

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE ANÁPOLIS UNIEVANGÉLICA
CURSO DE ENFERMAGEM

**PERFIL CLÍNICO DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM
HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO ACOMPANHADOS EM UMA INSTITUIÇÃO
DE REFERÊNCIA NO INTERIOR DO ESTADO DE GOIÁS ENTRE 2013 E 2018**

ARYADNE GISELLE FREITAS SANTOS

Anápolis - GO

2019

ARYADNE GISELLE FREITAS SANTOS

**PERFIL CLÍNICO DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM
HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO ACOMPANHADOS EM UMA INSTITUIÇÃO
DE REFERÊNCIA NO INTERIOR DO ESTADO DE GOIÁS ENTRE 2013 E 2018**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação
de Enfermagem da UniEVANGÉLICA como
requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel
em Enfermagem

Orientadora: Esp. Angélica Lima Brandão

CoOrientadora: Ma. Marcela de Andrade
Silvestre

Anápolis - GO

2019

ARYADNE GISELLE FREITAS SANTOS

**PERFIL CLÍNICO DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM
HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO ACOMPANHADOS EM UMA INSTITUIÇÃO
DE REFERÊNCIA NO INTERIOR DO ESTADO DE GOIÁS ENTRE 2013 E 2018**

Artigo de conclusão de curso apresentado e defendido em 19 de Junho de 2019 pela banca
examinadora composta por:

Profª Esp. Angélica Lima Brandão

- Orientadora -

Profª Ma. Marcela de Andrade Silvestre

- Coorientadora -

Profª Esp. Lígia Braz Melo

- Avaliadora -

DEDICATÓRIA

*Dedico esse trabalho aos meus pais e
minha família que foram meus alicerces
de apoio e incentivo durante minha
jornada acadêmica*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ter concebido o dom da vida. Aos meus pais Rosângela e Gilson que sempre acreditou no meu potencial, não medindo esforços para a concretização de todos os meus sonhos.

Meus avós maternos, Valter e Monísia que com paciência e dedicação sempre incentivou para enfrentar as barreiras da vida.

Minha família materna, que não mediu esforço a todo momento em poder finalizar esse ciclo. E a família Luz Esperança e Religare que fora meu suporte espiritual.

Amigas Nara, Eduarda e Dassiany, por todo carinho, incentivo e companheirismo nessa jornada.

Agradeço as minhas orientadoras Marcela e Angélica, por toda paciência e seus ensinamentos em tornar-me uma pessoa e profissional melhor. Agradeço também aos docentes e a UniEVANGÉLICA por ter proporcionado todas as ferramentas de ensino e qualidade para o encerramento desse ciclo.

RESUMO

Desde a criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), houve a expansão da assistência neonatal através da implementação do teste do pezinho que institui subsídios para a suspeita de doenças hereditárias, como o hipotireoidismo congênito (HC). É um distúrbio endócrino caracterizado pela disgenesia tireoidiana dos principais hormônios triiodotironina (T3) e tiroxina (T4). Possui caráter transitório ou permanente, ao qual sua incidência é de 1 em cada 2.000 a 4.000 recém-nascidos. A investigação do perfil clínico, vêm em debate com a sintomatologia, frequentemente que será evidenciada de forma sutil podendo dificultar o diagnóstico clínico, com evolução progressiva no transcorrer dos dias. **Objetivo:** Descrever e investigar o perfil clínico, sócio demográfico, condições de diagnóstico e características clínicas atuais dos pacientes com hipotireoidismo congênito diagnosticados e acompanhados em uma instituição de referência no interior do estado de Goiás nos anos de 2013 a 2018. **Método:** Estudo transversal, retrospectivo e documental, com abordagem quantitativa descritiva, incluídos os prontuários de pacientes triados no serviço de referência entre os anos de 2013 a 2018. A coleta e análise de dados foram utilizado uma planilha do Excel 2016®. O projeto de pesquisa foi submetido no Comitê de Ética em Pesquisa Humana e Animal do Hospital das Clínicas da UFG com parecer favorável CAEE 59415916.3.0000.5078. Todas as etapas da pesquisa respeitam as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 466/2012. **Resultados:** Foram identificados e analisados 200 prontuários de pacientes triados com HC, divididos em grupos 1 (com HC) e 2 (em acompanhamento ambulatorial). No grupo 1 (n=138) a população investigada predominou o sexo feminino. Para ambos os grupos predominou idade materna de 20 a 34, residentes no interior do estado de Goiás. Ao nascimento, apresentaram medidas antropométricas normais, partos normais, apresentação cefálica, apgar normal no primeiro e quinto minuto, com sintomatologia de maior frequência para icterícia e hérnia umbilical. Ao diagnóstico dos grupos utilizou a dosagem de TSH, T4 total e T4 livre. Acompanhamento e desenvolvimento dos grupos são ideais para a idade, com adoção terapêutica do L-T4. **Discussão:** Na investigação da literatura não há conformidade da prevalência do HC nos sexos pelas discrepâncias das amostras. Porém a sintomatologia ao nascer encontrada, é fortalecida pela investigação clínica acurada, o que demonstra a necessidade da investigação através do teste do pezinho pelos serviços de referências. Ao realizar o acompanhamento do desenvolvimento infantil, não houve alteração de sintomatologia, levando uma atuação eficaz da equipe aos pacientes. **Conclusão:** O hipotireoidismo congênito é uma doença que necessita de investigação precoce A correlação das diferentes variáveis apresentadas ofereceu uma ferramenta para a suspeita e uma intervenção apropriada para a equipe e aos pais para os casos de HC.

Palavras-chaves: Triagem Neonatal, Hipotireoidismo congênito, Enfermagem Neonatal, Sinais e sintomas

ABSTRACT

Since the creation of the National Neonatal Screening Program (PNTN), there has been expansion of neonatal care through the implementation of the foot test that establishes subsidies for suspected hereditary diseases, such as congenital hypothyroidism (HC). It is an endocrine disorder characterized by thyroid dysgenesis of the main hormones triiodothyronine (T3) and thyroxine (T4). It has a transient or permanent nature, whose incidence is 1 in 2,000 to 4,000 newborns. The investigation of the clinical profile, are in debate with the symptomatology, often that will be evidenced of subtle form being able to make difficult the clinical diagnosis, with progressive evolution in the course of the days. **Objective:** To describe and investigate the clinical profile, socio-demographic, diagnostic conditions and current clinical characteristics of patients with congenital hypothyroidism diagnosed and followed up at a referral institution in the state of Goiás from 2013 to 2018. **Method:** retrospective and documentary, with a descriptive quantitative approach, including the medical records of patients screened in the referral service between the years of 2013 to 2018. Data collection and analysis were used an Excel 2016 ® worksheet. The research project was submitted to the Human and Animal Research Ethics Committee of the UFG Hospital das Clínicas with favorable opinion CAEE 59415916.3.0000.5078. All stages of the research comply with the recommendations proposed by the National Health Council, through Resolution 466/2012. **Results:** 200 medical records of patients screened with HC were identified and analyzed, divided into groups 1 (with HC) and 2 (in outpatient follow-up). In group 1 (n = 138) the research population was predominantly female. At birth, they presented normal anthropometric measures, normal births, cephalic presentation, normal apgar in the first and fifth minutes, with a higher frequency of symptoms for jaundice and umbilical hernia. At the diagnosis of the groups, the TSH, total T4 and free T4 levels were used. Group follow-up and development are ideal for age, with therapeutic adoption of L-T4. **Discussion:** In the investigation of the literature there is no conformity of the prevalence of CH in the sexes by the discrepancies of the samples. However, the symptomatology at birth is strengthened by accurate clinical investigation, which demonstrates the need for investigation through the test of the foot by reference services. When monitoring children's development, there was no change in symptoms, leading to an effective team performance to patients. **Conclusion:** Congenital hypothyroidism is a disease that requires early investigation. The correlation of the different variables presented offered a tool for suspicion and appropriate intervention for the team and parents for HC cases.

Keywords: Neonatal Screening, Congenital Hypothyroidism, Neonatal Nursing, Signs and Symptoms

LISTA DE ILUSTRAÇÕES E GRÁFICOS

Figura 1: Fluxograma do diagnóstico do Hipotireoidismo congênito para nível sérico de TSH.....	18
Figura 2: Fluxograma do diagnóstico do Hipotireoidismo congênito para nível sérico de T4.....	19
Gráfico 1: Frequência da sintomatologia apresentada no nascimento e na última consulta ambulatorial dos pacientes com HC.....	25
Gráfico 2: Comparativo do grupo 1 e 2 para índice de massa corporal apresentados na última consulta.....	28
Gráfico 3: Dosagem medicamentosa adotada pelos grupos 1 e 2 entre os anos de 2013-2018.....	29

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Variáveis maternas e obstétricas dos pacientes informados do ano de 2013-2018	22
Tabela 2: Dados do nascimento dos pacientes portadores de hipotireoidismo congênito entre os anos de 2013-2018	24
Tabela 3: Valores séricos do teste do pezinho para o rastreamento de hipotireoidismo congênito dos pacientes triados entre 2013-2018.....	26
Tabela 4: Evidências dos valores séricos para o diagnóstico do grupo 1 entre os anos de 2013-2018.....	27

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
DB	Deficiência de Biotinidase
G	Gramas
HAC	Hiperplasia Adrenal Congênito
HC	Hipotireoidismo Congênito
HT	Hormônios Tireoidianos
LT4	Levotiroxina Sódica
Mcl	Microlitros
MS	Ministério da Saúde
μU/ml	Mili Unidades internacionais por litro
Ng/dL	Nanograma por decilitro
OMS	Organização Mundial de Saúde
PKU	Fenilcetonúria
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
QI	Quociente de inteligência
SRTN	Serviço de Referência em Triagem Neonatal
TN	Triagem Neonatal
T3	Hormônio triiodotironina
T4	Hormônio Tiroxina
TSH	Hormônio Tireoestimulante

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	15
2.1 Objetivo geral	15
2.2 Objetivo específico	15
3 REFERENCIAL TEÓRICO	16
3.1 Marcos históricos	16
3.2 O perfil clínico do hipotireoidismo congênito	17
3.3 Critério de diagnóstico e resultado	18
3.4 Tratamento e contribuições da enfermagem	19
4 METODOLOGIA	21
5 RESULTADOS	22
5.1 Perfil materno e obstétrico	22
5.2 Perfil do nascimento	23
5.3 Perfil clínico do nascimento e da última consulta ambulatorial	25
5.4 Critérios para o diagnóstico e acompanhamento	26
5.5 Acompanhamento de desenvolvimento infantil pelo índice de massa corporal (IMC)	28
5.6 Terapêutica farmacológica do L-T4	29
6 DISCUSSÃO	30
7 CONCLUSÃO	33
REFERÊNCIAS	34
APÊNDICE 01: Instrumento para coleta de dados	37
APÊNDICE 02: Carta de encaminhamento	38
APÊNDICE 03: Termo de autorização de manuseio de dados	39
ANEXO 01: Parecer consubstanciado do comitê de ética	40

INTRODUÇÃO

A origem do termo triagem advém do vocábulo francês *triage*, que possui o significado de seleção ou separação de um determinado grupo ao qual sua aplicabilidade em neonatos é fundamental para a rastreabilidade de doenças, cujo o caráter pode ser genético ou não (BRASIL, 2015). Nesta perspectiva conceitual, os registros históricos evidenciam que os métodos de rastreamento de patologias de retardo mental foram implementados inicialmente por Dussalt e Laberge no ano de 1973, utilizaram amostras de sangue com análise em papel filtro por radioimunoensaio (BURNS; JÚNIOR; LOPEZ, 2014).

