chegada do resultado ao hospital.

No que se refere à idade dos recém-nascidos na primeira coleta e o tempo de recebimento dos resultados, no HGCC o teste do pezinho é realizado entre o 5º e o 30º dia de vida, enquanto na MEAC o teste é feito entre o 5º e o 20º dia, e no HGF a coleta inicial acontece entre o 3º e o 30º dia.

A primeira amostra deve ser analisada por métodos qualitativos, idealmente entre o 3º e o 7º dia de vida. As crianças que permanecem internadas por algum tempo após o nascimento poderão ter a coleta protelada até 30 dias de vida (BRASIL, 2002).

De acordo com os chefes e os pediatras dos ambulatórios de *follow-up*, verifica-se que todos os hospitais estudados realizam a 1ª coleta em um período adequado, segundo as normas estabelecidas pela Portaria nº822, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001).

Em relação ao tempo de entrega dos resultados às mães dos usuários, todos os hospitais estabelecem um prazo de 30 dias após a coleta.

Para Brandalize e Czeresnia (2004), uma TN efetiva exige o funcionamento de um sistema integrado, complexo e multidisciplinar, que se inicia pela coleta do exame no período adequado, inclui o transporte e a análise laboratorial e fornece o resultado em um tempo razoável (até o 28º dia de vida), permitindo a localização e contato com as famílias dos casos com resultado alterado para a confirmação diagnóstica e o manejo dos casos em prazo hábil.

Com a terapia não instituída nos primeiros dias de vida (até o 28^o dia), mesmo que haja melhora do aspecto físico e crescimento quase normal, a deficiência mental é irreversível (SETIAN, 2002).

Portanto, constata-se que os hospitais pesquisados não disponibilizam o resultado do teste do pezinho em tempo adequado. Nesta situação, frente um rastreamento positivo (alterado), o tratamento será iniciado fora do período-padrão, repercutindo negativamente no DNPM da criança.

É importante ressaltar que os hospitais públicos estão vinculados ao LACEN, único laboratório existente no Estado do Ceará que analisa as amostras do teste do pezinho. Então, o atraso entre a coleta e a chegada do resultado ao hospital pode ocorrer em razão da demora na saída da amostra do hospital ao LACEN ou retardamento do laboratório para liberar o resultado.

Observando os dados do Quadro 5 quanto aos procedimentos adotados pelos hospitais públicos que prestam ambulatorio de *follow-up* em relação à triagem auditiva, foram constatadas divergências entre os hospitais, referentes aos procedimentos realizados, provavelmente, em virtude de ainda não existir uma legislação nacional que padronize critérios técnicos para sua aplicação.

A MEAC dispõe, para a triagem auditiva, de equipamento para o estudo das EOA, teste recomendado por organizações internacionais, como o JCIH (1994) e a Academia Americana de Pediatria (1999), sendo o único dos hospitais estudados a proporcionar à população esse tipo de exame. O teste é realizado, no próprio berçário, antes da alta hospitalar, ou no NUTEP, após internação, não ultrapassando os três meses de vida.

A técnica empregada no HGCC é a audiometria comportamental, que consiste na observação das respostas comportamentais a estímulos sonoros. A idade dos bebês durante a triagem é variável, pois depende da alta hospitalar, fato que pode favorecer o atraso do diagnóstico audiológico, e conseqüentemente, o processo de reabilitação.

Atualmente a MEAC e o HGCC realizam a triagem auditiva somente nas crianças consideradas de alto risco.

A triagem auditiva apenas para neonatos com algum critério de alto risco para deficiência auditiva faz com que de 30 a 50% das crianças com perda auditiva

significativa não sejam identificadas, por isso, em 1994, o JCIH e em 1999, o CBPAI sugeriram a TANU.

O JCIH (2000) e o CBPAI (2000) recomendam a implantação da TANU antes da alta hospitalar ou no máximo até três meses, por métodos preferencialmente eletrofisiológicos – EOA e BERA. Na falta de recursos financeiros, a triagem pode ser realizada por métodos comportamentais (audiometria de respostas comportamentais), embora não seja o exame mais eficiente.

O GATANU (2004) reconhece, no entanto, as dificuldades na implantação da triagem auditiva nos hospitais e maternidades do País, aceitando um período inicial de implantação aos recém-nascidos de alto risco.

No HGF, ainda não foi implantado nenhum programa de triagem auditiva neonatal. O fato de não haver um fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar do ambulatório de *follow-up*, talvez seja um dos motivos para a não-aplicação dessa triagem. As crianças atendidas no serviço de *follow-up* desse hospital são encaminhadas ao NAMI ou ao NUTEP para serem submetidas à triagem auditiva. O encaminhamento a um Serviço de Audiologia fora do hospital pode ocasionar atraso no diagnóstico, como também a não realização da triagem, por desistência dos pais em realizar o teste, principalmente em uma população de baixa renda, muitas vezes desinformada sobre a importância do teste, submetida a procedimentos burocráticos e dificuldades de deslocamento.

A condição ideal seria que a audição de todos os neonatos fosse avaliada no berçário do próprio hospital, por meio da pesquisa das EOA, por ser um método que demonstra boa sensibilidade, detectando perdas auditivas leves ou unilaterais, fato que não acontece na avaliação por meio da audiometria comportamental, pois esta se limita à detecção de perdas auditivas bilaterais de grau moderado a profundo. Isto é difícil de ser atingido, em razão da falta dos hospitais públicos, de um maior número de profissionais especializados, de equipamentos específicos e de um maior apoio dos órgãos de saúde pública.

6.2 Caracterização dos pediatras que atuam nos ambulatórios de follow-up

No que se refere ao conhecimento dos pediatras sobre as condições de alto risco para a deficiência auditiva (Tabela 1), as respostas relatadas em sua totalidade foram permanências por 48 horas ou mais na UTI e infecções intra-uterinas. Apenas 1 pediatra não citou todos os fatores, por isso as respostas relacionadas às síndromes, anomalias craniofaciais, história familiar de surdez e consangüinidade obtiveram 75% de freqüência. Quase todos os pediatras demonstraram estar cientes dos indicadores de risco preconizados pelo JCIH (2000). Este fato pode ser atribuído a uma divulgação maior e discussão, nos últimos anos, de assuntos sobre a importância da audição e do diagnóstico precoce da deficiência auditiva entre os profissionais de saúde e nos meios de comunicação coletivo.

