

## Artigos originais

# Conhecimento de pais quanto a triagem neonatal, contribuição do website Portal dos Bebês - Teste do pezinho

*Knowledge of parents regarding newborn screening test, after accessing the website "Babies' Portal" – Heel prick test*

Caroline Antonelli Mendes<sup>(1)</sup>

Amanda Perantoni Guigen<sup>(1)</sup>

Fernanda da Luz Anastácio-Pessan<sup>(1)</sup>

Jeniffer de Cássia Rillo Dutka<sup>(2)</sup>

Dionísia Aparecida Cusin Lamônica<sup>(2)</sup>

<sup>(1)</sup> Universidade de São Paulo.

<sup>(2)</sup> Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo.

Conflito de interesses: inexistente

## RESUMO

**Objetivo:** verificar conhecimento de mães sobre o Teste do Pezinho, desenvolver conteúdos sobre este teste para disponibilizar no *website* "Portal dos Bebês", avaliar e validar o material informativo desenvolvido.

**Métodos:** este estudo foi realizado em três fases. A primeira trata-se de um estudo descritivo com a participação de 105 mães de crianças recém-nascidas, antes de realizar a triagem neonatal "Teste do Pezinho". A segunda consistiu da elaboração de um *website* no site "Portal dos Bebês" e na terceira fase foi realizada a avaliação e validação deste material por 20 pais de crianças, com idades entre zero a trinta e seis meses, que realizaram a triagem neonatal, Teste do Pezinho, por meio do acesso ao site "Portal dos Bebês".

**Resultados:** apesar das mães entrevistadas saberem que os filhos têm direito à realização do Teste, não demonstraram conhecimento acerca das doenças que podem ser prevenidas, época do diagnóstico, as sequelas advindas da falta do diagnóstico e tratamento precoce. A criação e validação do *website* reuniu as informações básicas a respeito do Teste do Pezinho e os conteúdos foram avaliados como satisfatórios a excelente pelos participantes.

**Conclusão:** é necessário que as famílias tenham o conhecimento não somente dos procedimentos a que irão submeter os seus filhos, mas o porquê de estarem realizando-os, e as consequências, caso não o façam.

**Descritores:** Triagem Neonatal; Erros Inatos do Metabolismo; Telemedicina

## ABSTRACT

**Purpose:** to assess the knowledge of mothers about the heel prick test, develop contents on this test to make it available on the "Babies' Portal" website, evaluate and validate the informative material developed.

**Methods:** this study was conducted in three stages, that is, the first stage which is about a descriptive study involving 105 mothers of newborn children before performing the neonatal screening "Heel Prick Test", the second one consisting in the development of the *website* "Babies' Portal", and the third stage, the evaluation and validation of this material carried out by 20 parents of children between zero and 36 months old, who underwent the neonatal screening Heel Prick Test by accessing the website "Babies' Portal".

**Results:** although the interviewed mothers knew that their children had the right to be tested, they showed no knowledge of the diseases that can be prevented, time of diagnosis, nor the consequences arising from the lack of early diagnosis and treatment. The *website* creation and validation gathered basic information about the Heel Prick Test, and the participants regarded the content from satisfactory to excellent.

**Conclusion:** it is necessary that families know not only about the procedures their children will undergo, but also the reason they are performed and the consequences of failing in doing so.

**Keywords:** Neonatal Screening; Inborn Errors of Metabolism; Telemedicine

Recebido em: 20/07/2016

Aprovado em: 19/06/2017

### Endereço para correspondência:

Caroline Antonelli Mendes  
Rua Olímpio de Macedo, n. 02045, Ap. 06  
Vila Universitária, Bauru- São Paulo  
CEP: 17012-533  
E-mail: caroline.mendes@usp.br

## INTRODUÇÃO

O “Teste do Pezinho” (TP) é um programa de saúde pública que faz parte do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), implantado em 2001 pela Portaria Nº 822 de 06/06/01 do Ministério de Saúde<sup>1,2</sup>, que determina a gratuidade e obrigatoriedade da realização dos testes para diagnóstico neonatal de várias doenças pelo Sistema Único de Saúde<sup>3</sup>. A triagem neonatal (TN)<sup>2,3</sup> trata-se de uma ação preventiva que permite fazer o diagnóstico, o mais precocemente possível, de diversas doenças congênitas ou infecciosas, assintomáticas no período neonatal. Busca-se com a TN interferir no curso da doença, permitindo, desta forma, o tratamento precoce específico e a redução ou eliminação das sequelas associadas a cada doença<sup>4,5</sup>. O PNTN abrange, além da realização dos exames e detecção de doenças, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes, muitas vezes, por toda a vida<sup>2,3,6,7</sup>.

As doenças foco do TP são o Hipotireoidismo Congênito (HC), a Fenilcetonúria (PKU), a Doença Falciforme (DF) e a Fibrose Cística (FC). O HC é um distúrbio metabólico sistêmico decorrente da produção insuficiente dos hormônios tireoidianos devido à malformação da glândula tireoide ou alterações na biossíntese hormonal. É uma doença hereditária que se não tratada compromete seriamente o crescimento e o desenvolvimento intelectual, pois é considerada uma das poucas causas de deficiência intelectual passível de prevenção quando diagnosticada e tratada precocemente<sup>5,8</sup>.