No ano seguinte Klein, Augustin e Foley aplicaram o mesmo procedimento com o acréscimo da dosagem do hormônio tireoestimulante (TSH) na tentativa de detectar alterações provenientes dos hormônios tireoidianos (BURNS; JÚNIOR; LOPEZ, 2014). No Brasil, a expansão da assistência ao neonato foi com a promulgação da Portaria GM/MS nº 22 de 15 de janeiro do ano de 1992, com a obrigatoriedade na realização da triagem neonatal (TN) no Sistema Único de Saúde (SUS) para a detecção da fenilcetonúria (PKU) e o hipotireoidismo congênito (HC) (BRASIL, 2016).

Em 2001 foi implementado a Portaria nº 822 que institui o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com serviços de referência do diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Pode ser classificado em fase I, pelo rastreamento de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, fase II além da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, acrescenta as hemoglobinopatias, a fase III que abrange todas as doenças já citadas, além da Fibrose Cística, e por último a fase IV implementada o rastreamento de Deficiência de biotinidase (DC) e a Hiperplasia adrenal congênita (HAC) (BRASIL, 2010; BRASIL, 2016).

Os avanços dos programas de triagem neonatal vêm se repercutindo nas últimas décadas com excelência pelo exame do “teste do pezinho”, o qual detecta o HC. É uma das doenças cujas consequências clínicas são alterações neurológicas abrangentes de diminuições das habilidades motoras, linguais, neuromotoras, atenção e déficit de 5 a 10 pontos de quociente de inteligência (QI) (FERREIRA, 2005).

O período ideal para efetuação do exame é a partir do 3º até o 5º dia de vida, sendo contraindicado nas 48 horas iniciais devido aos picos de vida dos hormônios, podendo dar falso-positivo com subsídios de alerta ou suspeita para o HC. Após a realização do teste e em casos de suspeita do HC é feita uma reconvocação para realizar de outro exame, com dosagem de TSH sérico e T4 total e/ou livre, e posteriormente é solicitado um agendamento de uma consulta com o médico. O sinal de alerta dos valores para o HC, são alterações provenientes da dosagem

de TSH sérico de 10 a 20 μ U/ml segundo o PNTN e aos centros de referência maior 5 μ U/ml, e em casos maior 20 μ U/ml reconvocação para dosagem de soro TSH, T4 livre e total, consecutiva de consulta médica (BRASIL, 2015).

Uma das principais metas da triagem neonatal para o HC é a prevenção de sequelas ou danos mentais. Em parâmetros estatísticos é uma doença com incidência de 1 em cada 2.000 a 4.000 recém-nascidos, aproximadamente (BRASIL, 2016). O Brasil possui uma cobertura do programa na faixa de 80%, porém a realização do teste do pezinho na idade correta está em 52,60%. Em contrapartida, os indicadores mostram que a quantidade de pontos de coleta tem aumentado significativamente, em 2004 apresentava 11.161, enquanto em 2015 foi constatado 21.446, sendo progresso positivo (BRASIL, 2015).

O hipotireoidismo neonatal possui caráter transitório ou permanente, sendo sua causa decorrente de alterações durante a embriogênese e até de fatores transcricionais, ocasionando a deficiência dos hormônios tireoidianos circulantes. A sintomatologia, frequentemente será evidenciada de forma sutil podendo dificultar o diagnóstico clínico, com evolução progressiva no transcorrer dos dias, com a probabilidade de acometimento neurológico, como atrasos neuropsicomotores e mentais (MACIEL et al., 2013; LEÃO et al., 2013).

O HC pode ser dividido em transitório ou permanente com a característica ao nascimento do TSH elevado e/ou T4 diminuído. No HC transitório há normalização dos HT aos 3 anos de idade e com alteração materno provenientes de uso de medicamentos antitireoidianos, deficiência de iodo, passagem via placenta de anticorpos maternos bloqueando os receptores de TSH e alterações genéticas. Já o HC permanente é proveniente pelo déficit da síntese hormonal sendo sua causa mais comum a disgenesia tireoidiana, necessário um acompanhamento ao longo da vida (SBP, 2018; MACIEL et al., 2013; BRASIL, 2016).

Sendo assim, a importância da realização dos testes de triagem neonatal necessita de maior execução por parte dos profissionais, além da divulgação para as famílias. Nesse sentido, a investigação de dados do perfil clínico dos clientes com HC, permite o pensamento crítico-reflexiva na descrição dos métodos adotados para a rastreabilidade, rotinas assistenciais prestadas e acompanhamento realizado na unidade de referência (MESQUITA et al., 2017).

Diante aos avanços da prática clínica e tecnológica da triagem neonatal e a atuação da equipe multiprofissional frente ao diagnóstico em tempo hábil para a redução das complicações que advém da patologia. Surge o interesse em descrever e investigar o perfil clínico dos pacientes com hipotireoidismo congênito diagnosticados e acompanhados em uma instituição de referência no interior do estado de Goiás entre os anos de 2013 a 2018. Frente a esta

problemática pergunta-se: Qual perfil clínico do paciente triado com diagnóstico de hipotireoidismo congênito em uma unidade de referência no interior de Goiás?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Descrever e investigar o perfil clínico dos pacientes com hipotireoidismo congênito diagnosticados e acompanhados em uma instituição de referência no interior do estado de Goiás.

2.2 Objetivo específico

Discorrer o perfil sócio demográfico dos pacientes com hipotireoidismo congênito diagnosticados e acompanhados entre os anos de 2013 a 2018, em uma instituição de referência no interior do estado de Goiás.

Investigar as condições de diagnóstico dos pacientes com hipotireoidismo congênito diagnosticados e acompanhados entre os anos de 2013 a 2018, em uma instituição de referência no interior do estado de Goiás.

Apresentar as características clínicas atuais dos pacientes com hipotireoidismo congênito diagnosticados e acompanhados, entre os anos de 2013 a 2018, em uma instituição de referência no interior do estado de Goiás.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Marcos históricos

Em um paradigma histórico, os estudos da glândula tireoide só foram possíveis por Thomas Curling, através da observação clínico-crítico das alterações presentes em pessoas com a ausência da glândula (RAMALHO et al., 2008). No decorrer dos séculos, a triagem neonatal ganhou visibilidade a partir da década de 60, quando Robert Guthrie, focado em suas pesquisas na prevenção de doenças mentais desenvolveu uma técnica através da coleta de sangue em papel filtro nos neonatos, com dosagem de fenilalanina (HANNON; THERRELL; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990).

Outras doenças começaram a ter notoriedade pela Organização Mundial de Saúde (OMS), após a implementação dos programas populacionais para a prevenção de agravos clínicos por disfunções patológicas em neonatos. Nesta progressão científica, nos meados de 1970, Dussart aplicou a mesma técnica, alterando a dosagem com T4. Em Massachussets (EUA), foi empregado o primeiro programa neonatal para o HC. Com a evolução dos programas de triagem, o Brasil em 1976 consolidou-se como pioneiro na América Latina ao implantar o atendimento a crianças portadoras de alterações mentais, através da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em São Paulo (BRASIL, 2004; SBEM, 2015).

A princípio, o acolhimento era voltado para a Fenilcetonúria, sendo inserido nos anos 80 o HC como uma das doenças da triagem em todo território nacional. Em 1990 surge o Estatuto da criança e do adolescente (ECA) que afirma a promoção e prevenção de doenças. Em 1992 foi implementada a Portaria GS/MS nº 22, Programa de Diagnóstico Precoce do HC e PKU, e em 2001 consolida a Portaria GM/MS nº 822 com o PNTN, para ampliar o diagnóstico, tratamento e acompanhamento das doenças contempladas pela triagem (BRASIL, 2010).

Além do Brasil, a triagem do HC é rotineiro também nos países como Estado Unidos, Canadá, Europa, Israel, Japão, Austrália e Nova Zelândia, por outro lado é progressivo o desenvolvimento na América do Sul, Ásia e África. A propedêutica do teste para o hipotireoidismo neonatal, consiste no retardo de complicações neurológicas, cognitivas e pôndero-estrutural. É estimado que a alta sensibilidade no teste, ajudam a confirmação diagnóstica. Nos Estados Unidos a estimativa para a sensibilidade dos testes é de 97% a 100% e a especificidade com delineamento é de 98% a 100% (MACIEL et al., 2013).

Com a consolidação do sistema de rastreamento de patologias neonatais, é possível obter uma disposição das informações em cada região para o acompanhamento da cobertura com análise e implementação de ações do serviço ofertado. Nos últimos relatos do MS, os indicadores totais de triados no Brasil, demonstrou que no período de 2015 houve uma cobertura percentual de 83,57% e uma mediana de 35 para a data da primeira consulta em bebês com HC (BRASIL, 2015).

Desde a implementação do programa de triagem para o HC, o início precoce do tratamento demonstra uma mudança do prognóstico da doença com a prevenção de danos neurológicos, o que por outro lado a detecção tardia provoca prejuízos psicomotores, na linguagem e da dificuldade de aprendizado educacional. Com isso, serviços de referências, atuação da equipe multiprofissional e a propagação das informações no âmbito social, são cruciais para o desenvolvimento do diagnóstico precoce (LÉGER, 2015).