Vale ressaltar que a preocupação com a saúde auditiva infantil não é apenas do fonoaudiólogo. A conscientização dos pediatras que atuam nos ambulatórios de *follow-up* dos hospitais públicos da cidade de Fortaleza, a respeito da necessidade de detectar precocemente a deficiência auditiva é um passo fundamental em favor de uma maior integração entre Fonoaudiologia e Pediatria, visando a unir forças em busca da implantação de programas de TANU nos hospitais de Fortaleza.

O CBPAI (2000) preconiza que o sucesso da implantação de um programa de identificação precoce da deficiência auditiva depende do compromisso e apoio de todos os profissionais da área da saúde, em especial, pediatras, enfermeiros, fonoaudiólogos e otorrinolaringologistas, de administradores de saúde e de uma sociedade informada sobre a importância da audição no desenvolvimento global infantil.

Com respeito à detecção precoce de doenças metabólicas, a conduta mencionada por todos os pediatras é a de encaminhar os neonatos para a realização do teste do pezinho logo após o nascimento.

Conforme os resultados apresentados na Tabela 2, verifica-se que, para a detecção da deficiência auditiva, os procedimentos utilizados pelos pediatras, por ordem decrescente de freqüência, foram: encaminhar a criança para um Serviço de

Audiologia (100%), observação do comportamento auditivo e dos indicadores de risco para deficiência auditiva (75%).

Os dados obtidos representam a possibilidade de identificação precoce de doenças metabólicas e da deficiência auditiva nos ambulatórios de *follow-up*, já que os pediatras desse serviço investigam esses distúrbios em seus pacientes, a partir da adoção de medidas favoráveis.

Oliveira *et al.* (1998) relataram que 96,8% dos pediatras de Santa Maria (RS), preocupam-se com a condição auditiva de seus pacientes, dado concordante com os achados desta pesquisa.

Lavinsky e Guimarães (1998) relataram que a detecção precoce pode ter no pediatra seu mais eficiente aliado, pois ele avalia a criança desde os seus primeiros momentos da vida e chega a reavaliá-la aproximadamente seis vezes no primeiro ano de vida. Em conseqüência, pode suspeitar da possibilidade de surdez, pela presença de fatores de risco ou ainda pela observação do comportamento.

Quando os pediatras foram questionados sobre a transmissão de informações às mães dos usuários do ambulatório de *follow-up*, referentes à importância da triagem metabólica e auditiva, todos responderam afirmativamente.

Considerando que os pediatras são o elo entre os pais e as informações sobre o estado de saúde geral das crianças, é de fundamental importância que esses profissionais se envolvam na realização de ações educativas voltadas para a prevenção e detecção precoce de doenças (AZEVEDO, 1995).

6.3 Caracterização das mães dos usuários dos ambulatórios de *follow-up*

A mãe, como o centro da vida da criança, tem uma posição importantíssima no seu desenvolvimento pessoal, cognitivo, afetivo e social, sendo de fundamental importância sua contribuição para o enriquecimento deste estudo.

Observando os dados (Tabela 3), verifica-se que na MEAC todos os bebês submetem-se a triagem metabólica e que a triagem auditiva foi realizada na maioria. Além disso, os demais 6 (15%) que não tinham feito a triagem já estavam com o exame agendado. No HGCC 42 (93,3%) realizaram a triagem metabólica e 31 (68,9%) a triagem auditiva, enquanto no HGF 41 (97,6%) fizeram a triagem metabólica e 26 (61,9%) a triagem auditiva.

A partir dos resultados descritos há pouco, observa-se que, de acordo com as respostas das mães entrevistadas, a MEAC é o único dos hospitais pesquisados que realiza a triagem metabólica e auditiva em todos os usuários do ambulatório de *follow-up*. Nos dois outros hospitais, alguns usuários não foram submetidos à triagem metabólica e auditiva, apesar da obrigatoriedade da realização sistemática do teste do pezinho em todos os neonatos, conforme orientação do PNTN do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002).

No HGCC, apesar de existir um programa de triagem auditiva, esse procedimento não acontece sistematicamente, embora tenha sido afirmado pela pediatra do ambulatório de *follow-up* que todas as crianças de alto risco são encaminhadas para a fonoaudióloga para serem avaliadas auditivamente.

Provavelmente, não há um cuidado dos profissionais que atuam no HGCC em organizar a marcação dos usuários para a triagem auditiva, fato que dificulta a realização dessa medida em toda a demanda do serviço.

No HGF não há programa de triagem auditiva, porém, grande parte das crianças do ambulatório de *follow-up* realizou o exame auditivo, evidenciando que faz parte da conduta dos pediatras que atendem nesse serviço encaminhar seus pacientes para a realização da triagem auditiva em outros estabelecimentos de saúde.

Quanto à idade para a realização da triagem metabólica, considera-se ideal o exame colhido preferencialmente entre o 3º e o 7º dia de vida. Crianças com história de internação hospitalar poderão ter a coleta protelada, não devendo ultrapassar o 30º dia (BRASIL, 2002).

Tendo como referência os critérios preconizados pelo PNTN verifica-se, segundo as mães entrevistadas, que crianças nascidas no HGCC, no HGF e na MEAC estão realizando o teste do pezinho no período inadequado, superior ao 30º dia de vida (Tabela 4).

Este fato não decorre provavelmente da desinformação dos profissionais, já que, durante a entrevista com os pediatras a respeito desse assunto, obtive como resposta unânime a necessidade da realização do teste do pezinho, em todos os neonatos, nas primeiras semanas após o nascimento, não ultrapassando o primeiro mês de vida.

Loeber, Webster e Aznarez (1999) assinala que a demora na coleta é um dos erros possíveis em um programa de triagem que atrasa o diagnóstico e o tratamento precoce, prejudicando drasticamente o desenvolvimento infantil.

Para sanar tal problema, é fundamental tomar providências imediatas para melhor reorganização administrativa dos serviços públicos na realização da triagem metabólica e auditiva em neonatos, visando a cumprir com o recomendado pelo CBPAI e pelo PNTN do Ministério da Saúde.