A PKU refere-se à desordem metabólica autossômica recessiva. É resultante da mutação do gene localizado no cromossomo 12q22-24.1, associada ao rebaixamento intelectual, hiperatividade, tremor, microcefalia, falhas no crescimento, comportamento agitado, comportamentos autísticos e/ou transtornos de conduta e convulsão. Quando a PKU é diagnosticada e tratada precocemente e, com tratamento contínuo, evita-se a deterioração neurológica grave e a deficiência intelectual<sup>7,9</sup>.

A DF é a alteração genética mais comum no mundo,<sup>10</sup> e no nosso país. Trata-se de uma doença hemolítica crônica muito grave, hereditária do tipo autossômica recessiva, com grande variabilidade clínica em afrodescendentes<sup>11,12</sup>. Das formas da DF, a Anemia Falciforme (AF) é a mais frequente incluindo manifestações como anemia hemolítica e infecção bacteriana. Os sintomas aparecem entre o quarto e sexto mês de vida incluindo irritação da criança, choro contínuo, falta de apetite, inchaço nas mãos e nos

pés, rigidez e dor nas articulações, além das crises dolorosas iniciadas posteriormente<sup>10</sup>. As complicações neurológicas podem ser causadas por acidente vascular encefálico (AVE), ataques isquêmicos transitórios (AIT) ou infartos cerebrais silenciosos<sup>13</sup>. As crianças podem apresentar retardo no crescimento, deformidades esqueléticas, baixo peso, retinopatia, úlceras na pele, AVE e aumento da suscetibilidade a infecções<sup>11</sup>.

A FC é uma desordem genética (autossômica recessiva) caracterizada por infecções crônicas das vias aéreas, que leva ao desenvolvimento de bronquiectasias, insuficiência pancreática exócrina e disfunções intestinais, anormalidades das glândulas sudoríparas e disfunção geniturinária. Nas últimas fases da doença, a disfunção endócrina do pâncreas dá origem à diabetes mellitus. A FC apresenta morbimortalidade muito elevada, com apenas 34% dos pacientes chegando à idade adulta<sup>14,15</sup>.

Como a maior parte das doenças diagnosticadas pelo TP não apresenta sintomas logo após o nascimento, é fundamental que a família busque atendimento médico nos casos suspeitos, uma vez que o risco é gerar sequelas graves e irreversíveis no desenvolvimento da criança, que só serão perceptíveis tardiamente. A desinformação pode influenciar negativamente na realização do teste, comprometendo o diagnóstico precoce, o início do tratamento e a sua continuidade. Pesquisas brasileiras realizadas junto aos PTNs identificaram desconhecimento de mães e familiares sobre o TP<sup>16-20</sup>.

A Educação em Saúde constitui em um conjunto de saberes e práticas orientadas para a prevenção de doenças e promoção da saúde<sup>21,22</sup> que pode ser implementada por meio de Educação a Distância (EAD)<sup>23</sup>. A acessibilidade digital abre caminhos e oportunidades, que permitem acesso à conteúdos digitais<sup>24</sup>, sendo uma estratégia/ferramenta, importante para disseminação do conhecimento<sup>25</sup>. A efetividade da Educação em Saúde no meio digital tem sido implementada por meio de *websites* que disponibilizam materiais criados e validados. A qualidade das estratégias de ensino digitais, como *websites*, por exemplo, é fundamental para legitimidade e credibilidade destas ferramentas, de forma a assegurar que estas podem realmente contribuir para fomentar o conhecimento de usuários trazendo assim impactos para qualidade de vida das famílias e de suas crianças<sup>26</sup>.

Este estudo teve três objetivos: verificar conhecimento de mães sobre o TP; desenvolver o conteúdo

sobre o “Teste do Pezinho” e disponibilizar no *website* “Portal dos Bebês” e avaliar e validar o material informativo desenvolvido.

## MÉTODOS

O estudo foi conduzido em três fases e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo (Protocolos 116/2007; 138/2011 e 05051112.0.0000.5417). Todos os participantes envolvidos assinaram o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”, seguindo os critérios do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

### Procedimentos da Primeira Fase

Para verificar o conhecimento das mães quanto ao TP, antes de desenvolver um material sobre este tema, 105 mães de recém-nascidos, que tiveram seus filhos em maternidade pública (conveniada ao Sistema Único de Saúde - SUS) foram convidadas a participar da primeira fase deste estudo. Os critérios de inclusão das participantes foram: serem primíparas; estarem em leito após o parto e responderem ao questionário da primeira fase deste estudo, antes da realização do “TP” em seus bebês. O questionário aplicado nesta fase (Questionário 1) incluiu as seguintes quatro perguntas: Você conhece ou já ouviu falar do Teste do Pezinho (TP)? Qual o objetivo do TP? Em qual época deve ser realizado o exame do TP? e Você sabe quais são as doenças diagnosticadas com este teste? Os critérios de exclusão foram: não ser primípara ou não ter interesse em participar do estudo.