3.2 O perfil clínico do hipotireoidismo congênito

Em uma perspectiva mundial, o Hipotireoidismo congênito é um distúrbio endócrino com incidência nos Estados Unidos de 1:3.600 a 1:5000, na Europa 1:3000 e Japão 1:5.700. No Brasil a taxa de natalidade no ano de 2018 foi de 2.542.400, dentre ao qual o acometimento patológico do HC foi de 1:2000 a 1:4000 nascidos vivos. No mesmo ano a taxa da natalidade no Estado de Goiás foi de 86.020 com uma incidência de 1:2.611 casos. O município de Anápolis obteve uma taxa de nascimento de 5.390, e sua incidência está dentro da estimativa do Estado de Goiás, sendo considerado sede do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, com composição da fase III (HANNON; THERRELL; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990; GOIÁS, 2008; BRASIL, 2018).

O desenvolvimento da glândula tireoide é durante o período da embriogênese no primeiro trimestre da gestação. Durante a 10^a e 12^a semana a tireoide fetal já possui algumas funções, dentre elas a capacidade de concentração de iodeto e síntese de iodotironinas. As atividades dos hormônios circulantes de TSH e T4 são mínimas, com aumento dos níveis séricos a partir da 20^a semana enquanto o T3 é evidente após a 30^a semana. Com o nascimento, os HT são atenuados pela mudança significativa e de adaptação, atingindo picos máximos dosadores até as primeiras 48 horas de vida extrauterina (CLOHERTY; EICHENWALD; STARK, 2010).

O período neonatal é ideal para a rastreabilidade ou suspeita, promovendo a investigação, e em casos de confirmação ser acompanhado na unidade referenciada. Toda a manifestação sintomatológica depende do grau e o tempo da deficiência afetando os tecidos de

maior ou menor intensidade (MARGOTTO, 2013). As causas podem ser evidenciadas por ectopia tireoidiana (60%), agenesia tireoidiana e deficiência na síntese hormonal ambas com 15% (BRASIL, 2015).

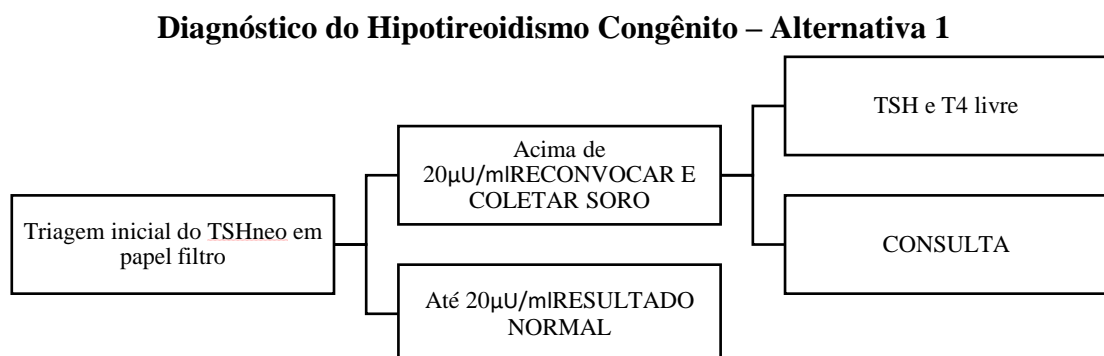
3.3 Critério de diagnóstico e resultado

O Ministério da Saúde, evidencia através do PNTN, as normativas do rastreio para HC através da coleta de sangue em papel filtro, popularmente conhecido como “teste do pezinho”. O período ideal para a realização do teste é a partir do 3º até o 5º dia de vida, pois até as 72 horas vida do neonato, as dosagens de TSH dispostas no organismo podem estar elevados, podendo causar um falso-positivo para HC. Atualmente, os subsídios de alerta ou suspeita dos valores referenciais de TSH sérico são acima de 10 mIU/mL e níveis séricos de T4 total ou livre abaixo dos valores referenciais (BRASIL, 2015).

Em países como Canadá e na Europa, o método utilizado são ensaio com TSH como teste inicial, com vantagem de que alguns pacientes apresentam uma resistência maior ao iodo e um TSH elevado acima do normal. Sendo que, os níveis de corte da avaliação do teste do pezinho podem ser diferentes conforme programas institucionais, como Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina em Ribeirão Preto da USP (CHRISTENSEN-ADAD et al., 2017) e o Programa de triagem neonatal no Mato Grosso, que aplicam a taxa referencial de corte $> 5 \mu\text{U/ml}$ (SILVESTRIN et al., 2017), com argumentação da possibilidade em detectar precocemente o HC.

Os testes de triagem não são diagnósticos, sendo assim após a alteração dos resultados, os pacientes são reconvocados e coletadas novas amostras de sangue venoso e avaliação por método quantitativo, dosados por concentrações séricas de TSH ou T4 total e livre (SBEM, 2015), conforme a demonstração dos seguintes fluxogramas abaixo:

Figura 1 – Fluxograma do diagnóstico do Hipotireoidismo congênito para nível sérico de TSH



Fonte: Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal, 2004.

consulta de enfermagem, coleta do exame do teste do pezinho. Posteriormente, em confirmação diagnóstico do HC, as orientações sobre a administração adequada do medicamento e a necessidade da monitorização frequente dos HT, para a garantia da resposta do tratamento e monitorização do desenvolvimento das funções neuropsicomotoras (JAMES; ASHWILL; DROSKE, 2002).

4 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, retrospectivo e documental, com abordagem quantitativa descritiva, no banco de dados dos pacientes triados e confirmados com diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito em um Serviço de Referência em Triagem Neonatal no interior do Estado de Goiás no período de 2013 a 2018.

As amostras foram compostas por 200 pacientes triados, sendo 138 prontuários com confirmação diagnóstica de hipotireoidismo congênito e 62 sem diagnóstico definitivo para hipotireoidismo congênito, mas em acompanhamento ambulatorial. Que constavam de prontuários com confirmação diagnóstica e em acompanhamento no período de 2013 a 2018.

O período de coleta se deu de fevereiro de 2017 a dezembro de 2018. A população investigada e incluída foi disposta em dois grupos, sendo o grupo 1 – pacientes triados e diagnosticados com hipotireoidismo congênito e o grupo 2- pacientes triados de HC transitório em acompanhamento ambulatorial. Os critérios de exclusão foram os pacientes que não atendia aos critérios de inclusão.

Para a coleta dos dados aplicou-se uma planilha elaborada pelo autor disposta no apêndice, e conformidade do programa Excel 2016®, as variáveis analisadas foram utilizadas frequências absolutas e relativas, constituídas tabelas e gráficos de frequência para descrição dos resultados.

Pode-se organizar os resultados em Perfil materno e obstétrico, perfil do nascimento, perfil clínico do nascimento e da última consulta, critérios para diagnóstico, acompanhamento do desenvolvimento infantil pelo índice de massa corporal e terapêutica farmacológica do L-T4. As informações antropométricas dos neonatos e crianças foram analisadas e avaliadas de acordo com as orientações do Ministério da Saúde através da caderneta da criança do ano de 2013.

O projeto de pesquisa foi submetido no Comitê de Ética em Pesquisa Humana e Animal do Hospital das Clínicas da UFG com parecer favorável CAEE 59415916.3.0000.5078. Todas as etapas da pesquisa respeitam as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 466/2012. O estudo é parte de um projeto maior intitulado “Alterações maternas, neonatais, laboratoriais e clínicas envolvidas no diagnóstico e acompanhamento das doenças identificáveis através da triagem neonatal”.

5 RESULTADOS

Foram identificados e analisados 200 prontuários de pacientes triados, destes 138 com confirmação diagnóstica para o hipotireoidismo congênito e 62 sem diagnóstico definido em acompanhamento, dispostos em grupo 1 e grupo 2. Os resultados foram descritos segundo perfil materno e obstétrico, perfil do nascimento, perfil clínico do nascimento e da última consulta, critérios para diagnóstico, acompanhamento do desenvolvimento infantil pelo índice de massa corporal e terapêutica farmacológica do levotiroxina sódica (L-T4).

5.1 Perfil materno e obstétrico

Da população investigada do grupo 1, 46,7% (64/138) eram filhos de mães com idade de 20 a 34 anos sendo com grande parte residente no interior de Goiás 79,7% (110/138). A maioria eram do sexo feminino 52,2% (72/138), de partos normais com a gestação à termo e apresentação cefálica, evidenciada pelos pacientes informados na tabela 1. Ao investigar as variáveis maternas e obstétricas dos pacientes diagnosticados com HC, evidenciou a ausência de informações em algumas categorias como: 28,2% (39/138) idade materna, tipo de parto 45,6% (63/138), idade gestacional 48,5% (67/138) e apresentação 55% (76/138).

Tabela 1: Variáveis maternas e obstétricas dos pacientes informados dos anos de 2013-2018

Variáveis	Grupo 1		Grupo 2	
	N	%	N	%
Idade Materna anos				
10 -19	12	8,7	3	4,8
20 - 34	64	46,4	46	74,1
>35	23	16,6	9	14,5
Cidade				
Goiânia	28	20,2	6	9,7
Interior de Goiás	110	79,7	56	90,3
Tipo de parto				
Cesárea	22	15,9	12	19,3
Normal	53	38,4	20	34,2

Idade Gestacional				
Pré-termo	12	8,7	7	11,3
Termo	58	42,0	25	32,3
Pós-termo	1	0,7	0	-
Apresentação				
Cefálica	60	43,5	22	35,5
Transversal	1	0,7	0	-
Pélvica	1	0,7	3	4,8

Fonte: Prontuários dos pacientes com HC no Serviço de Referência em Triagem Neonatal 2013-2018, Anápolis elaborada pelo autor

O grupo 2 dos pacientes informados, revelam também uma prevalência de filhos de mães com idade entre 20 a 34 anos 74,2% (46/62), do sexo masculino 64,5% (40/62) residentes do interior de Goiás 90% (56/62), de partos cesáreos 32,3% (20/62) sendo à termo 40,3% (25/62). Para as variáveis não informadas, apresentou: idade materna 6,4% (4/62), tipo de parto 48,3% (30/62), idade gestacional 46,8% (29/62).