Conforme as respostas das mães referentes à idade de seus filhos no momento da realização da triagem auditiva (Tabela 5), constata-se que nenhum hospital pesquisado segue as recomendações do JCIH (1994) e CBPAI (2000), que determinam a realização dessa triagem antes da alta hospitalar ou no máximo até três meses de idade, para que a intervenção educacional da deficiência auditiva possa ser realizada até os seis meses de vida. Observa-se que muitas crianças estão fazendo a triagem auditiva em um período tardio. Esse atraso ocasiona a perda preciosa de tempo na habilitação dessas crianças, pois o diagnóstico é tardio e o prognóstico, muitas vezes, torna-se ruim pelo tempo de privação sensorial.

Sousa *et al.* (1998) relataram que a deficiência auditiva, quando não diagnosticada precocemente, priva a criança de um programa multidisciplinar de habilitação. Como consequência, tem-se um ser humano marginalizado, com sérias

limitações socioeconômicas e, em casos extremos, prisioneiros de um pequeno mundo da comunicação gestual.

Sibbald (1998) referiu que uma perda auditiva diagnosticada e tratada até os seis meses de idade trará menos prejuízo social, psíquico e emocional à criança e a sua família.

Estudos científicos, como o realizado por Yoshinaga-Itano e Apuzzo (1998), contribuíram para evidenciar que crianças com intervenção até seis meses de idade, independentemente do grau da perda auditiva, apresentam desenvolvimento lingüístico compatível com sua capacidade cognitiva por volta da idade de 5 anos.

De acordo com os entrevistados, a espera pela alta do recém-nascido e o seu encaminhamento para um Serviço de Audiologia de um outro hospital são fatos que acontecem no HGCC e HGF, respectivamente, e que provavelmente favorecem o atraso da triagem auditiva.

Na MEAC, a demora na realização da triagem auditiva é um dado que chama a atenção, considerando-se a possibilidade de a Maternidade poder aplicar a triagem em tempo adequado, por dispor de equipamento apropriado e profissionais capacitados para tal procedimento.

Em relação ao tempo para a entrega do resultado da triagem, não houve menção quanto à demora, sendo unânime a informação das mães de que os testes utilizados são analisados e entregues logo após a sua realização.

Com referência ao prazo de entrega do resultado da triagem metabólica, a maioria das mães dos usuários afirmou que tem ocorrido em torno de 30 dias após a coleta (Tabela 6).

A demora na entrega do resultado é longa, impossibilitando o tratamento precoce.

Nascimento *et al.* (2003) informaram que no início dos programas de triagem neonatal, considerava-se que crianças que iniciassem o tratamento até 4 a 6 semanas de vida, em sua maioria, teriam DNPM e QI normal. Atualmente com a publicação de mais trabalhos, o ideal é que todas crianças iniciem o tratamento até

14 a 21 dias de vida, pois, independentemente da etiologia e da gravidade do HC, as crianças terão condições de DNPM e QI idêntico às crianças não afetadas.

Quanto às informações recebidas pelas mães dos usuários do ambulatório de *follow-up* sobre a importância da triagem metabólica e auditiva e o período adequado para a realização desses procedimentos (Tabelas 7 e 8), constata-se que um número elevado de mães dos hospitais não receberam, por parte dos profissionais dos hospitais, orientações uniformes e consistentes sobre o assunto em foco. Apesar de ter sido relatado pelos profissionais de saúde (pediatras) entrevistados o fato de que todas as mães são orientadas sobre esse assunto.

A respeito do conhecimento da triagem metabólica e auditiva (Tabela 9) houve um predomínio de respostas positivas das mães sobre esse conhecimento. Embora, sobre a triagem metabólica, todas as mães tenham se limitado a falar que esta detecta doenças sem, contudo, conhecer as doenças que são identificadas. Para a triagem auditiva, as mães revelaram em suas falas que o teste é importante para saber se a criança escuta e/ou tem algum problema no ouvido.

Conforme Ashton-Prolla *et al.* (2001), o dano psicológico gerado por um resultado alterado é uma complicação que deve ser levada em consideração quando da implantação de um programa de triagem neonatal. Este tipo de dano poderia ser diminuído pela informação: todos os pais deveriam ser orientados, antes da coleta da triagem, sobre as doenças que estão sendo pesquisadas, acerca das chances de ocorrência de falsos-negativos e falsos-positivos, e a respeito da eventual necessidade de recoletar a amostra de sangue.

Para Lyon e Lyon (1986), dentre os fatores que determinam o diagnóstico tardio da deficiência auditiva, está a falta de informações entre os pais e os profissionais que atuam com crianças. Com efeito, salienta-se a atuação conjunta de fonoaudiólogos, neonatologistas, pediatras, obstetras e enfermeiros na orientação dos pais, enfatizando a importância e recomendando que se realize a avaliação audiológica no período neonatal.

Dentre os princípios que regem a organização do SUS está à participação dos cidadãos, que refere à responsabilidade da comunidade no sentido de identificar suas necessidades, atuar no processo de formulação das políticas de saúde e

controlar sua execução. Para tanto, é essencial que as instituições de saúde forneçam informações e conhecimentos à população (BRASIL, 1990).

Na perspectiva de Campos (1994), os serviços de saúde deveriam trabalhar para aumentar a capacidade de autonomia dos indivíduos e da comunidade, ou seja, ampliar a capacidade de lidar com as dificuldades impostas por certas doenças, eliminando-as ou recebendo apoio para reduzir seus efeitos maléficos. Para isso, as equipes de saúde deveriam trabalhar de forma integral e holística, superando na prática o mecanismo biologicista e reducionista que sustenta teoricamente a degradação da clínica.

Para que haja conhecimento da saúde metabólica e auditiva entre a população, é essencial que fonoaudiólogos, médicos e outros profissionais ligados às famílias por ocasião do nascimento, forneçam informações necessárias a respeito da existência das alterações metabólicas e auditivas, suas etiologias, seus efeitos ao desenvolvimento da criança e a importância do diagnóstico e reabilitação precoce, no momento das consultas do pré-natal e durante a permanência dos neonatos na UTI.