### Procedimentos da Segunda Fase

A segunda fase teve como objetivo a construção do conteúdo sobre o TP para inclusão no *website*. Após obter os dados da primeira fase, conduziu-se uma revisão da literatura e de sites sobre o tema identificando os conteúdos que seriam abordados, incluindo a descrição das principais doenças triadas no TP. O material foi dividido em 7 módulos: Módulo 1: O que é o Teste do Pezinho; Módulo 2: Quando realizar o Teste do Pezinho; Módulo 3: Como é realizado o exame; Módulos 4: Hipotireoidismo Congênito; Módulo 5: Fenilcetonúria; Módulo 6: Fibrose Cística; e Módulo 7: Doença Falciforme. Além de textos narrando as informações propostas nos módulos, foram incorporados vídeos com entrevistas de profissionais da área de

saúde (uma médica pediátrica e uma bióloga) com experiência no PNTN Após a confecção do material este foi postado no endereço eletrônico <http://portal-dosbebes.fob.usp.br>.

### Procedimentos da Terceira Fase: Avaliação do Material por Profissionais

Inicialmente foram convidados dez profissionais que atuam na área da saúde para verificar acessibilidade e qualidade do material em termos do design e conteúdo. Estes foram orientados a acessar o site: <http://portal-dosbebes.fob.usp.br>, selecionar a opção “Fonoaudiologia”, na opção: “Teste do Pezinho”, ler e visualizar todos os sete módulos do material. Um prazo de 10 dias foi dado para que os profissionais escrevessem um e-mail à pesquisadora responsável a respeito da qualidade do material, com respostas das seguintes perguntas: - Quanto a visualização do site, conseguiu acessar todos os módulos e abrir todos os vídeos?; - As letras estão configuradas com o mesmo tamanho e justificadas?; - Quais as sugestões de substituição de palavra para facilitar a compreensão dos conteúdos na leitura do texto? Foi deixado espaço para que pudessem escrever suas considerações, sugestões e críticas.

Após os ajustes no *website*, com as sugestões dos profissionais, as pesquisadoras selecionaram 20 mães de crianças de até 36 meses de idade, divididas em dois grupos: Grupo 1 (G1) incluiu mães de bebês que nasceram em maternidade pública e Grupo 2 (G2) incluiu mães de bebês que nasceram em hospital particular. Inicialmente todas as mães responderam, na presença da pesquisadora responsável, um questionário com doze questões, que versavam sobre a situação socioeconômica, visando à obtenção do perfil das entrevistadas, com os seguintes dados: quantidade de filhos, quantos meses tem o filho mais novo, se trabalha e qual profissão, escolaridade, estado civil, frequência que acessa a internet e velocidade de conexão que utiliza. Posteriormente, as participantes foram convidadas a responder duas vezes um questionário sobre o conteúdo dos módulos do material desenvolvido: a primeira vez antes de acessar o material e a segunda vez, após o acesso do material. O questionário foi elaborado a partir de experiência prévia das pesquisadoras, as quais se basearam em estudos já publicados<sup>27-29</sup>.

Foi questionado sobre o que é o TP; o período ideal para realizar o TP; como é realizado o exame; qual a

finalidade do teste (forma descritiva); qual a necessidade de realizar o teste; quais as doenças triadas pelo TP; e uma avaliação após obter informações do teste. Nesta avaliação, a participante poderia classificar o site, dentro de uma escala, com as seguintes opções: muito ruim, ruim, satisfatório, bom e muito bom.

As mães que concordaram em participar do estudo receberam um envelope contendo: o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (com explicações sobre o estudo), o questionário, e orientações sobre como acessar o material usando seus próprios computadores. Após responderem ao questionário, as participantes foram orientadas a acessar o site: <http://portaldosbebes.fob.usp.br>, selecionar a opção “Fonoaudiologia”<sup>29</sup>, selecionar a opção “Teste do Pezinho”, ler todos os 7 módulos do material sobre o TP. Um prazo de 30 dias foi dado para que a participante acessasse o material em seu próprio computador.

Após o acesso, as mães foram, mais uma vez, orientadas a responder ao questionário sobre o conteúdo e também a usar um formulário para avaliar o conteúdo no *website*. A avaliação da apresentação e facilidade em manusear o *software* (visualização e execução) foi composta por sete questões, as quais se relacionavam a visualização das informações e execução do *software*. Foram verificadas questões sobre apresentação das telas, quantidade de informação disponibilizada na tela, facilidade de explorar os itens e recursos disponíveis, tais como a facilidade de explorar o conteúdo, visualizar vídeos e em relação à adequação ao público alvo. Foi utilizada uma escala de quatro-pontos para atribuir um escore ao material: insatisfatório, razoável, satisfatório ou excelente.