5.2 Perfil do nascimento

As medidas antropométricas do sexo feminino apresentaram em todos os seguimentos ideais para a idade: peso 27,7% (20/72), altura 47,2% (34/72), perímetro cefálico 33,3% (34/72). No sexo masculino as medidas antropométricas se apresentaram ideais para a idade: peso 34,8% (23/66), altura 50% (33/66), perímetro cefálico 37,9% (23/66). Quanto ao apgar no primeiro e no quinto minuto em ambos os sexos evidenciou a permanência da normalidade. As informações não evidenciadas pelo grupo 1 feminino: Peso 43,1% (31/72), altura 40,3% (29/72), perímetro cefálico 55,5% (40/72), apgar no primeiro minuto 52,7% (38/72) e apgar no quinto minuto 56,1% (37/66). Esses e outros indicadores encontram-se descritos na tabela 2.

Ao grupo 2 o sexo feminino apresentou em todos os seguimentos ideais para a idade: peso 31,8% (7/22), altura 45,4% (10/22), perímetro cefálico 31,8% (7/22). Os não informados foram: peso 36,4% (8/22), altura 40,9% (9/22) e perímetro cefálico 54,5% (12/22). No sexo masculino as medidas antropométricas se apresentaram ideais para a idade: altura 35% (14/40), perímetro cefálico 27,5% (11/40). Apenas o peso que possuiu alteração com insuficiente 27,5% (11/40). Devemos considerar ainda nessa variável as informações não fornecidas que correspondem a peso 52,5% (21/40), altura 52,5% (21/40) e perímetro cefálico 62,5% (25/40).

Tabela 2: Dados do nascimento dos pacientes com hipotireoidismo congênito entre os anos de 2013-2018

Variáveis	Feminino		Masculino	
	N	%	N	%
	72	52,2	66	47,8
Peso*				
Peso Insuficiente < 2999 g	19	26,4	15	22,7
Peso Ideal 3000 a 3999	20	27,7	23	34,8
Macrossômico > 4000g	2	2,8	2	3,0
Altura*				
Altura Adequada para idade	34	47,2	33	50,0
Altura Acima do ideal para idade	0	-	0	-
Altura Abaixo do ideal para idade	3	4,2	3	4,5
Altura muito abaixo para idade	6	8,3	3	4,5
Perímetro Cefálico*				
Adequado para a Idade	24	33,3	25	37,9
Acima do ideal para idade	6	8,3	1	1,5
abaixo do ideal para idade	2	2,7	3	4,5
Apgar'				
7 a 10 Normal	29	40,2	28	42,4
4 a 6 intermediário	4	5,5	1	1,5
0 a 3 alto risco	1	1,4	1	1,5
Apgar''				
7 a 10 Normal	33	45,8	28	42,4
4 a 6 intermediário	1	1,4	1	1,5
0 a 3 alto risco	0	-	0	-

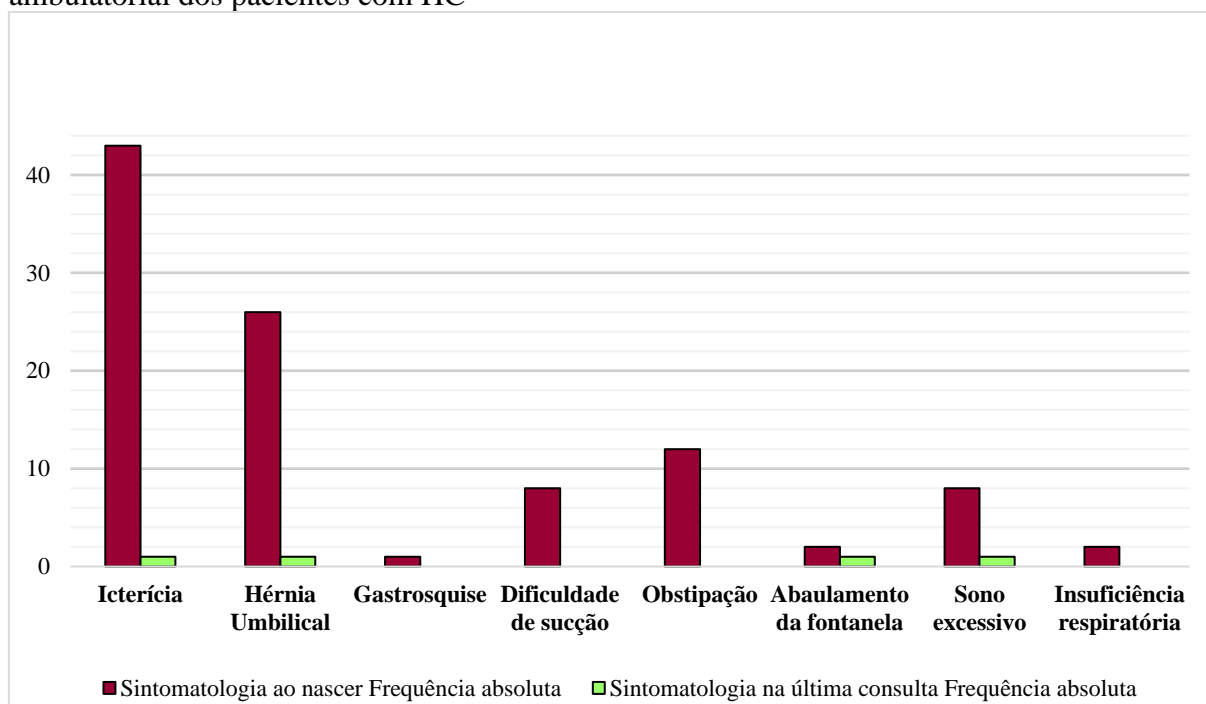
Fonte: Prontuários dos pacientes com HC no Serviço de Referência em Triagem Neonatal 2013-2018, Anápolis elaborada pelo autor

*As medidas antropométricas foram subdivididas e avaliadas por sexo de acordo com a caderneta da criança do Ministério da Saúde do ano de 2013

5.3 Perfil clínico do nascimento e da última consulta ambulatorial

Quanto as manifestações clínicas o gráfico 1 elenca a frequência dos casos analisados ao nascimento e da última consulta ambulatorial do grupo 1. A icterícia (43) foi a mais observada, seguido da hérnia umbilical (26), obstipação (12), sono excessivo (8), dificuldade de sucção (8), insuficiência respiratória (2), abaulamento da fontanela (2), e gastrosquise (1). Comparado a sintomatologia apresentada na última consulta ambulatorial, foram mínimas as alterações sendo apresentadas somente em alguns casos a frequência para: icterícia (1), hérnia umbilical (1), abaulamento da fontanela (1) e sono excessivo (1). A frequência ao nascimento não informada para esse grupo foi de 63 e sem alteração 16, já na última consulta, não informada foram 78 e sem alteração 54. A idade na última consulta variou de 1 mês à 60 meses completos em ambos os grupos.

Gráfico 1: Frequência da sintomatologia apresentada no nascimento e na última consulta ambulatorial dos pacientes com HC



Fonte: Prontuários dos pacientes com HC no Serviço de Referência em Triagem Neonatal 2013-2018, Anápolis elaborada pelo autor

Nesta perspectiva, o grupo 2 houve uma frequência para a icterícia (13), hérnia umbilical (11), dificuldade de sucção (9), sono excessivo (6), obstipação (5) e insuficiência respiratória (1), enquanto que 7, não apresentou alteração e 30 não informou sobre a sintomatologia clínica ao nascer. A frequência do acompanhamento da última consulta, constou que 34 não apresentou alteração, 24 não informado e apenas 4 com o aumento do TSH.

5.4 Critérios para o diagnóstico e acompanhamento

O teste do pezinho oferece subsídios para possíveis alterações dos valores séricos do TSH. É a partir da análise do resultado que é definido a reconvocação para a dosagem do TSH, T4 total e T4 livre. Na tabela 3, evidencia os valores encontrados no grupo 1 (n = 137) e grupo 2 (n = 62) do TSH no teste do pezinho. O valor mínimo da dosagem sérica do TSH encontrado no grupo 1 foi de 5,01 $\mu\text{U/ml}$ e máximo de 574 $\mu\text{U/ml}$, já no grupo 2 revelou com um valor mínimo de 5,08 $\mu\text{U/ml}$ e máximo de 31,4 $\mu\text{U/ml}$. Em ambos se observa que os valores ficaram entre 5-10 $\mu\text{U/ml}$, o qual 46,7% (64/137) para HC e 56,4% (35/62) para os pacientes em acompanhamento. Em uma amostra de 138 pacientes do grupo 1, apenas 1 não foi possível identificar a realização do teste do pezinho, o que por outro lado evidencia uma alta cobertura pela triagem do neonato.

Tabela 3: Valores séricos do teste do pezinho para o rastreamento de hipotireoidismo congênito dos pacientes triados entre 2013-2018

Valor sérico do TSH Teste do pezinho	Hipotireoidismo congênito			
	Grupo 1		Grupo 2	
	N	%	N	%
5 -10 $\mu\text{U/ml}$	64	46,7	35	56,4
10- 20 $\mu\text{U/ml}$	19	13,9	26	41,9
> 20 $\mu\text{U/ml}$	54	39,4	1	1,6

Fonte: Prontuários dos pacientes com HC no Serviço de Referência em Triagem Neonatal 2013-2018, Anápolis elaborada pelo autor

*Os valores de referência do TSH para o teste do pezinho menor que 5 $\mu\text{U/ml}$ são normais, e acima deles considera algum tipo de alteração (SBEM, 2015; MACIEL et al., 2013; BRASIL, 2016).

Após a constatação da alteração do TSH através do teste do pezinho, as amostras de ambos os grupos foram reconvocados para a dosagem sérica do TSH, T4 livre e total. A tabela 4 mostra um panorama do grupo 1 do estudo da primeira e da última consulta dos valores séricos, verificado predominância do TSH maior que 20 $\mu\text{U/ml}$ com 83,8% (114/136) na primeira consulta e menor que 5 $\mu\text{U/ml}$ na última consulta com 79% (109/138). Neste contexto valor mínimo do TSH encontrado na primeira consulta foi de 0,03 $\mu\text{U/ml}$ e máximo de 974 $\mu\text{U/ml}$ e na última consulta com valor mínimo de 0 $\mu\text{U/ml}$ e máximo de 86,25 $\mu\text{U/ml}$. Da amostragem total (n = 138) do grupo 1, apenas 2 pacientes não foi registrado o valor do TSH da primeira consulta.