Recebendo as informações necessárias, as próprias mães se tornariam autônomas quanto a estas questões, podendo divulgá-las entre a comunidade.

7 CONCLUSÃO

A partir dos resultados, visando a identificar a realidade da triagem neonatal de distúrbios metabólicos e auditivos nos hospitais públicos que prestam acompanhamento a crianças de alto risco, é possível estabelecer as seguintes conclusões:

- Atualmente os 3 hospitais envolvidos na pesquisa realizam a triagem metabólica, enquanto a triagem auditiva é aplicada somente no HGCC e na MEAC.
- É norma dos hospitais realizarem a triagem metabólica de forma universal (todos os neonatos devem ser avaliados), porém a triagem auditiva limita-se aos recém-nascidos do grupo de alto risco.
- O método de triagem para os distúrbios metabólicos utilizado é a coleta capilar do calcanhar em papel-filtro (teste do pezinho simples) que detecta duas doenças: o HC e a PKU. A amostra é colhida entre o 5º e o 30º dia no HGCC, entre o 5º e o 20º dia na MEAC e do 3º ao 30º dia no HGF.
- O método aplicado para a triagem auditiva na MEAC é o eletrofisiológico por meio das EOA, enquanto no HGCC emprega-se o comportamental, por meio da percussão de instrumentos sonoros.
- O procedimento utilizado pelos pediatras do ambulatório de *follow-up* dos hospitais para a identificação precoce dos distúrbios metabólicos e auditivos é encaminhar os neonatos para a realização da triagem metabólica e auditiva.
- A população de pediatras que atuam no ambulatório de *follow-up* dos hospitais públicos apresenta um bom conhecimento quanto aos aspectos relacionados aos indicadores de risco para a deficiência auditiva.
- A triagem metabólica e auditiva não ocorre de forma uniforme e eficientemente nos hospitais estudados, fato verificado durante as entrevistas aplicadas às mães dos usuários do ambulatório de *follow-up*. Além da falta de cobertura ampla dos programas de triagem metabólica e auditiva, falta ainda o

desenvolvimento de medidas eficazes que possibilitem a introdução, em tempo hábil, dessas triagens.

- As orientações às mães dos usuários referentes à triagem metabólica e auditiva não têm sido valorizadas e postas em prática, de forma sistemática, nos hospitais públicos que prestam serviço de *follow-up*.
- Apesar de não haver um comprometimento desses hospitais quanto à divulgação sistemática de questões sobre a triagem metabólica e auditiva, a maioria das mães entrevistadas parecem saber para que servem essas triagens, no entanto, o conhecimento adquirido pelas mães é restrito, pois desconhecem o período adequado para a realização e as doenças que são detectadas na triagem metabólica.

A partir do exposto há pouco, conclui-se que a triagem metabólica e auditiva de neonatos de alto risco, no geral, faz parte da realidade dos hospitais públicos envolvidos na pesquisa, embora atualmente não esteja ocorrendo de forma plena. É necessário que esses hospitais estudem a elaboração de uma estrutura mais organizada para um melhor desempenho dos seus programas de triagem metabólica e auditiva. Alguns pontos falhos foram observados nas entrevistas com as mães dos usuários dos ambulatórios de *follow-up*, como: falta de cobertura ampla, idade avançada na triagem, tempo inadequado entre a coleta da triagem metabólica e a entrega do resultado e falta de orientações sistemáticas e consistentes às mães dos usuários. Essas deficiências podem retardar a introdução em tempo hábil, do tratamento adequado à criança, ocasionando danos irreparáveis para a sua saúde.

Os dados observados apontam a necessidade de intervenção para uma maior eficiência dos programas de triagem neonatal dos hospitais públicos estudados, por intermédio de valiosos preceitos da Educação em Saúde. Fatores que colaboram para o atraso no diagnóstico e tratamento de doenças metabólicas e auditivas devem ser cuidadosamente analisados por esses hospitais, para que providências possam ser tomadas, viabilizando novos rumos para um funcionamento adequado dos serviços.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, S. T.; DELGADO S. E.; KESKE, M. C. A eficiência da intervenção fonoaudiológica em UTI neonatal na assistência à alimentação. **Rev. Pró-fono**, v. 15, p. 34-39, jun. 1997.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS - APA. Newborn and infant hearing loss: detection and intervention. **Pediatrics**, v. 2, n. 103, p. 527-530, feb. 1999.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION - ASHA. **On the definition of hearing handicap**. Rockville, 1981.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION - ASHA. **Committee on audiologic evaluation: guidelines for identification audiometry**. Rockville, 1985.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION - ASHA. **Guidelines for screening for hearing impairment and middle-ear disorders**. Rockville, 1990.

AMORIM, A. **Fonoaudiologia geral**. 3. ed. Rio de Janeiro: Enelivros, 1982.

ANDERSON, K. L.; MATKIN, N. D. **Relationship of degree of longterm hearing loss to psychosocial impact and educational needs**. New York: Educational Audiology Association, 1991.

ANDRADE, C. R. F. **Conceitos de saúde e saúde fonoaudiológica: uma análise dos discursos dos profissionais da saúde e dos usuários dos serviços de fonoaudiologia**. 1991. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da USP. São Paulo, 1991.

ANDRADE, C. R. F. **Fonoaudiologia preventiva**. São Paulo: Lovise, 1996.

ASHTON-PROLLA, P.; SCHWARTZ, I. V.; BURIN, M.; GIUGLIANI, R. Estratégias de prevenção dos erros inatos do metabolismo. *In*: CARAKACHUNSKI, G. **Doenças genéticas em pediatria**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

ASSMANN, H. **Reencantar a educação: rumo à sociedade aprendente**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

AZEVEDO, M. F. Programa de prevenção e identificação precoce dos distúrbios da audição. *In*: SCHOCHAT, E. (Org). **Processamento auditivo**. São Paulo: Lovise, 1996. p. 30-41

AZEVEDO, M. F. Avaliação audiológica no primeiro ano de vida. *In*: LOPES, F. O. **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 1997. p. 239-263.