O escore insatisfatório deveria ser selecionado caso as mães julgassem que o material era incapaz de alcançar os objetivos de informar sobre TP. O escore razoável deveria ser atribuído caso julgassem que o material, apesar de informativo, havia deixado de apresentar informações relevantes sobre o tema abordado. O escore satisfatório deveria ser atribuído caso as mães julgassem que o material traz contribuições relevantes sobre o TP, mas poderia ser melhorado a partir de sugestões. O escore excelente deveria ser atribuído caso as mães julgassem que o material, além de trazer contribuições relevantes quanto ao tema, não precisaria de modificações quanto ao conteúdo ou formato. As participantes tiveram, também, um espaço para escrever suas considerações, sugestões e críticas.

Os critérios utilizados para avaliar as questões dissertativas sobre as doenças mencionadas no site foram: para ser considerada uma questão completa teria que ter mais de duas informações contidas (descritas) no site, ou seja, no texto de cada subitem é possível encontrar mais de três informações, contudo, as respostas consideradas incompletas eram constituídas por apenas uma característica da doença. Os resultados foram organizados em banco de dados para análise estatística posterior.

## RESULTADOS

### Resultados da Primeira Fase

A média de idade das participantes variou de 14 a 44 anos. Quanto à escolaridade, 8% apresentaram nível universitário completo e 3% incompleto; 20% ensino médio completo e 20% incompleto, 33% ensino fundamental completo e 16% incompleto. Todas as mães eram usuárias do SUS. Os resultados do questionário aplicado na primeira fase revelaram que, enquanto 100% das mães tinham ouvido falar sobre o TP no momento em que responderam ao questionário 1,98% não sabiam quais doenças são triadas por este teste; 89% não souberam indicar o objetivo do TP; e 30% não souberam indicar a época na qual o TP deve ser realizado.

Os dados obtidos na primeira fase deste estudo corroboraram achados de estudos prévios que identificaram desconhecimento de mães e familiares sobre o TP<sup>16-20</sup>. Considerando que a desinformação pode influenciar negativamente na realização desta triagem, comprometendo tanto o diagnóstico precoce quanto o início do tratamento e a sua continuidade, a segunda fase deste projeto foi implementada com o objetivo de desenvolver um material sobre TP para divulgação no *website* “Portal dos Bebês”.

### Resultados da Segunda Fase

O material desenvolvido foi postado no endereço eletrônico <http://portaldosbebes.fob.usp.br>. Foram seguidas as fases convencionais para o desenvolvimento de material instrucional, considerando análise da temática, planejamento, *design* e desenvolvimento, implementação e avaliação<sup>30</sup>. O *Portal dos Bebês* é um *website* mantido pela Faculdade de Odontologia de Bauru no qual são disponibilizados materiais para pais e cuidadores sobre duas áreas de conhecimento: Fonoaudiologia e Odontologia. O Portal dos

Bebês-Fonoaudiologia, mais especificamente, inclui informações, textos, vídeos e ilustrações sobre diversas áreas, a respeito do desenvolvimento da comunicação e das funções de mastigação e deglutição que ocorrem na faixa etária de 0 a 3 anos.

Entre os diversos temas, o material desenvolvido neste estudo foi incluído no portal. Acesse o seguinte endereço para visualizar o material desenvolvido na segunda fase deste estudo: [http://portal-dosbebes.fob.usp.br/portaldosbebes/Portugues/detSubCategoriaInstitucional.php?codsubcategoria\\_fono=10033&codcategoria\\_site=1](http://portal-dosbebes.fob.usp.br/portaldosbebes/Portugues/detSubCategoriaInstitucional.php?codsubcategoria_fono=10033&codcategoria_site=1).

Com o objetivo de avaliar e validar o material sobre o TP disponibilizado no “Portal dos Bebês” foi conduzida a terceira fase deste estudo. Esta fase foi realizada em duas etapas: inicialmente profissionais que atuam com o TP avaliaram a acessibilidade e qualidade do material desenvolvido e num segundo momento um grupo de mães foi convidado a avaliar o material.

## Resultados da Terceira Fase

As informações obtidas nos comentários e questões dissertativas foram tratadas qualitativamente, sendo necessário verificar as sugestões e críticas apresentadas pelos profissionais.

A partir dos comentários destes profissionais foram realizados ajustes do *website* quanto: a configurações de formatação (tamanho e cor de letras e justificação dos textos) e configuração do conteúdo (adequação da linguagem tornando a narrativa mais acessível a todos os leitores).

Na avaliação do Material por Mães, a Idade das participantes do G1 variou de 21 a 49 anos e do G2 variou de 20 a 35 anos. Quanto ao nível educacional, no G1, 15% apresentavam ensino médio completo e 15% incompleto; 40% Ensino Médio incompleto e 15% completo. Quanto ao nível educacional no G2, 30% apresentavam ensino médio completo; 40% Ensino Superior incompleto e 30% completo.

A Tabela 1 relaciona-se ao cálculo das médias das respostas do G1 e G2 do questionário. Apresenta o conhecimento dos participantes sobre o TP.