No T4 livre, apenas 2 pacientes não foi evidenciado o registro do valor sérico na primeira consulta e na última consulta. Em contrapartida, as informações registradas dos demais

pacientes evidencia que em ambas as consultas a prevalência do T4 livre menor que 2,3 ng/dl na primeira consulta de 94,1% (128/136), com valor máximo de 40 ng/dl e mínimo de 0,03 ng/dl e na última consulta de 99,2% (137/138) com valores máximo de 13,61 ng/dl e mínimo de 0,83 ng/dl.

Já o T4 total o valor de referência encontrado é menor que 16 µg/dl 99,2% (126/127) com valor mínimo de 0,25 µg/dl e máximo de 24 µg/dl na primeira consulta e na última consulta não foi constatado em nenhum prontuário do grupo o registro da dosagem. Houve uma ausência de informação do T4 total da primeira consulta em 11 documentos.

Tabela 4: Evidências dos valores séricos para o diagnóstico do grupo 1 entre os anos de 2013-2018

Variáveis	Hipotireoidismo congênito			
	Primeira consulta		Última consulta	
	N	%	N	%
TSH*				
< 5 µU/ml	8	5,9	109	79,0
5 - 20 µU/ml	14	10,3	26	18,8
>20 µU/ml	114	83,8	3	2,1
T4 livre*				
<2,3 ng/dl	128	94,1	137	99,2
> 2,3 ng/dl	8	5,9	1	0,8
T4 total*				
< 16µg/dl	126	99,2	60	100
>16µg/dl	1	0,8	0	-

Fonte: Prontuários dos pacientes com HC no Serviço de Referência em Triagem Neonatal 2013-2018, Anápolis elaborada pelo autor

*Valor de referência: TSH (entre 0,4 e 4 µU/ml); T4 livre (entre 1,4 a 2,3 ng/dl) e T4 total (entre 10 e 16 µg/dl), segundo SBP 2018.

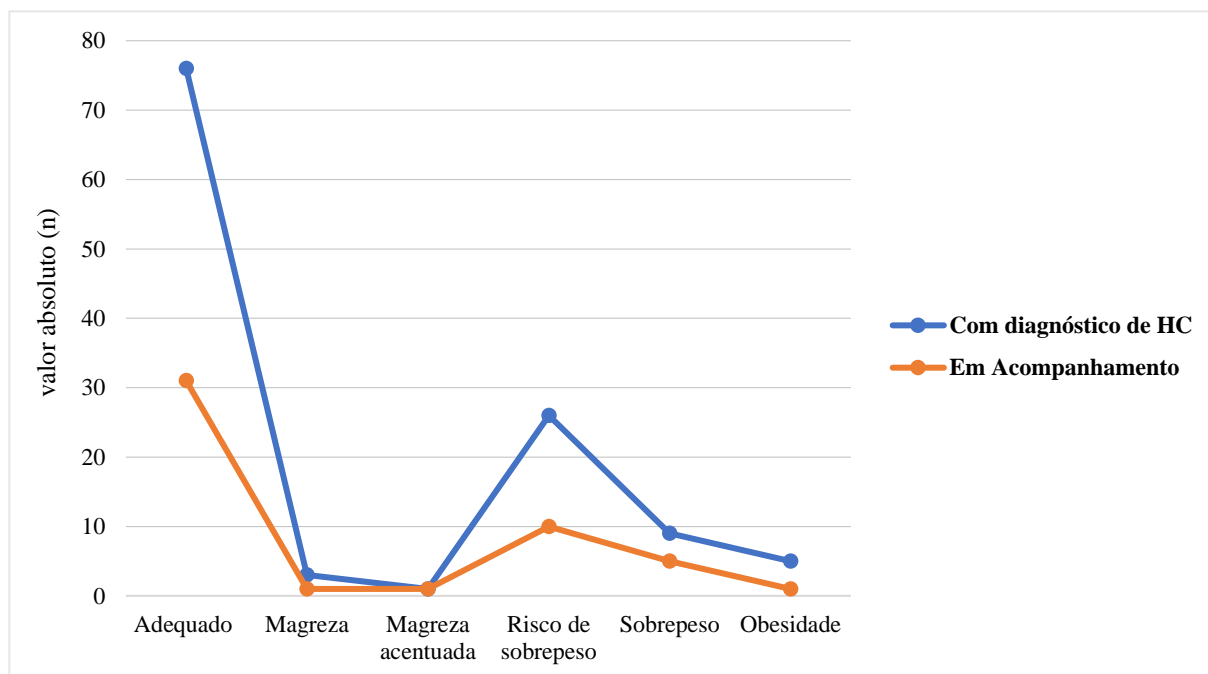
No grupo 2, também apresentou uma ausência de registros apenas para o T4 total (3/62) na primeira consulta, já na última consulta o TSH (2/62), T4 livre (2/62) e o T4 total não há registros de dosagem em nenhum prontuário. As outras amostras analisadas dos valores séricos da primeira consulta o TSH ficou entre 5 - 20 µU/ml, sendo 85,6% (35/62) com valores séricos mínimo de 1,4 µU/ml e máximo de 19,47 µU/ml. Na última consulta está menor que 5 µU/ml em 68,3 % (41/60) dos casos com valor mínimo de 0,02 µU/ml e máximo de 8,83 µU/ml.

O T4 livre em ambas as consultas prevaleceu menor que 2,3 ng/dl 96,7% (60/62) com valor máximo de 0,82 ng/dl e mínimo de 10,4 ng/dl na primeira consulta e na última consulta 96,7% (58/60) com valores máximo de 0,78 ng/dl e mínimo de 4,19 ng/dl. Por último o registro do T4 total 100% (59/59) dos casos o valor sérico ficou menor que 16 µg/dl com o mínimo de 1,03 µg/dl e máximo de 13,93 µg/dl.

5.5 Acompanhamento de desenvolvimento infantil pelo índice de massa corporal (IMC)

Para a verificação e acompanhamento do desenvolvimento infantil, estabeleceu-se como critério, a análise comparativa do índice de massa corporal (IMC) no gráfico 2, de acordo com o peso e a altura registrados da última consulta para o grupo 1 e grupo 2. Os resultados para ambos os grupos, há o índice adequado para a idade em 50% (31/62) do grupo 2 e 55% (76/138) para o grupo 1, porém é seguido de um risco de sobrepeso, grupo 1 18,8% (26/138) e grupo 2 16,1% (10/62) em ambas as categorias. As informações não apresentadas pelo grupo 1 foram de 13% (18/138) e do grupo 2 20,9% (13/62).

Gráfico 2: Comparativo do grupo 1 e 2 para índice de massa corporal apresentados na última consulta



Fonte: Prontuários dos pacientes com HC no Serviço de Referência em Triagem Neonatal 2013-2018, Anápolis elaborada pelo autor

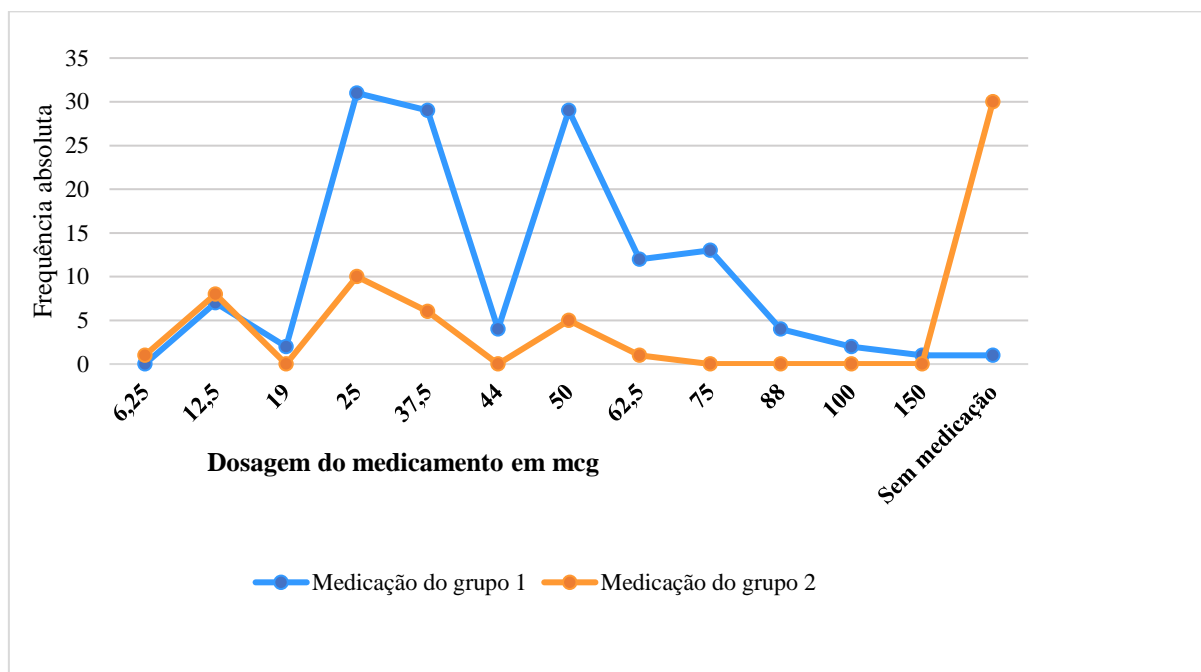
*Medidas analisadas e verificadas de acordo com a caderneta da criança do MS, 2013

5.6 Terapêutica farmacológica do L-T4

A terapêutica farmacológica adotada para o controle dos níveis séricos dos hormônios tireoidianos são a administração das doses de L-T4 sódica que variam de acordo com a idade e peso, analisados de forma individual. A verificação das medidas antropométricas é fundamental para a permanência ou ajuste da dose a ser administrada aos grupos. Neste sentido o gráfico 3, evidencia comparativo dos dois grupos do estudo com a verificação dos registros dos prontuários dos pacientes uma dosagem mínima de 6,25 mcg e a máxima de 150 mcg, e em alguns casos (principalmente no grupo 2) não possuem a prescrição da medicação terapêutica.

O grupo 1 evidenciou a dosagem mínima de 12,5 mcg (7/138) e a máxima de 150 mcg (1/138). A dosagem com maior frequência foi de 50 mcg. Já no grupo 2, a dosagem mínima foi de 6,25 mcg e a máxima de 62,5 mcg. Neste grupo, como são pacientes com HC transitório houve uma frequência maior sem adoção de medicação, com acompanhamento na unidade ambulatorial. A ausência de informações do grupo 1 foram de apenas 3 pacientes, enquanto o grupo 2 de 1 paciente.