AZEVEDO, M. F.; VIEIRA, R. M.; VILANOVA, L. C. P. **Desenvolvimento auditivo de crianças normais e de alto risco**. São Paulo: Plexus, 2001.

BALIEIRO, C.; BALIEIRO. Diagnóstico da deficiência auditiva nos primeiros anos de vida: importância da participação dos pediatras. **Rev. Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 2, n.112, p. 49-56, jan./jun. 1987.

BEFI, D. **Fonoaudiologia na atenção primária à saúde**. São Paulo: Lovise, 1997.

BRANDALIZE, S. R.; CZERESNIA, D. Avaliação do programa para fenilcetonúricos. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n. 2, p. 300-306, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doutrinas e princípios**. Brasília, 1990. (ABC do SUS, n. 1).

BRASIL. União Internacional de Promoção da Saúde e educação em saúde. Oficina Regional Latino-Americana, Sug-região Brasil. **Diagnóstico das ações de educação em saúde no Brasil**. Rio de Janeiro, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria ministerial n. 822 de 06 de junho de 2001**. 2001. Disponível em: <<http://www.saúde.gov.br/sas/dsra/homedsra.htm>>. Acesso em: 07 de mai. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Disponível em: <<http://www.saúde.gov.br/sas/dsra/MANUAL%202002%200456%20Neo%20Natal-%2006.JUN02.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2004.

CALLIARI, L. E. Hipotireoidismo. *In*: MONTE, O.; LONGUI, C. A. **Endocrinologia para o pediatra**. São Paulo: Atheneu, 1996.

CÂMARA, M. F. S. **Audição de recém-nascidos de alto risco**. Fortaleza: Universidade de Fortaleza, 1999.

CAPPELLETTI, I. F. O lugar onde o fonoaudiólogo habita. *In*: SOUSA, A. F. **O fonoaudiólogo e a escola**. São Paulo: Summus, 1991.

CASTAÑO, R. Z. Tamizaje universal auditivo neonatal: una utopia para países en desarrollo. **Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello**, v. 29, p. 101-110, 2002.

CHAPCHAP, M. J. Detecção precoce da deficiência auditiva. *In*: SEGRE, C. A.; ARMELLINE, P. A.; MARINO, W. T. **Recém-nascido**. São Paulo: Savier, 1991. p. 412-415.

CLARKE, J. T. R. **A clinical guide to inherited metabolic disease**. Cambridge University Press, 1996.

COMITÊ BRASILEIRO SOBRE PERDAS AUDITIVAS NA INFÂNCIA - CBPAI. Recomendação 01/99. **Rev. Jornal do Conselho Federal de Fonoaudiologia**, Brasília, v. 7, n. 5, p. 3-7, jun. 2000.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE LA PROMOCION DE LA SALUD. **Carta de Ottawa para la promocion de la salud**. Ottawa, 1986.

DAVIS, H.; SILVERMAN, S. R. Hearing and hearing loss. *In*: DAVIS, H.; SILVERMAN, S. R. **Hearing and deafness**. 3. ed. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1970.

DENNIS, J. M. *et al.* Identification of hearing loss in the neonatal intensive care unit population. **Am. J. Otolaryngol.**, v. 5, p. 201-215, 1985.

DUTRA, J. C.; WEIMER, T.; GIUGLIANI, R. Heterozygote detection in two hyperphenylalaninemia types: classic phenylketonuria and dihydrobiopterin biosynthesis deficiency. **Rev. Brasil. Genetic.**, v. 9, p. 123-131, 1986.

FELIX, R. Atenção primária à saúde. *In*: DUNCAN, B. B. **Medicina ambulatorial: condutas clínicas em atenção primária**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

FÓRUM DE DEBATES: CRIANÇA E AUDIÇÃO. Resolução n. 1 de abril de 1995. **Rev. Jornal do Conselho Regional de Fonoaudiologia**. Brasília, v. 2, p. 15-17, jun./jul. 1995.

FREIRE, P. **Educação e mudança**. 22. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

GRUPO DE APOIO À TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL UNIVERSAL - GATANU. **Legislação**. 2004. Disponível em: <<http://www.gatanu.org>>. Acesso em: 03 de maio 2004.

GRUTERS, A. Congenital hypothyroidism. **Pediatr Ann.**, v. 21, p. 15-21, 1992.

JAMIESON, J. R. O impacto da deficiência auditiva. In: KATZ, J. **Tratado de audiologia clínica**. 4. ed. São Paulo: Manole, 1999.

JARDIM, L.; LEITE, J.; PEREIRA, M. L.; GIUGLIANI, R. Resultados preliminares de um programa precoce para aminoacidopatia no Rio Grande do Sul. **J. Pediatria**, v. 68, p. 189-242, 1992.

JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING - JCIH. Position Statement. **Audiology Today**, v. 2, p. 3, 1969.

JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING - JCIH. Position Statement. **Audiology Today**, v. 25, p. 2, 1994.

JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING - JCIH. Position Statement. **Audiology Today**, v. 31, p. 3, 2000.

KOCH, R.; WENZ, E. Phenylketonuria. **Ann. Rev. Nutr.**, n. 7, p. 117-137, 1987.

KNOBEL, M.; MEDEIROS, G. Hipotireoidismo. In: WAJCHENBERG, B. L. *et al.* **Tratado de endocrinologia clínica**. São Paulo: Roca, 1992.

LAVINSKY, L; GUIMARÃES, V. Causas de surdez neurosensorial. In: SIH, T. (Org.). **Otorrinolaringologia pediátrica**. São Paulo: Revinter, 1998.

LEWIS, D. R. Um alerta aos profissionais da saúde. Criança e audição. **Quebrando o Silêncio, Jornal do Clube da Boa Audição**, São Paulo, v. 5, n. 38, p. 3-4, dez. 1996.

LIMA, V. L. G. P. *et al.* Health promotion, health education and social communication on health: specificities, interfaces, intersections. **Promotion & Education**, v. 7, n. 4, p. 8-12, 2000.

LIMA, V. L. G. P. *et al.* **Diagnóstico das ações de educação em saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: União Internacional de Promoção da Saúde e Educação para Saúde, 1998.