**Tabela 1.** Resultado de respostas corretas em % do Grupo 1 e Grupo 2 na primeira e segunda fase

Questionário	1ª Fase		2ª Fase	
	G1	G2	G1	G2
Conhecimento sobre o TP	70	100	90	100
Idade da realização do TP	0	20	60	90
Conhecimento sobre PKU	0	20	50	90
Conhecimento sobre HC	0	0	60	90
Conhecimento sobre AF	0	0	60	80

Legenda: TP=Teste do Pezinho; PKU= Fenilcetonúria; HC= Hipotireoidismo Congênito; AF=Anemia falciforme; G1 = Grupo 1; G2 = Grupo 2

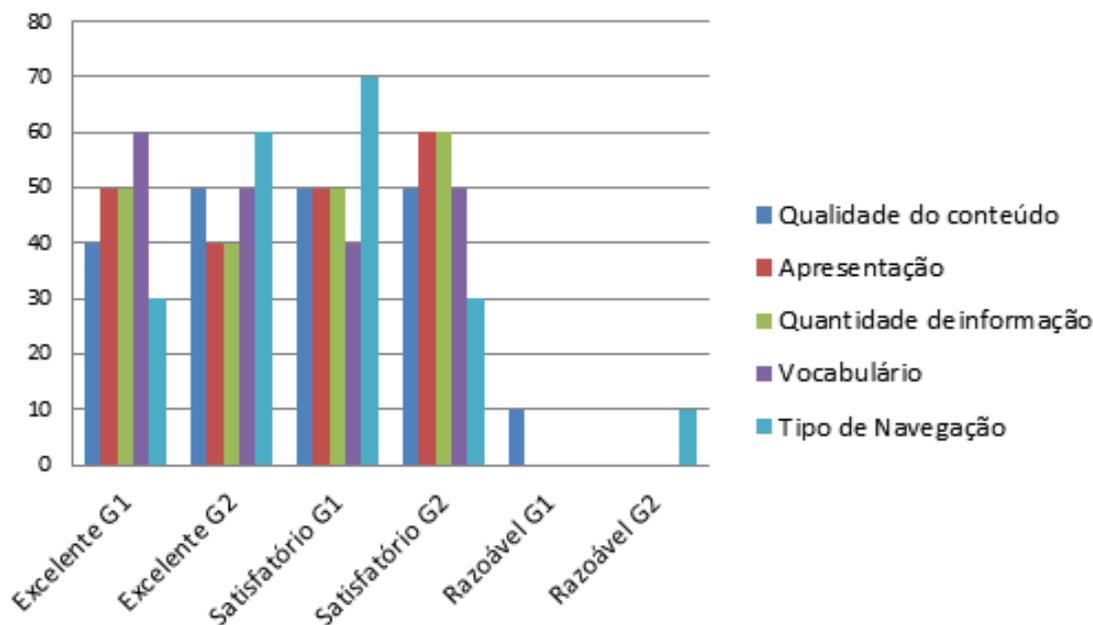
Ao calcular a média das respostas dos participantes dos grupos G1 e G2, nas categorias satisfação geral e Recomendação do site, foi possível verificar que 60% do G1 e 40% do G2 classificou o site como excelente, 40% de G1 e 60% G2 classificou como satisfatório e todos os participantes (100%) recomendam o site.

A Figura 1 relaciona-se ao cálculo da média das respostas dos participantes dos grupos G1 e G2, para verificar a satisfação do site.

Para a realização de análise qualitativa, foi necessário verificar as sugestões e críticas apresentadas pelos avaliadores, considerando cada grupo (G1 e G2). Abaixo se encontram as frases inseridas no

espaço para “sugestões” (questão 28), do questionário utilizado pelos avaliadores, separado por seus grupos:

- **G1:** P4: “O som dos vídeos estava muito baixo, mas pode ser meu computador”. P8: “Até o momento não conhecia o site. Poderia ser mais divulgado”. P10: “O som está baixo”.
- **G2:** P1: ‘O item “Doença Falciforme” não é esclarecedor no que diz respeito à anemia falciforme”. P4: “A entrevista com a médica pediatra está ruidosa (crianças gritando no fundo). Na explicação da Fenilcetonúria, falta explicar o que aconteceu no sangue”. P7: “Toda vez que queria ver o conteúdo tinha que retornar a página inicial, o site poderia ser mais interativo, “linguagem trêmula” e poucas



**Figura 1.** Média das categorias: qualidade do conteúdo, apresentação, quantidade de informação, vocabulário e Tipo de Navegação, avaliados por Grupo 1 e Grupo 2

figuras”. P9: “Ao clicar no teste do pezinho deveria abrir uma outra janela com as informações para serem acessadas e não toda vez que tiver que ver uma informação ter que ir no ícone Teste do Pezinho e clicar um por vez para poder acessar

as explicações”. P8: “Deveria ser mais explorado sobre a fisiopatologia da doença e ser apresentada da seguinte forma: 1- fisiopatologia, 2- Sinais e sintomas e 3-tratamento”.