Gráfico 3: Dosagem medicamentosa adotada pelos grupos 1 e 2 entre os anos de 2013-2018



Fonte: Prontuários dos pacientes com HC no Serviço de Referência em Triagem Neonatal 2013-2018, Anápolis elaborada pelo autor

4 DISCUSSÃO

Nos trabalhos de Souza; Marinho e Silveira (2018) e Bourguet Fulanetti et al (2017) apontam que prontuários de investigação de triagem neonatal possuem fragilidades em seus registros, o que dificultam a coleta de dados para pesquisas. A fala dos autores supracitados, está ligado diretamente ao que encontramos durante nossa coleta de dados, tendo prontuários com ausência de informações que impossibilitou uma investigação clínica mais profunda, e posteriormente uma análise mais detalhada da correlação das variáveis.

A maior parte da amostragem da pesquisa são de crianças do interior do Estado de Goiás (110 crianças) o que justifica a APAE como serviço de referência do Estado da fase III. A idade materna encontrada não possui relevância sobre o perfil clínico dos pacientes com suspeita com HC, sendo que a idade menor que 34 anos tem maior probabilidade do nascimento de neonatos à termo, o que reduz comparado as mães acima de 35 anos. Para Margotto (2013), Leão et al. (2013) e Burns; Junior; Lopes, (2014) as complicações gestacionais por idade elevada possuem riscos, como declínio da fertilidade, alterações e progressão de patologias crônicas, gestação mais complexa e conseqüentemente o aumento de nascimento de pré-termos.

O sexo feminino predominou sobre o masculino no grupo 1 com diagnóstico de HC, já nos pacientes do grupo 2 sem o diagnóstico, houve uma inversão dos sexos. Corroborando com o estudo a investigação de Andrade et al. (2015) realizado no estado da Bahia no Brasil, traz uma proporção do sexo feminino que predomina em 59,1% (n=38). Ao contrário do que diz o estudo de Christensen-Adad *et al.*, (2017) do total de 3.713 crianças triadas, 339 com diagnóstico de HC a proporção maior foi do sexo masculino com 206 casos e 133 casos do sexo feminino.

Em um outro estudo realizado na Arábia Saudita entre o período de 2008 a 2014, constatou a prevalência dos neonatos com HC no sexo masculino com a proporção de 3.1/10.000 (KANG et al., 2017). Como existem as divergências quantitativas nas amostras investigadas dos diferentes estudos dos pacientes com hipotireoidismo congênito, não há uma concordância da prevalência dos sexos.

O índice do apgar encontrado no estudo foi entre 7 a 10 (normal) no primeiro e no quinto minuto, segundo a American Academy Pediatric (2015) o índice de apgar é a primeira avaliação do neonato extrauterina, o qual oferece subsídios de avaliações e investigação para malformações congênitas, sedação, analgesia, idade gestacional, traumas e entre outros fatores. Porém enfatiza, ele isoladamente não contribui para o fechamento do diagnóstico de HC, mas

oferece ferramentas clínicas para a suspeita dos casos de HC e posteriormente uma investigação.

Atualmente, o método de rastreio para o HC é a realização da triagem neonatal através do teste do pezinho, destacando a necessidade que durante o pré-natal os profissionais promovam a educação em saúde sobre a importância do período ideal para a coleta do exame. Vários estudos enfatizam que os casos específicos dos neonatos pré-termos podem apresentar uma sintomatologia tardia devido a conexão hipotálamo-hipófise-tireoide serem imaturos e os níveis de TSH e T4 serem mínimos. Sendo assim, o manejo de diagnóstico para casos dos pré-termos, gemelares, baixo peso, anomalias cardíacas congênitas devem ser triplas no 5º, 10º e 30º dia (MESQUITA et al., 2017; BRASIL, 2016; SILVESTRIN et al., 2017).

Para a dosagem de TSH nossa amostragem traz um valor mínimo da dosagem sérica no grupo 1 de 5,01 $\mu\text{U/ml}$ e máximo de 574 $\mu\text{U/ml}$, já no grupo 2 revelou um valor mínimo de 5,08 $\mu\text{U/ml}$ e máximo de 31,4 $\mu\text{U/ml}$, esses valores confirmam a suspeita do HC. Para a Sociedade Brasileira de Pediatria (2018) e os serviços de referência de triagem neonatal as definições são diferentes para os valores de corte no diagnóstico, o PTNT prioriza o valor do TSH em maior 20 $\mu\text{U/ml}$ sugestivo de HC enquanto nos serviços de referência utilizam valores maior que 10 $\mu\text{U/ml}$.

Vários estudos apontam que a aplicabilidade do valor de referência baixos, desencadeiam alguns problemas, como o aumento da taxa de reconvocação, a evasão do tratamento pelo monitoramento rigoroso e a elevação dos custos da triagem. Por outro lado, em um estudo realizado em Massachusetts, demonstra que a aplicabilidade da porção quantitativa menores, possibilitou a detecção da prevalência de casos leves e tardios de HC em bebês pré-termos abaixo de 1,500 gramas (g) (MITCHELL et al.; 2011; CHRISTENSEN-ADAD et al., 2017; SILVESTRIN et al., 2017).

Quanto a avaliação das medidas antropométricas ao nascimento dos grupos 1 e 2, foram constatados que estão adequadas para a idade. De acordo com Maciel *et al.*, (2013) a verificação das medidas antropométricas do neonato com HC na maioria dos casos apresentará normalidade e os sinais e sintomas podem ou não serem evidentes após o nascimento.

A magnitude sintomatológica vai depender do fator etiológico, gravidade, idade e início do tratamento. Na busca das investigações científicas a concordância dos sinais e sintomas mais frequentes foram os movimentos lentos, icterícia, choro rouco, dificuldade de sucção, constipação, hérnia umbilical, fontanela ampla, hipotonia e nariz em sela. Comparado aos resultados apresentados, no atual estudo a sintomatologia ao nascimento possuiu uma frequência para icterícia prolongada, seguido de hérnia umbilical, obstipação, dificuldade de

sucção e sono excessivo. Com o avanço da idade a correlação clínica pode evidenciar o comprometimento das funções neurológicas na fala, capacidade de aprendizado, atraso do desenvolvimento infantil e da função motora (FREZZATO et al., 2017; PARDO CAMPO et al., 2017; ANDRADE et al., 2015; KANG et al., 2017; MACIEL et al., 2013).

Na avaliação de acompanhamento ambulatorial da última consulta pode-se observar que as alterações sintomatológicas foram mínimas, o que reforça a atuação da equipe multiprofissional efetiva no processo de educação em saúde. Sendo assim, constatou-se uma análise do crescimento e desenvolvimento ideal dentro dos índices de normalidades para o IMC e da adesão da terapia medicamentosa preconizada.

5 CONCLUSÃO

O estudo traz evidências sobre o perfil clínico dos pacientes com hipotireoidismo congênito e em acompanhamento nos anos de 2013 a 2018 no serviço de referência de triagem neonatal no interior do Estado de Goiás.

O hipotireoidismo congênito é uma doença que necessita de investigação o mais precoce possível ao nascimento e que traz boas repercussões terapêuticas impactando em um bom prognóstico para o paciente, sendo evidenciado pelo controle dos sintomas.

Dos prontuários analisados, os pacientes realizavam o tratamento e acompanhamento de acordo com o que é preconizado e não apresentaram agravos da patologia.

As políticas públicas implementadas no país possibilitam um diagnóstico no tempo oportuno, porém a atenção básica necessita de maior envolvimento das informações prestadas a comunidade sobre a importância da realização do pré-natal e do teste do pezinho.

A correlação das diferentes variáveis apresentadas ofereceu uma ferramenta para a suspeita e uma intervenção apropriada para a equipe e aos pais para os casos de HC.

Havendo uma necessidade de implementação de protocolos que assegurem um registro correto em todo o acompanhamento ambulatorial, enfatizando o registro dos dados do pré-natal e outras informações que podem ser pertinentes para manejo da equipe bem como do atendimento multidisciplinar.

Este trabalho possibilitou uma visão holística de caráter investigativo do processo da triagem neonatal para o Hipotireoidismo Congênito. Trouxe um entendimento maior sobre o papel do enfermeiro e da equipe multiprofissional no processo de promoção e prevenção de agravos a saúde, demonstrando o real valor do comprometimento profissional para o bem-estar do nosso paciente.

Sentiu-se uma dificuldade de encontrar trabalhos realizados no Brasil para discutir os dados encontrados, pois na maioria os trabalhos são norte-americanos. Com isso, destaca a importância de maior envolvimento da academia científica para estudos da temática.

REFERÊNCIAS

ALENAZI, S.A. Prevalence of Congenital Hypothyroidism in Northern Border Region of Kingdom of Saudi Arabia. **Indian Pediatrics**, Fevereiro, v.54, pg 154-155 Disponível em: <https://www.indianpediatrics.net/feb2017/154.pdf>. Acesso em: 19 de Maio de 2019.

AMERICAN ACADEMY PEDIATRIC. The apgar score. **Pediatrics**, V. 136, n. 4, Outubro,2015. Disponível em: www.aappublications.org/news. Acesso em: 28 de Março de 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Painel de Monitoramento de Nascidos Vivos**, 2018. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/natalidade/nascidos-vivos/>. Acesso em: 17 de Maio de 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 56. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Hipotireoidismo Congênito**; 2010. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/fevereiro/07/pcdt-hipotireoidismo-congenito-2010.pdf>. Acesso em: 8 de Março de 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 822. Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN**; 2001. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/fevereiro/07/pcdt-hipotireoidismo-congenito-2010.pdf>. Acesso em: 16 de Março de 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal biológica: manual técnico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf. Acesso em: 01 de Maio de 2018

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal.pdf. Acesso em 08 de Março de 2018

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Indicadores da Triagem Neonatal no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/programa-nacional-da-triagem-neonatal/indicadores-da-triagem-neonatal-no-brasil>. Acesso em: 28 de Março de 2018.

BORGUET FULANETTI, Karine Gomes et al. Incidência de hipotireoidismo congênito identificados no teste do pezinho e seu impacto no processo de educação em saúde. **Itinerarius Reflectionis**, v.13, nº 1, pg. 1-17, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/rir/article/view/42441/22646>. Acesso em: 17 de Maio de 2019

BURNS, Dennis Alexander Rabelo; JÚNIOR, Dioclécio Campos; LOPEZ, Fabio Ancona. **Tratado de Pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria**. 3ed. – Barueri, SP: Manole, 2014.