LYON, M.; LYON, D. Early detection of hearing loss: a follow – up study. **J. Publ. Health Canadian**, v. 77, n. 3, p. 221-224, Feb. 1986.

LOEBER, G.; WEBSTER, D.; AZNAREZ, A. Quality evaluation of newborn screening programs. **Acta Pediatr. Suppl.**, v. 88, p. 3-6, 1999.

MARQUEZ, U. M. L. Fenilcetonúria: aspectos bioquímicos, nutricionais e importância da alimentação. **Cad. Nutr.**, v. 11, p. 51-68, 1996.

MARQUEZ, U. M. L.; MIRA, N. V. Importância do diagnóstico e tratamento da fenilcetonúria. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 1, p. 86-96, 2000.

MEDEIROS, G. N. *et al.* Hipotireoidismo congênito no Brasil: “como era, como estamos, para onde vamos”. *In*: SEMINÁRIO SOBRE HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO NO BRASIL, 1., 2003, São Paulo. **Anais do ...** São Paulo: Instituto da Tireóide, 2004.

MENDES, V. L. F. Acesso à saúde em fonoaudiologia. *In*: BEFI, D. **Fonoaudiologia na atenção primária à saúde**. São Paulo: Lovise, 1997.

MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

NASCIMENTO, A. *et al.* Avaliação do programa de rastreamento neonatal para hipotireoidismo congênito da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. **Arq. Bras. Endocrinol. Metabol.**, v. 47, n.1 , p.75-81, Fev. 2003.

NORTHERN, L. J.; DOWNS, P. M. **Audição em crianças**. São Paulo: Manole, 1989.

OLIVEIRA, T. M. T. *et al.* Atitudes de médicos pediatras em relação à audição infantil. **Pediatria Atualidades**, São Paulo, v. 11, p. 48-56, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. Deficientes físicos no Brasil, **Consultório Médico**, v. 4, n. 16, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **Deficiente auditivo**. 2000. Disponível em: <<http://www.who.int>>. Acesso em: 03 de junho 2004.

PASCUAL, J. E. La fenilcetonúria: problemas del diagnostico y tratamiento. **Rev. Cubana Pediatr.**, v. 61, n. 7, p. 44-52, 1989.

PECKHAM, C.; DEZATEUX, C. Issues underlying the evaluation of screenings programmes. **Br. Med. Bull.**, v. 54, n. 4, p. 767-778, 1994.

PICOLLI, M; HIRSCHHEIMER, M. Alterações endócrinas do recém-nascido. *In*: BASSETO, M. C; BROCK, R.; WAJNSZTEJN, R. **Neonatologia**: um convite à atuação fonoaudiológica. São Paulo: Lovise, 1998. p. 80-86.

PUCCINI, R. F. Saúde pública: histórico e conceitos básicos. *In*: VIEIRA, R. M. **Fonoaudiologia e saúde pública**. São Paulo: Pró-Fono, 1995.

RAMOS, B. D. Audição e o desenvolvimento da linguagem. *In*: SIH, T. (Org.). **Otorrinolaringologia pediátrica**. São Paulo: Revinter, 1998. p. 54-61.

RAMOS, L. Fonoaudiologia e saúde pública. **Rev. Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 9-16, ago. 1991.

RATTO, K.; BRASIL, C.; BOERETTO, M.; GOMES, M.; URQUIZA, H. Programa de triagem neonatal na cidade do Rio de Janeiro: o teste do pezinho. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 6., 2002, Rio de Janeiro. **Resumos do...** Rio de Janeiro, 2002. p. 358.

REILLY, J. S.; EPSTEIN, S. Perda de audição neurosensorial. *In*: SIH, T. (Org.). **Manual de otorrinolaringologia e pediatria da IAPO**. São Paulo: Revinter, 1998.

RUSSO, I. C. P.; SANTOS, T. M. M. **Audiologia infantil**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1989.

RUSSO, I. C. P.; SANTOS, T. M. M. **Audiologia infantil**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 1993.

SACALOSKY, M.; ALAVARSI, E.; GUERRA, G. R. **Fonoaudiologia na escola**. São Paulo: Lovise, 2000.

SAMPAIO, F. **Estudo da perda auditiva em crianças de zero a quatorze anos atendidas em um serviço de referência**. 2001. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública Concentração em Epidemiologia) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2001.

SANABRIA, F. S. Avaliação da audição em lactentes de alto risco. *In*: SIH, T. (Org.). **Manual de otorrinolaringologia e pediatria da IAPO**. São Paulo: Revinter, 1998. p. 30-38.

SCHMIDT, B. J. *et al.* Fenilcetonúria: aspectos clínicos e terapêuticos. **Pediatria al Dia**, v.3, p. 257-260, 1987.

SCHWARTZ, I.; NETO, E.; GIUGLIANI, R. Considerações sobre o momento da colheita da triagem neonatal. **J. Pediatria**, v. 76, n. 6, p. 474-475, 1998.

SCRIVER, C. R.; KAUFMAN, S.; WOO, S. The hiperphenylalaninemias. *In*: SCRIVER, C. R.; BEAUDER, A. **The metabolic, basis of inherited diseases**. New York: MacGraw Hill, p.495-546, 1989.

SETIAN, N. Hipotireoidismo congênito. *In*: SETIAN, N. **Endocrinologia Pediátrica**. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 2002. p. 40-47.

SIBBALD, A. Pesquisa da hipoacusia na infância. *In*: SIH, T. (Org.). **Manual de otorrinolaringologia e pediatria da IAPO**. São Paulo: Revinter, 1998. p. 20-23

SILVA, R. C. *et al.* Oficinas em fonoaudiologia: processo de intervenção e transformação em espaços coletivos. *In*: CONFERÊNCIA DE PESQUISA SOCIOCULTURAL, 3., 2000, Campinas. **Cadernos de Resumos da ...** Campinas, 2000. p. 226-227.

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Comitê de Follow-up do Recém Nascido de Risco**: novo manual de follow-up do recém-nascidos de alto-risco. Rio de Janeiro, 1994.

SOUZA, C. F. *et al.* Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 7, n. 1, p. 129-137, 2002.