**Tabela 2.** Sugestões e números de ocorrências das sugestões para as categorias conteúdo, visualização, execução e geral, apresentadas pelo Grupo 1 e Grupo 2

G1	<b>Conteúdo</b>	Esclarecer o conteúdo do item anemia falciforme (2p)
	<b>Visualização</b>	
	<b>Execução</b>	Dificuldades em escutar os vídeos (2p)
G2	<b>Geral</b>	Divulgar mais o site (1p)
	<b>Conteúdo</b>	Inserir conteúdo sobre fenilcetonúria no vídeo (1p).
	<b>Visualização</b>	Dividir os conteúdos em: fisiopatologia da doença (1p)
	<b>Execução</b>	Dificuldade na Leitura (tela tremula)(1p).
	<b>Geral</b>	Acrescentar figuras (1p)
	<b>Geral</b>	Abrir uma janela Teste do pezinho para não precisar retornar a pagina inicial (1p)

Legenda 2. P: pessoas.

## DISCUSSÃO

O direito à saúde é uma premissa básica no exercício da cidadania. Os programas de triagem neonatal, vinculados ao PNTN, preconizam que toda criança nascida em território nacional realize este procedimento preventivo, como previsto por lei<sup>1-3</sup>.

Verificou-se que 100% das mães entrevistadas já haviam ouvido falar do TP e 70% sabiam que, ao saírem da maternidade, teriam um agendamento para a realização do teste para seus filhos. Apesar das mães entrevistadas saberem que os filhos têm direito à realização do TP, somente 11% referiram que este

teste é um procedimento de prevenção e somente 2% demonstraram conhecimento acerca das doenças que podem ser prevenidas.

Estudos brasileiros com objetivos semelhantes identificaram desconhecimento de mães e familiares sobre o TP<sup>16-20</sup>, relatando que a maioria dos pais/familiares que procuraram o serviço para realizar o TP desconhecia o seu objetivo e as patologias que podem ser identificadas, bem como a possibilidade de prevenção de sequelas quando o diagnóstico é feito precocemente e o tratamento iniciado antes do início dos sintomas.

A desinformação dos pais pode influenciar direta ou indiretamente na realização do TP em tempo hábil, com influência para a qualidade de vida das crianças e suas famílias. Percebe-se, portanto, que a educação em saúde deve estar voltada para a família, em especial para aos pais. Um estudo<sup>17</sup> apresentou que todas as puérperas entrevistadas haviam feito o acompanhamento pré-natal, porém as orientações sobre o PNTN, não lhes foi repassada. Enfatizaram a importância de fornecer as informações já no pré-natal, pois, nesse período a mulher tem condições de assimilar as orientações e o pré-natal é o momento ideal para a compreensão, reflexão e aprendizado da gestante sobre os cuidados neonatais e, principalmente, orientações acerca de condutas de prevenção dos agravos tanto à mulher quanto à criança.

Conforme relatado no decorrer deste estudo, apesar do TP ser um direito de todo brasileiro recém-nascido<sup>1,2</sup>, verificou que familiares de bebês sabem da necessidade em realizar o exame, geralmente agendado ainda antes da alta da maternidade, mas nem sempre têm o conhecimento do que se refere o teste, nem as doenças triadas. Realizar o diagnóstico precocemente e ter o conhecimento das doenças pode aumentar o número de famílias a aderirem o tratamento<sup>4-6,9-11,15</sup>.

De acordo com a legislação brasileira, a Educação a Distância é uma modalidade de ensino que possibilita a autoaprendizagem e proporciona o empoderamento da sociedade com saberes. Entretanto, a qualidade do material oferecido sempre deve ser verificada a fim de proporcionar acessibilidade e usabilidade ao produto<sup>26</sup>. Assim, a acessibilidade consiste em considerar a diversidade dos usuários e as peculiaridades na interação destas pessoas com o produto, o que pode se manifestar tanto nas preferências do usuário quanto nas restrições à qualidade do equipamento utilizado, ou até mesmo na existência de necessidades

educativas especiais que não podem ser ignoradas pelos indivíduos que desenvolvem produtos desta natureza.

Acessibilidade e usabilidade são características que agregam qualidade a um produto, como um curso ou informações que são de interesse a determinada população<sup>27,30</sup>. O material produzido nesta temática, que está no site, apresenta limitações quanto à usabilidade, uma vez que é necessário o usuário ser alfabetizado e ter acesso ao computador. Ressalta-se, entretanto, que os profissionais que atuam com esta população também podem ser usuários deste instrumento e compartilhar destas informações com as famílias. A expansão da Internet é fundamental na educação à distância, pois ela permite disponibilizar informações com recursos de multimídia e com acesso de forma ampla e baixo custo. Por meio da utilização da *web* é possível atingir localidades remotas e incluir faixas populacionais diversas, além de possibilitar flexibilidade de tempo e espaço, aperfeiçoar-se ou atualizar-se, respeitando o ritmo do usuário, com a possibilidade do acesso ser realizado em casa ou em seu local de trabalho.

Quanto às sugestões sobre o conteúdo, observa-se que 1 participante do G1 teve dúvidas nas informações sobre AF e, no G2, também 1 participante sugeriu que as informações fossem em formato de vídeo e outro participante sugeriu informações mais técnicas sobre fisiopatologia. Conforme apresentado, preocupou-se com a utilização de uma linguagem de fácil compreensão, acessível ao público alvo, com linguagem científica que possa fazer parte do repertório dos familiares e profissionais. Cabe ressaltar, conforme observado na análise descritiva, que todos os participantes relataram compreender a linguagem utilizada nos materiais do Portal dos Bebês.