CHRISTENSEN-ADAD et al. Triagem neonatal: 9% das crianças com TSH em papel filtro entre 5 e 10 mUI/mL. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, vol.93, pg 649 – 654, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572017000600649&lang=pt. Acesso em: 03 de Março de 2018.

CLOHERTY, John P.; EICHENWALD, Eric C.; STARK, Ann R. **Manual de Neonatologia**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

FERREIRA, José Paulo. **Pediatria: Diagnóstico e Tratamento**. 1ª reimpressão. Porto Alegre: Artmed, 2005.

FREZZATO, Renata Camargo et al. Habilidade motora fina e linguagem expressiva em crianças com hipotireoidismo congênito. **CoDAS**, São Paulo, v. 29, n. 1, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822017000100312. Acesso em: 17 de Maio de 2019.

GOÍÁS, Triagem Neonatal no Estado de. **Manual do Posto de coleta**. 1ª edição. Anápolis, Setembro, 2008. Disponível em: http://anapolis.apaego.org.br/arquivo.php?arq_id=13457. Acesso em: 02 de Abril de 2018.

HANNON, Harry; THERRELL, Brad; WORLD HEALTH ORGANIZATION. Hereditary diseases programme (1990). **Guidelines on the prevention and control of congenital hypothyroidism** / prepared by Harry Hannon, Brad Therrell. Geneva: World Health Organization. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/59961>. Acesso em: 01 de Abril de 2018.

JAMES, Susan Rowen; ASHWILL, Jean Weiler; DROSKE, Susan Colvert. **Nursing care of children principles & practice**. Second Edition. W.B.Saunders Company, 2002.

KANG, Min-Jae et al. Three-year follow-up of children with abnormal newborn screening results for congenital hypothyroidism. **Taiwan Pediatric Association**. V.58, pg 442-448, 2017. Disponível em: [https://www.pediatr-neonatal.com/article/S1875-9572\(17\)30178-X/pdf](https://www.pediatr-neonatal.com/article/S1875-9572(17)30178-X/pdf). Acesso em: 15 de Maio de 2019.

LEÃO, Ennio et al. **Pediatria Ambulatorial**. 5ª ed. COOPMED, 2013.

LÉGER, Juliane. Congenital hypothyroidism: a clinical update of long-term outcome in young adults. **European Journal of Endocrinology**, v.4, n.178, p. 67-77, Fev., 2015. Disponível em: <http://www.eje-online.org/content/172/2/R67.long>. Acesso em: 18 de Março de 2018.

MACIEL, Léa Maria Zanini et al. Hipotireoidismo congênito: recomendações do Departamento de Tireoide da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia. **Arq. Bras. End. Metab.**, São Paulo, v. 3, n.57, p. 184-192, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v57n3/v57n3a04.pdf>. Acesso em: 04 de Abril de 2018.

MARGOTTO, Paulo Roberto. **Assistência ao recém-nascido de risco**. 3ª edição. Brasília: Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS), 2013.

MESQUITA, Ana Paula Hasimoto Ribeiro et al. Profissionais de Unidades Básicas de Saúde sobre a triagem neonatal. **Revista Ciências Médica**, Campinas, v.26, n.1, pg.1-7, jan./abr., 2017. Disponível em: <http://periodicos.puc->

campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/3668/2506. Acesso em: 26 de Março de 2018.

MITCHELL, Marvin L. et al. The increased incidence of congenital hypothyroidism: fact or fancy? **Clinical Endocrinology**. V. 75, n. 6 pg. 806–810, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21623857>. Acesso em: 01 de Abril de 2018.

PARDO CAMPOS, Maria L. et al, 2017. Cognitive profiles of patients with early detected and treated congenital hypothyroidism. **Arch. Argent. Pediatr.** V.1, n.115, pg. 12-17, 2017. Disponível em: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2017/v115n1a04e.pdf>. Acesso em: 18 de Maio de 2019.

RAMALHO, Antônio R. O. et al. Programa de triagem neonatal para hipotireoidismo congênito no nordeste do Brasil: critérios diagnósticos e resultados. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, São Paulo, v. 52, n. 4, p. 617-627, Junho, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302008000400007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 de março de 2018.

SILVESTRIN, Stela Maris; LEONE, Claudio; LEONE, Cléa Rodrigues. Detecção de hipotireoidismo congênito pela triagem neonatal: a relevância dos valores de corte de hormônio estimulante da tireoide. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, vol. 93, n.3, Pg 274 – 280, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572017000300274&lang=pt. Acesso em: 11 de Março de 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA (SBEM); MACIEL, Léa Maria Zanini [Participante]. Projeto Diretrizes: Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina. **Hipotireoidismo congênito**. Setembro, 2015. Disponível em: https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/hipotireoidismo-congenito.pdf. Acesso em: 23 de Maio de 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP), Departamento Científico de Endocrinologia. **Hipotireoidismo Congênito: Triagem Neonatal**. nº 5, Novembro, 2018. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/_21369c-DC_Hipotireoidismo_Congenito.pdf. Acesso em: 19 de Maio de 2019

SOUZA, Aline Siqueira de; MARINHO, Aline Jeunon Ferreira; SILVEIRA, Francisco José Ferreira da. Etiologia do hipotireoidismo congênito e sua distribuição nas macrorregiões do estado de Minas Gerais. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas**. v.2, n.2, pg. 22-28, 2018. Disponível em: <http://revista.fcmmg.br/ojs/index.php/ricm/article/view/105/38>. Acesso em: 17 de Maio de 2019.

APÊNDICE 02 – CARTA DE ENCAMINHAMENTO**Carta de Encaminhamento**

Encaminhamos para apreciação do Comitê de Ética da APAE Anápolis o projeto intitulado: "ALTERAÇÕES MATERNAS, NEONATAIS, LABORATORIAIS E CLÍNICAS ENVOLVIDAS NO DIAGNÓSTICO E ACOMPANHAMENTO DAS DOENÇAS IDENTIFICÁVEIS ATRAVÉS DA TRIAGEM NEONATAL" está sob coordenação e responsabilidade da Professora Ana Karina Marques Salge, telefone de contato (62) 81194230, professora da Faculdade de Enfermagem (FEN)- UFG.


Nos colocamos à disposição para esclarecimentos e alterações que julgarem necessárias.

D^{ra}. Ana Karina Marques Salge

Professora Associado – FEN/UFG

Coordenadora da pesquisa

Recebido em: 09/06/2016.


Lilliã P. Duarte Campos
Coordenadora Ambulatório
APAE - Anápolis

APÊNDICE 03 – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO E MANUSEIO DE DADOS

Termo de Autorização para Utilização e Manuseio de Dados

Solicitamos autorização para manusear (**prontuários, documentos, fichas outros**) desta instituição/unidade, para a realização do projeto “ALTERAÇÕES MATERNAS, NEONATAIS, LABORATORIAIS E CLÍNICAS ENVOLVIDAS NO DIAGNÓSTICO E ACOMPANHAMENTO DAS DOENÇAS IDENTIFICÁVEIS ATRAVÉS DA TRIAGEM NEONATAL” que está sob coordenação e responsabilidade da Professora Ana Karina Marques Salge e desenvolvido por alunos de graduação e pós-graduação.

Será realizada coleta de dados por meio de instrumento, sendo que as informações contidas no mesmo serão retiradas de materiais impressos. Tais dados serão coletados somente após autorização do responsável da instituição. Os resultados desta pesquisa subsidiarão a construção de protocolos e rotinas para melhoria do atendimento e acompanhamento dos pacientes triados pelo serviço.

Todas as etapas da pesquisa respeitam as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 466/2012, que apresenta as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Será garantido o sigilo dos dados coletados da Instituição, ao se substituir o nome dos pacientes e/ou das fichas por códigos, e o nome da instituição por letras, para manter o anonimato dos dados coletados.

Os dados que serão coletados serão utilizados para desenvolver Trabalhos de conclusão de curso, projetos de iniciação científica e para teses e trabalhos de mestrado, que posteriormente serão publicados em revistas científicas da área, periódicos ou cadernos de resumos, bem como disponibilizados para a instituição.

Asseguramos que os dados coletados ficarão guardados por 5 anos, sob responsabilidade dos pesquisadores e após esse período serão destruídos, conforme Resolução 466/12.

Goiânia, 09 de junho de 2016.



Assinatura e Carimbo do Responsável pelos prontuários da Unidade.

Lília P. Duarte Campos
Coordenadora Institucional
AICE - Anápolis

ANEXO 01 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Alterações maternas, neonatais, pediátricas, laboratoriais e clínicas envolvidas no diagnóstico e acompanhamento das doenças identificáveis através da triagem neonatal.

Pesquisador: Ana Karina Marques Salge

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59415916.3.0000.5078

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.733.785

Apresentação do Projeto:

Segundo os autores, apesar da reconhecida importância sobre a realização do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e de sua ampla abrangência no território nacional, ainda existem lacunas de conhecimento que necessitam ser preenchidas, principalmente em relação à associação entre as alterações maternas, neonatais, laboratoriais e clínicas envolvidas em cada uma das doenças investigadas pela triagem. A importância do PNTN para a saúde da criança e do adolescente é evidente quando se vislumbram os resultados do diagnóstico e intervenções precoces na diminuição de comorbidades associadas, promovendo qualidade de vida não apenas para o portador do agravo mas para todo seu núcleo familiar.

O termo "triagem neonatal" se refere a testes que podem ser realizados nas primeiras horas de vida do recém-nato. Para isso o Ministério da saúde torna o teste do pezinho um exame de caráter obrigatório a partir de 1992, com a Portaria GM/MS n. 22 de 15 de janeiro de 1992 e por meio da Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001, institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) estendendo o número de doenças investigadas pelo programa.

O programa objetiva desenvolver ações nas fases distintas da história natural da doença e pré-sintomática com as ações de triagem neonatal, a sintomática onde já se percebe no

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica

Bairro: St. Leste Universitário

CEP: 74.605-020

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3269-8338

Fax: (62)3269-8426

E-mail: cepcufg@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



Continuação do Parecer: 1.733.785

indivíduo sinais e sintomas do agravo de saúde esperando-se acompanhamento e tratamento das doenças congênitas estabelecidas e diagnosticadas. O PNTN conta ainda à triagem auditiva (teste da orelhinha), triagem ocular (teste do olhinho), teste do coraçãozinho, e com o teste sanguíneo de triagem, conhecido como "teste do pezinho".