TESTA, M. **Pensar em saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

TSCHIDEL, R. *et al.* Diagnóstico da deficiência auditiva na infância: uma avaliação do nível de conhecimento dos pediatras de uma cidade da região centro-oeste paulista. **Pediatric Mod.**, v. 36, n. 9, p. 13-20, Set. 2000.

VERAS, F. Atenção primária em saúde. *In*: ROUQUAYROL, M. Z. (Org.). **Epidemiologia e saúde**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1988.

WALD, N. Guidance on terminology. **Journal Medical Screening**, v. 1, n. 76, 1994.

WHEELER, J. Editorial. **Am. J. Otol.** v. 19, n. 1, p. 1-3. Jan. 1998.

WHITE, R.; BEHRENS, T. R. The Rhode Island Hearing Assessment Project: implications for universal newborn hearing screening. **Seminars in Hearing**, v. 14, p. 1-122, 1993.

YOSHINAGA-ITANO, C.; APUZZO, M. L. The development of deaf and hard of hearing children identified early through the high-risk registry. **Am. Ann. Deaf.**, v. 143, p. 416-424, 1998.

APÊNDICES

Apêndice A – Formulário utilizado na entrevista com o chefe do ambulatório de *follow-up*

1. Dados de Identificação do Hospital

- Nome: _____
- Endereço: _____

2. Dados de Caracterização do Ambulatório de *Follow-up*

- Horário de funcionamento: _____
- Tempo de funcionamento: _____
- Profissionais que atuam no ambulatório: _____
- Quais e quantas crianças são atendidas no ambulatório (fatores de risco apresentados).

- Período de acompanhamento das crianças

3. Informações sobre a Triagem Neonatal

- No hospital, existe programa de triagem metabólica neonatal?

() Não

() Sim. Caso a resposta seja afirmativa: Qual a população triada? Qual o teste utilizado? Qual a idade estabelecida para a realização do teste? Qual o prazo para o recebimento do resultado?

- No hospital, existe programa de triagem auditiva neonatal?

() Não

() Sim. Caso a resposta seja afirmativa: Qual a população triada? Qual o teste utilizado? Qual a idade estabelecida para a realização do teste? Qual o prazo para o recebimento do resultado?

Apêndice B – Formulário utilizado na entrevista com os pediatras do ambulatório de *follow-up*

1. Dados de identificação do profissional

- Tempo de formado(a): _____
- Tempo de trabalho no ambulatório de *follow-up*: _____

Data do preenchimento: __/__/__

2. Dados sobre a triagem metabólica

2.1 Nesse serviço, o teste do pezinho é solicitado rotineiramente?

() Não Porque? _____

() Sim. Caso a resposta seja afirmativa: Qual o teste? Com qual idade? Quem faz o teste? Local de realização e de análise? Tempo para a entrega do resultado?

2.2 Qual (is) procedimento (s) utilizado (s) para a detecção precoce de doenças metabólicas?

2.3 A mãe do usuário é orientada a respeito da importância do teste do pezinho e do período adequado para realização?

() Não

() Sim

3. Dados sobre a triagem auditiva

3.1 Nesse serviço, a triagem auditiva é solicitada rotineiramente?

() Não Porque? _____

() Sim. Caso a resposta seja afirmativa: Qual o teste? Com qual idade? Quem faz o teste? Local de realização e de análise? Tempo para a entrega do resultado?

3.2 Qual (is) procedimento (s) utilizado (s) para a detecção precoce da deficiência auditiva?

3.3 A mãe do usuário é orientada a respeito da importância da triagem auditiva e do período adequado para realização?

() Não

() Sim

3.4 Quais os indicadores mais relevantes que podem causar deficiência auditiva em neonatos?

Apêndice C – Formulário utilizado na entrevista com as mães dos usuários do ambulatório de *follow-up*