Quanto aos itens execução e visualização, verificou-se que as dificuldades poderiam estar relacionadas ao equipamento do usuário. Com relação à sugestão para a própria janela abrir os temas sem precisar retornar a página inicial, trata-se de uma recomendação importante que será habilitada na versão *on line*.

A avaliação do material pelos usuários é de grande importância para que sejam aprimoradas as informações, frente às necessidades dos usuários. Vários estudos que verificam a aceitação da população frente à telessaúde tiveram a aprovação do usuário<sup>27-30</sup>.

A validação é essencial para se desenvolver mais métodos que possam auxiliar na divulgação do tema abordado: Teste do Pezinho, visto que a falta de

conhecimento da família quanto a estas doenças pode influenciar direta ou indiretamente na realização da triagem comprometendo o diagnóstico, o início do tratamento precoces, bem como o acompanhamento da doença.

## CONCLUSÕES

Orientar mães acerca de procedimentos preventivos das doenças previstas no “TP” pode favorecer condutas que visam à redução das condições de risco e vulnerabilidade para alterações do desenvolvimento infantil, prevenindo sequelas irreversíveis. Visto a relevância destes conhecimentos são necessárias ações informativas para a sociedade, contribuindo para a participação ativa nos programas de saúde infantil oferecidos pelo PNTN.

A criação do *website* é de grande relevância, pois reúne informações básicas a respeito do Teste do Pezinho, permitindo o acesso as orientações, quando necessário. A partir deste trabalho, qualquer pessoa pode ter acesso a este tipo de informações pelo endereço <http://portaldosbebes.fob.usp.br>, que foi avaliado como satisfatório a excelente pelos participantes. A criação e elaboração do *website* foi realizada, contudo ocorreu uma desfiguração do site em 2013 e com isso foi necessário realizar algumas alterações de formatação, tamanho e cor de letra, o qual demandou a maior parte do tempo, visto que o site apresentou problemas na formatação. Os conteúdos elaborados foram organizados em tópicos com ilustrações e vídeos. O processo de avaliação pelos participantes foi efetivo para conferir qualidade ao material e atingir o objetivo estabelecido: levar informações sobre o Teste do Pezinho.

A complementação de conteúdos teóricos com informações visuais e auditivas são estratégias indispensáveis na organização de conteúdos de ensino a distância. A combinação destes diferentes recursos na transmissão de conteúdos auxilia no processo de ensino-aprendizagem, uma vez que a carga informativa se torna significativamente maior, pois os apelos sensoriais são multiplicados, favorecendo a atenção e a aprendizagem.

Com conhecimento maior da população sobre o tema é possível auxiliá-los quanto ao reconhecimento da importância de procedimentos de prevenção na vida das crianças e das doenças triadas pelo Teste do Pezinho, bem como da relevância do início do tratamento precoce para evitar os efeitos deletérios desta no desenvolvimento infantil.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos pais e cuidadores que prontamente se propuseram a participar desta pesquisa, à Coordenação da Universidade de São Paulo, à Maternidade Santa Isabel e aos discentes do Curso de Fonoaudiologia da USP de Bauru que estiveram presentes nas atividades envolvidas no projeto.

## REFERÊNCIAS

1. Manual de Normas Técnicas e Rotinas do Teste de Triagem Neonatal, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, 2011. Available at: <http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/upload%5CMANUAL%20DE%20INSTRU%C3%87%C3%95ES%20DO%20TESTE%20DO%20PEZINHO%202011.pdf>. [Access on February 12, 2013].
2. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal. [Internet homepage] Brasília: Ministério da Saúde; 2002. [Access on July 23, 2010] Available at: URL: <http://www.saude.gov.br/sas>.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal, 2ª edição ampliada, Brasília, Ministério da Saúde, 2004. [Access on July 23, 2010] Available at: URL: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal.pdf)
4. Mak CM, Lee, HC, Chan AY, Lam CW. Inborn errors metabolism and expanded newborn screening: Review and update. *Crit Rev Clin Lab Sci*. 2013;50(6):142-62.
5. Ford G, La Franchi SH. Screening for congenital hypothyroidism: a world wide view of strategies. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2014;28(2):175-87.
6. Wassner AJ, Brown RS. Hypothyroidism in the newborn period. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes*. 2013;20(5):449-54.
7. Alhafid N, Christodoulou J. Phenylketonuria: a review of current and future treatments. *Transl Pediatr*. 2015;4(4):304-17.
8. Uyttendaele M, Lambert S, Tenoutasse S, Boros E, Ziereisen F, Van Vliet G et al. Congenital Hypothyroidism: Long-Term Experience with Early and High Levothyroxine Dosage. *Horm Res Paediatr*. 2016;85(3):188-97.

9. Strisciuglio P, Concolino D. New Strategies for the Treatment of Phenylketonuria (PKU). *Metabolites*. 2014;4(4):1007-17.
10. Boulet SL, Yanni ES, Creary MS, Olney RS. Health Status and Healthcare Use in a National Sample of Children with Sickle Cell Disease. *Am J Prev Med*. 2010;38(4S):S528-S535.
11. De Baun MR, Sarnaik SA, Rodeghier MJ, Minniti CP, Howard TH, Iyer RV et al. Associated risk factors for silent cerebral infarcts in sickle cell anemia: low baseline hemoglobin, sex, and relative high systolic blood pressure. *Blood*. 2012;119(16):3684-90. doi: 10.1182/blood-2011-05-349621. Epub 2011 Nov 17.
12. Lawrence C, Webb J. Sickle Cell Disease and Stroke: Diagnosis and Management. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2016;16(3):27.
13. Kato GJ. New insights into sickle cell disease: mechanisms and investigational therapies. *Curr Opin Hematol*. 2016;23(3):224-32. doi: 10.1097/MOH.0000000000000241.
14. Okumura MJ, Kleinhenz ME. Cystic Fibrosis Transitions of Care: Lessons Learned and Future Directions for Cystic Fibrosis. *Clin Ches Med*. 2016;37(1):119-26
15. Kumar S, Tana A, Shankar A. Cystic fibrosis: what are the prospects for a cure? *Eur J Intern Med*. 2014;25(9):803-7.
16. Abreu IS, Braguini WL. Triagem neonatal: o conhecimento materno em uma maternidade no interior do Paraná, Brasil. *Rev Gaúcha Enferm*. 2011;32(3):596-601.
17. Santos EC, Gaíva MAM, Santos JG, Abud SM. O conhecimento de puérperas sobre a triagem neonatal. *Cogitare Enferm*. 2011;16(2):282-8.
18. Delvivo EM, Nazareth JB, Salvador M, Salimena, AMO, Dias IMAV. Teste do pezinho: desvelando o conhecimento das mães sobre o exame. *HU Revista*. 2012;38:45-50.
19. Acosta DF, Streffling ISS, Gomes VLO. Neonatal screening: (re)thinking nursing practice tamizaje neonatal: *Rev Enferm UFPE [Internet journal]*. 2013 [Access on: January, 2015]; 7(2): [572-8]. Available at: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/35928/22407>".
20. Silva FR, Ferreira AS, Melo DAN, Barros MMA. Avaliação do conhecimento das gestantes sobre a triagem neonatal. *Revista Inter Texto*. 2014;1:1-15.
21. Castaño PM, Stockwell MS, Malbon KM. Using digital technologies to improve treatment adherence. *Clin Obstet Gynecol*. 2013;56(3):434-45.
22. Roett MA, Coleman MT. Practice improvement, part II: update on patient communication technologies. *FP Essent*. 2013;414:25-31.
23. Alves L. Educação à distância: conceitos e história no Brasil e no mundo. *RBAAD*. 2011;10(7):83-92.
24. França LRDC. A Educação A Distância No Contexto Estrutural Do Capitalismo. *REHUTEC*. 2011;1(1):0.
25. Mori S, Whitaker IY, Marin HF. Estratégias tecnológicas de ensino associadas ao treinamento em Suporte Básico de Vida. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(5):721-5.
26. Bittencourt HR, Creutzberg M, Rodrigues ACM, Casartelli AO, Freitas ALS. Desenvolvimento e validação de um instrumento para avaliação de disciplinas na educação superior. *Est Aval Educ [Internet journal]* 2011 [access on April 23, 2016]; 22(48): [91-113]. Available at: [http:// educa.fcc.org.br/pdf/eae/v22n48/v22n48a06.pdf](http://educa.fcc.org.br/pdf/eae/v22n48/v22n48a06.pdf)
27. Oliveira AN. Ensino a Distância: elaboração de um CDROM para a capacitação de professores quanto à comunicação Humana e seus distúrbios. 2009. [Dissertação] Bauru (SP): Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo; 2009.
28. Campos K, Oliveira JRM, Blasca WQ. Processo de adaptação de aparelho de amplificação sonora individual: elaboração de um DVD para auxiliar a orientação de indivíduos idosos. *Rev Soc Bras Fonoaudiol. [Internet journal]* 2010 [Access on: January 10, 2015]; 15(1) [p. 19-25]. Available at: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v15n1/06.pdf> >
29. Martins A, Franco EC, Caldana ML. Developing and evaluation of a website about children's language development: portal dos bebês - desenvolvimento da linguagem. *Rev. CEFAC. [Internet journal]*. 2015 [access on: January, 2015]; 17(1): [159-68]. ISSN 1516-1846. Available: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issuetoc&pid=1516-184620150001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1516-184620150001&lng=en&nrm=iso).
30. Filatro A, Piconez SCB. Design instrucional contextualizado: planejamento, elaboração e avaliação de materiais didáticos para educação a distância. In: Congresso Internacional De Educação A Distância, 11., Salvador, 2004. Anais. São Paulo: ABED, 2004. Available at: <http://www.abed.org.br/congresso2004/por/pdf/049-TC-B2.pdf>>. Access on: April 24, 2016.