O estudo será realizado na APAE Anápolis, referência nacional em triagem neonatal pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e é responsável pela análise laboratorial dos testes do pezinho coletados em todo o Estado de Goiás, além do seguimento ambulatorial de diversos casos positivos.

A unidade ambulatorial da APAE é o local em que será desenvolvida a presente investigação.

A população será constituída de todos os recém-nascidos, crianças, adolescentes e jovens adultos submetidos à triagem neonatal na APAE de Anápolis, desde o ano de 1994 até o ano de 2026.

Serão excluídos aqueles que tiverem suas informações incompletas, insuficientes ou equivocadas nos prontuários e registros consultados.

Os dados serão obtidos dos prontuários e/ou registros em sistemas de informações virtuais da APAE Anápolis de pacientes (recém-nascidos, crianças, adolescentes e jovens adultos) atendidos e diagnosticados na triagem neonatal da APAE Anápolis. Os dados estão disponíveis de acordo com a fase de implementação na instituição do teste de triagem neonatal para cada uma das doenças metabólicas, genéticas e infecciosas identificáveis, sendo que para Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria a partir de 1994, para Hiperplasia Adrenal Congênita 1997, Anemia Falciforme e outras hemoglobinopatias a partir do ano de 2001, Fibrose Cística a partir de 2009, Biotinidasas a partir de 2014. A partir daí os dados serão coletados, para todos os agravos, de forma padronizada, até o ano de 2026.

A coleta dos dados ocorrerá em seis etapas cronológicas: 1) Inicialmente, será enviada às chefias técnica, de enfermagem uma carta de ciência e autorização para a condução da pesquisa na unidade. 2) Após a aprovação do Comitê de Ética, realizar-se-á o contato formal com o serviço para ajuste de horários e disponibilidade do campo para possibilitar acesso aos prontuários a fim de se realizar os registros. 3) Os prontuários serão selecionados, por etapa, de acordo com cada doença identificável pelo teste do pezinho. 4) Serão identificados, no arquivo morto da instituição, os prontuários de pacientes que já não estão em seguimento ambulatorial ativo, a fim de identificar a causa do abandono e/ou óbito. 5) O registro das informações coletadas dos dados dos prontuários, a qual será realizada pelas pesquisadoras com o auxílio de alunas de Iniciação Científica e de Mestrado pertencentes ao grupo de estudo ao qual a pesquisadora está inserida. 6) Será realizada a transcrição dos dados para tabelas e registros digitais. Para a coleta

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica

Bairro: St. Leste Universitário

CEP: 74.605-020

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3269-8338

Fax: (62)3269-8426

E-mail: cephucfg@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



Continuação do Parecer: 1.733.785

dos dados será utilizado um instrumento de coleta estruturado em forma de checklist com variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, estado civil, escolaridade, ocupação/aposentado e problemas funcionais) e de desfecho (resultado positivo para doenças identificáveis através da triagem neonatal). Os dados serão coletados em período e horário determinados pela coordenação de pesquisa da referida instituição para causar menos impacto na rotina dos pacientes e dos colaboradores. O instrumento terá questões clínicas, obstétricas, laboratoriais estabelecidas segundo o MS (2010) - manual técnico de gestação de alto risco – e com os dados clínicos, do nascimento e antropométricos dos RN, e ainda com alterações laboratoriais e testes diagnósticos específicos das doenças triadas pelo teste do pezinho, sendo este instrumento de coleta de dados construído de acordo com a literatura específica e sobre manuais do ministério da saúde sobre as características dos agravos triados pela TN.

O projeto de pesquisa será submetido no Comitê de Ética em Pesquisa da APAE Anápolis e ao no Comitê de Ética em Pesquisa Humana e Animal do Hospital das Clínicas da UFG. Todas as etapas da pesquisa respeitam as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 466/2012, que apresenta as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Será enviada uma carta de encaminhamento do projeto de pesquisa ao comitê de ética em pesquisa da APAE Anápolis. Após a aprovação, será confeccionada uma Carta de anuência da instituição. Elaboração de uma Solicitação de dispensa de aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Compromisso de Utilização de Dados.

A pesquisa pretende produzir a orientação de 20 (vinte) alunos de iniciação científica e de 10 (dez) alunos de mestrado.

Tamanho da Amostra no Brasil: 1.273

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O presente projeto tem por objetivo relacionar as alterações maternas, neonatais, laboratoriais e clínicas envolvidas no diagnóstico e tratamento das doenças identificáveis por meio dos testes realizados na triagem neonatal.

Objetivo Secundário:

Caracterizar os recém-nascidos (RN), crianças, adolescentes e jovens adultos com doenças

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica
Bairro: St. Leste Universitario **CEP:** 74.605-020
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3269-8338 **Fax:** (62)3269-8426 **E-mail:** cephcfg@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



Continuação do Parecer: 1.733.785

identificáveis por meio dos testes realizados na triagem neonatal; Traçar o perfil sócio-demográfico, materno, neonatal e pediátrico; Verificar a prevalência de recém-nascidos (RN), crianças, adolescentes e jovens adultos com doenças identificáveis por meio dos testes realizados na triagem neonatal; Caracterizar clinicamente recém-nascidos (RN), crianças, adolescentes e jovens adultos com doenças identificáveis por meio dos testes realizados na triagem neonatal; Caracterizar laboratorialmente os recém-nascidos (RN), crianças, adolescentes e jovens adultos com doenças identificáveis por meio dos testes realizados na triagem neonatal; Associar os tipos de doenças identificáveis por meio dos testes realizados na triagem neonatal e seus respectivos fatores de risco e alterações; Relacionar as condições da gestação, do nascimento, clínicas e maternas dos recém-nascidos (RN), crianças, adolescentes e jovens adultos com doenças identificáveis por meio dos testes realizados na triagem neonatal; Traçar o perfil dos atendimentos realizados no ambulatório multidisciplinar especializado na unidade APAE Anápolis; Descrever as principais ocorrências e complicações durante o acompanhamento ambulatorial; Identificar as principais causas de re coletas dos testes do pezinho; Identificar as fragilidades do processo de diagnóstico, entrega de resultados, tratamento do paciente assistido.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Na opinião dos pesquisadores:

Riscos:

Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Porém, nessa pesquisa não há possibilidade direta de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo, por se tratar de uma pesquisa que envolva coleta de dados nos prontuários e registros em sistemas de informações virtuais. Além disso, o risco se justifica pelo benefício esperado e o pesquisador responsável, ao perceber qualquer risco ou dano significativos ao participante da pesquisa, compromete-se a comunicar o fato, imediatamente, ao Sistema CEP/CONEP, e avaliar, em caráter emergencial, a necessidade de adequar ou suspender o estudo. O Sistema CEP/CONEP será informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal desse estudo por ele aprovado. Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano (mesmo indireto) resultante de sua participação na pesquisa têm direito à indenização, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Benefícios:

A pesquisa visa, por meio da investigação da situação clínica da população estudada, poder elaborar protocolos que viabilizar a qualidade do serviço de enfermagem prestado resultando em

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica
Bairro: St. Leste Universitario **CEP:** 74.605-020
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3269-8338 **Fax:** (62)3269-8426 **E-mail:** cephcufig@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



Continuação do Parecer: 1.733.785

Impacto na saúde dos pacientes assistidos. Acredita-se também que é de extrema importância científica o delineamento do perfil clínico, laboratorial dos pacientes portadores dos agravos identificáveis pelo teste do pezinho no programa nacional de triagem neonatal pelo teste do pezinho, pois seria possível a identificação de problemas passíveis de intervenções e de aplicações de protocolos e Guidelines de cuidados. Pretende-se contribuir para minimizar um problema de saúde mundial propondo novos protocolos de tratamento para as doenças metabólicas triadas pelo teste do pezinho e esclarecer os fatores associados bem como proporcionar uma melhora na assistência a essa população.

Avaliação: consideramos os riscos de perda de confidencialidade de dados; os pesquisadores afirmam que cumprirão a Resolução CNS 466\2012 e garantem, assim, o sigilo dos dados. Dessa forma, consideramos os riscos menores que os benefícios e, portanto, se justifica a realização da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de baixo risco e poderá produzir vários produtos acadêmicos, além da possibilidade de ganhos assistenciais, pois os pesquisadores consideram a possibilidade do estudo contribuir para aumentar a qualidade da assistência aos portadores das doenças metabólicas triadas pelo teste do pezinho, proporcionando uma maior sobrevivência e melhor qualidade de vida para estes pacientes e seus cuidadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentada a aprovação da Faculdade de Enfermagem. A diretoria da APAE Anápolis é condicional a autorização para a realização do projeto à apresentação do parecer ético aprovado do projeto por esse CEP.

O projeto foi encaminhado ao CEP da APAE em Junho desse ano, mas não foi informado o parecer desse CEP.

Os autores propõem a dispensa do TCLE por se tratar de um estudo transversal documental.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Esse projeto cumpre as recomendações da Resolução CNS 466 2012.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, a Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica
Bairro: St. Leste Universitario **CEP:** 74.605-020
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3269-8338 **Fax:** (62)3269-8426 **E-mail:** cephcufig@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - GO



Continuação do Parecer: 1.733.785

Federal de Goiás-CEP/HC/UFG, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 e na Norma Operacional CNS 001/13, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Lembramos que o pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP/HC/UFG, através de Notificação via Plataforma Brasil, os relatórios trimestrais/semestrais do andamento da pesquisa, encerramento, conclusões e publicações.

O CEP/HC/UFG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 466/12 e suas complementares.

Situação: Protocolo aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_756397.pdf	16/08/2016 08:26:39		Aceito
Outros	TermoDeManuseiodeDados.pdf	16/08/2016 08:26:06	Ana Karina Marques Salge	Aceito
Outros	CartaAnuencia.pdf	16/08/2016 08:22:51	Ana Karina Marques Salge	Aceito
Outros	ComiteAPAE.pdf	16/08/2016 08:21:42	Ana Karina Marques Salge	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	16/08/2016 08:21:06	Ana Karina Marques Salge	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	16/08/2016 08:20:47	Ana Karina Marques Salge	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	16/08/2016 08:20:09	Ana Karina Marques Salge	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	14/07/2016 14:00:44	Ana Karina Marques Salge	Aceito
Outros	CertidaoConselhoDiretor.pdf	08/07/2016 15:33:15	Ana Karina Marques Salge	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica
Bairro: St. Leste Universitario **CEP:** 74.605-020
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3269-8338 **Fax:** (62)3269-8426 **E-mail:** cepcufg@yahoo.com.br