1. Dados de identificação

1.1 - Usuário

- Nome: _____
- Data de nascimento: _____
- Local de nascimento: _____

1.2 – Mãe

- Nome: _____
- Data de nascimento: _____

Data do preenchimento: __/__/__

2. Dados sobre a triagem metabólica

2.1 Seu filho fez o teste do pezinho?

- () Não Porque? _____
- () Sim. Com qual idade? Local de realização? _____

2.2 Você já recebeu o resultado do teste?

- () Não Porque? _____
- () Sim Quantos dias após a coleta? _____

2.3 Você recebeu orientação a respeito do teste do pezinho e da sua importância?

- () Não
- () Sim

2.4 Você recebeu orientação a respeito do período adequado para a coleta do exame?

- () Não
- () Sim

2.5 Para que serve o teste do pezinho?

3. Dados sobre a triagem auditiva

3.1 Seu filho fez o teste de audição?

() Não Porque?_____

() Sim. Com qual idade? Local de realização?_____

3.2 Você já recebeu o resultado do teste?

() Não Porque?_____

() Sim Quantos dias após a realização?_____

3.3 Você recebeu orientação a respeito do teste de audição e da sua importância?

() Não

() Sim

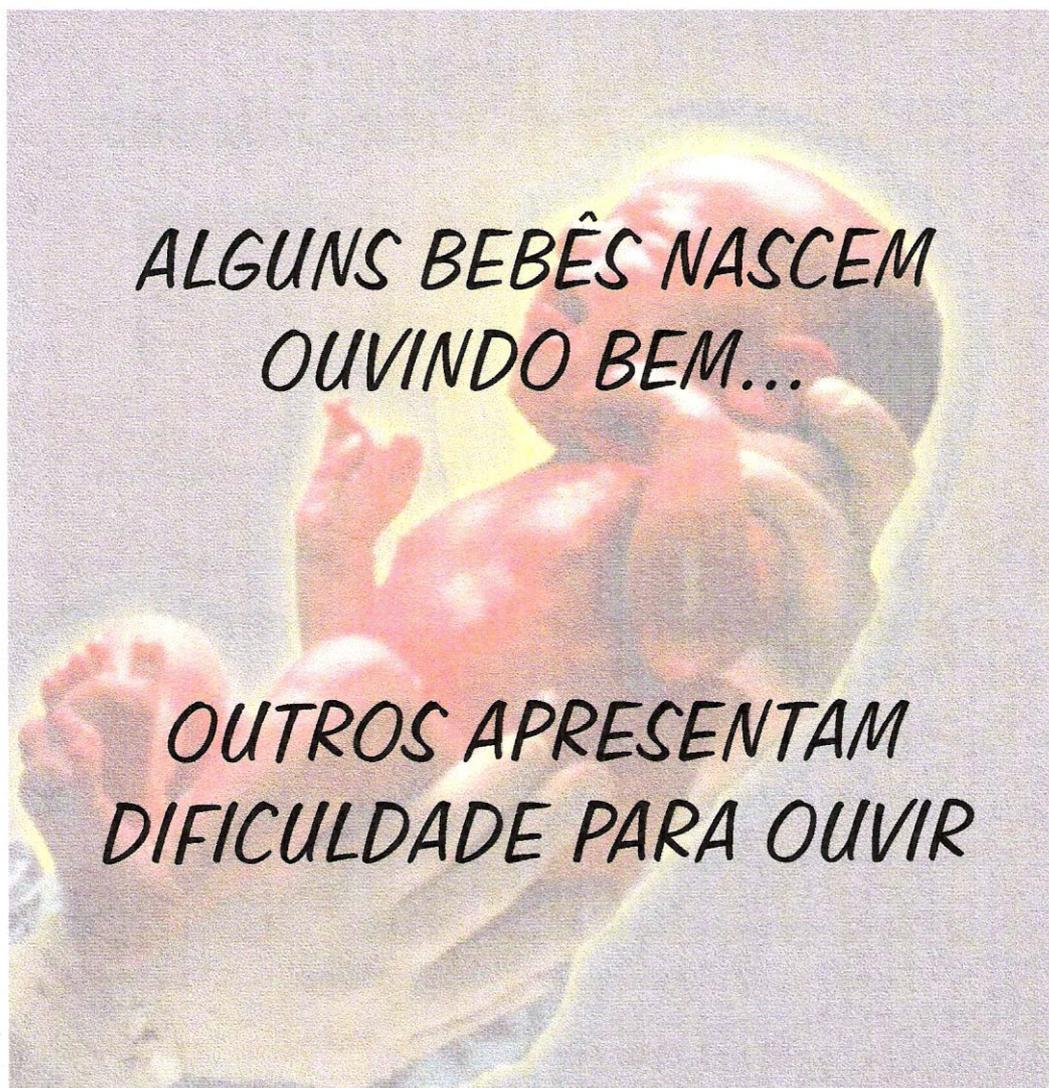
3.4 Você recebeu orientação a respeito do período adequado para a realização do teste?

() Não

() Sim

3.5 Para que serve o teste de audição em bebês?

Apêndice D – Folder educativo



*A saúde auditiva do seu filho depende
de você. Fique atenta!*

COMO SUSPEITAR DE DEFICIÊNCIA AUDITIVA EM BEBÊS?

➔ CONHEÇA OS FATORES QUE PODEM CAUSAR PERDA AUDITIVA.

- Permanência por 48 horas ou mais na UTI;
- Síndromes associadas à deficiência auditiva;
- Anomalias crânio-faciais;
- História familiar de surdez ou pais consangüíneos;
- Infecções intrauterinas (citomegalovírus, toxoplasmose, herpes, sífilis e rubéola).

➔ OBSERVE O COMPORTAMENTO DO SEU BEBÊ DIANTE DE ESTÍMULOS SONOROS:

- Ele se assusta e pisca os olhos na presença de um som forte: batida de porta, de palma...
- Do 4º ao 6º mês de vida ele vira a cabeça em direção ao som.
- Do 9º ao 12º mês de vida ele é capaz de reconhecer alguns comandos verbais: joga beijo, bate palma, dá tchau...



AVISO

Se seu filho tem um ou mais fatores de risco para perda auditiva ou não apresenta reações na presença do som. Cuidado! Pode ser um sinal de dificuldade para ouvir.

NÃO PERCA TEMPO ! PROCURE

Um Fonoaudiólogo para realizar avaliação auditiva no seu filho.

Serviço de Referência: NAMI - UNIFOR - Setor de Fonoaudiologia

Qualquer bebê pode apresentar perda auditiva na gestação, ao nascer ou adquiri-la após o nascimento.

VOCÊ SABIA QUE:

- ✓ Ouvir é importante para a criança aprender a falar.
- ✓ Bebês com perda auditiva identificada e tratada até os 6 meses de idade apresentam desenvolvimento muito próximo ao de uma criança que ouve.
- ✓ A avaliação auditiva em bebês é feita inicialmente através do exame de Emissões Otoacústicas e pela presença do Reflexo Cócleo-Palpebral (piscada dos olhos diante de um som forte).
- ✓ O bebê com perda auditiva deve imediatamente usar aparelho auditivo e frequentar terapia fonoaudiológica.

Apêndice E – Termo de Consentimento

TERMO DE CONSENTIMENTO

Sou aluna do Curso de Mestrado em Educação em Saúde e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada como: Triage neonatal dos distúrbios metabólicos e auditivos: estudo da realidade em hospitais públicos de Fortaleza. Deste modo, venho solicitar sua colaboração para participar da pesquisa respondendo a um formulário contendo perguntas sobre o assunto em questão.

Esclareço que:

- A pesquisa visa obter informações sobre a realidade dos programas de triagem neonatal desenvolvidos em hospitais públicos de referência da cidade de Fortaleza.
- As informações coletadas somente serão utilizadas para os objetivos da pesquisa.
- As informações ficarão em sigilo e seu anonimato será preservado.
- Não haverá nenhum risco ou desconforto para as pessoas envolvidas.
- Você tem a liberdade de desistir a qualquer momento de participar da pesquisa.
- A partir desta coleta de dados, todos os participantes receberão orientações que serão essenciais para a saúde infantil.

Em caso de esclarecimento, entrar em contato com a pesquisadora responsável, Joyce Coelho Barbosa no endereço:

Endereço: Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI / UNIFOR.

Setor de Fonoaudiologia

Telefone: 477. 3655

Gostaria de colocar que sua participação será de extrema importância para o desenvolvimento da pesquisa.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Declaro que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em autorizar esta pesquisa.

Fortaleza, _____ de _____ de _____

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador