

C-2

JULIANA CRISTINA FERNANDES

**ESTUDO DA EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA DE
TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL UNIVERSAL**

Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, de **JULIANA CRISTINA FERNANDES**

Marcia Regina Nozawa

PROFA. DRA. MARCIA REGINA NOZAWA
Orientadora

CAMPINAS

2006

**BIBLIOTECA CENTRAL
DESENVOLVIMENTO
COLEÇÃO
UNICAMP**

JULIANA CRISTINA FERNANDES

**ESTUDO DA EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA DE
TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL UNIVERSAL**

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do Título de Mestre
em Enfermagem, área de concentração Enfermagem e
Trabalho*

ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Márcia R. Nozawa

CAMPINAS

2006

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

F391e Fernandes, Juliana Cristina
Estudo da efetividade de um programa de triagem auditiva neonatal universal / Juliana Cristina Fernandes. Campinas, SP : [s.n.], 2006.

Orientador : Márcia Regina Nozawa
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Acesso aos serviços de saúde. 2. Efetividade. 3. Diagnóstico precoce. 4. Perda auditiva. I. Nozawa, Márcia Regina. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

(Slp/fcm)

Título em inglês: *Effectiveness study of the universal newborn hearing screening*

Keywords: • Health Services Accessibility

- Effectiveness
- Early Diagnosis
- Hearing loss

Área de concentração: Enfermagem e Trabalho

Titulação: Mestrado

Banca Examinadora: Profa. Dra. Márcia Regina Nozawa

Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima

Profa. Dra. Alessandra Spada Durante

Data de Defesa : 16/ 02/ 2006

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Orientador(a) PROFA. DRA. MARCIA REGINA NOZAWA

Membros:

1. PROFA. DRA. MARCIA REGINA NOZAWA

Marcia Regina Nozawa

2. PROFA. DRA. ALESSANDRA SPADA DURANTE

Alessandra Spada Durante

3. PROFA. DRA. MARIA CECÍLIA MARÇONI PINHEIRO LIMA

Maria Cecília Marçoni Pinheiro Lima

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 16 de fevereiro de 2006

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho aos profissionais e funcionários do
Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação
Professor Dr. Gabriel O. S. Porto, Unicamp.*

AGRADECIMENTOS

Gostaria de manifestar meu profundo reconhecimento pelo apoio recebido durante a realização desse trabalho. Agradeço assim:

À paciência e dedicação da Professora Dra. Márcia Nozawa, minha orientadora.

À querida e eterna professora Dra. Maria de Fátima de Campos Françaço pelo cuidado de sempre, amizade e carinho e, Edson Françaço, pela assistência de informática.

Às estimadas Angélica, Solange, Heloisa, Bernadete e Francisca do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Professor Dr. Gabriel O. S. Porto, pelo carinho, incentivo, ensinamentos e orientações.

Às admiradas Professoras Dra. Tereza R. F.Rossi, Dra. Helenice Nakamura e Dra. Maria Cecília M. P.Lima, pela disponibilização de material de estudo, solicitude, acolhimento e aconselhamentos.

À minha família que transcendendo, muitas vezes, as impossibilidades contribuíram para a realização desse trabalho me alimentando de muito carinho e atenção. Obrigada: Mãe, Pai, Tia Lourdes e Vó Maria.

Aos amados amigos, com os quais dividi muitos momentos de dúvida e certezas, alegrias e tristezas. Obrigada pelo incentivo: Dé, Ju Barbi, Renatinha, Ednéia, Ângela Gabriela e Priscila Rubin.

Em especial aos amigos que, além de compartilhar todos os momentos comigo, também deixaram um pedacinho deles nesse trabalho. Inesquecível: Erick, Jú Mello e Fefa.

Ao meu precioso e esperado, Fernando Meloni, pela dedicação, pela paciência em me explicar as coisas, pelas correções, carinho e colo. “Quero que sejas quem procuro, enquanto não encontro quem tu és” F.M.

Agradeço também a atenção e solicitude dos funcionários da secretaria de Pós Graduação do Departamento de Enfermagem: Jane e Carlos.

À Avancini, Ana Tereza e Fátima, funcionários da Prefeitura Municipal de Campinas pela atenção e pelo banco de dados.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo custeio de 20 meses desse estudo.

Às dificuldades, à perseverança e, enfim, ao amadurecimento.

Viver é nascer lentamente

	<i>Pág.</i>
RESUMO	xxv
ABSTRACT	xxix
APRESENTAÇÃO	33
INTRODUÇÃO	39
- Audição e Surdez.....	42
- Tecnologias de avaliação da audição infantil e recomendações internacionais da TANU.....	47
- A Triagem Auditiva Neonatal Universal no Brasil.....	51
- Problema e Objetivos do Estudo.....	56
PERCURSO METODOLÓGICO	63
- Campo e Sujeitos de Estudo.....	65
- Desenvolvimento.....	68
- Referencial Teórico.....	73
RESULTADO E DISCUSSÃO	81
- Caracterização do perfil materno.....	83
- Descrição das famílias estudadas.....	95
- Sentidos do não retorno.....	98
CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115
ANEXOS	129
APÊNDICES	143

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAA	American Academy of Audiology
AAP	American Academy of Pediatrics
CAISM	Centro de Atenção Integral a Saúde da Mulher
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CBPAI	Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância
CENEPI	Centro Nacional de Epidemiologia
CEPRE	Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Professor Gabriel O. S. Porto
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CGAIS	Coordenação Geral de Análise de Informações em Saúde
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DAANE	Detecção de Alterações Auditivas em Neonatos
DN	Declaração de Nascido Vivo
EHDI	Early Hearing Detection and Intervention
EOAE	Emissões Otoacústicas Evocadas
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado de São Paulo
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos
FFHS	Family Friendly Hearing Services
FUNASA	Fundação Nacional de Saúde
FUNDAP	Fundação de Desenvolvimento Administrativo
GATANU	Grupo de Apoio a Triagem Auditiva Neonatal Universal

IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
JCIH	Joint Committee on Infant Hearing
MS	Ministério da Saúde
NIH	National Institute of Health
OAEs	Otoacoustic Emissions
OEA	Otoemissões Acústicas
PEATE	Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico
PUC	Pontifícia Universidade Católica de Campinas
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SINASC	Sistema Nacional de Informações sobre Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde
TAN	Triagem Auditiva Neonatal
TANU	Triagem Auditiva Neonatal Universal
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UNHS	Universal Newborn Hearing Screening
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

	<i>Pág.</i>
Tabela 1 Distribuição das mães dos lactentes (N=770), segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva. Campinas, 2005.....	83
Tabela 2 Distribuição das mães dos lactentes, segundo a faixa etária e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	84
Tabela 3 Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva, por faixa etária. Campinas, 2005.....	84
Tabela 4 Distribuição das mães, segundo o estado civil e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	85
Tabela 5 Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e o estado civil. Campinas, 2005.....	85
Tabela 6 Distribuição das mães, segundo a escolaridade e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	86
Tabela 7 Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a escolaridade. Campinas, 2005.....	87
Tabela 8 Distribuição das mães, segundo a ocupação e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	87
Tabela 9 Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a ocupação. Campinas, 2005.....	88
Tabela 10 Distribuição das mães, segundo o número de filhos e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	89
Tabela 11 Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e o número de filhos. Campinas, 2005.....	89

Tabela 12	Distribuição das mães, segundo a frequência ao pré-natal e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	90
Tabela 13	Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a frequência ao pré-natal. Campinas, 2005.....	91
Tabela 14	Distribuição das mães, segundo o município de residência e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	91
Tabela 15	Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e o município de residência. Campinas, 2005.....	92
Tabela 16	Distribuição das mães, segundo a região de moradia e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.....	93
Tabela 17	Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a região de moradia. Campinas, 2005.....	94

RESUMO



A Unicamp realiza a Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), através de uma parceria entre o Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Professor Gabriel Porto (CEPRE), desde maio de 2002, com o objetivo de detectar precocemente possíveis alterações auditivas e, nos casos positivos, realizar o encaminhamento para programas adequados de reabilitação. Para a conclusão do processo diagnóstico é necessária a participação familiar em todo processo, no entanto, quando é necessário reavaliar a audição da criança, devido ao resultado negativo ou inconclusivo da primeira triagem, observa-se a insuficiente participação das famílias. Este estudo descritivo teve como objetivo compreender a ausência das mães dos lactentes, nascidos entre maio de 2002 a junho de 2004, ao retorno para segunda avaliação auditiva, através da caracterização do perfil sócio-demográfico das mães que receberam a orientação de retorno para segunda avaliação auditiva de seus filhos; da comparação do perfil das mães de acordo com o comparecimento ou não à segunda avaliação e apreensão dos motivos alegados por algumas mães para o não comparecimento. Utilizou-se como base de dados o Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) do município de Campinas a partir do qual selecionou-se três mães de lactentes que não retornaram para a segunda avaliação auditiva, de acordo com as características predominantes desse subgrupo, e as mesmas foram entrevistadas a fim de identificar sobre os motivos que justificaram seu não comparecimento. Houve no período estudado 6.231 nascimentos, desse conjunto, 770 dos submetidos à TANU, necessitariam retornar para segunda avaliação, 319 (41,4%) de mães não compareceram a segunda avaliação auditiva. Identificou-se que a maioria das mães reside na região norte do município de Campinas, 55,3% possui de quatro a sete anos de estudo e a maioria, 82,8%, não exerce atividade remunerada. A análise estatística revelou que as mães que possuem mais de um filho, que freqüentaram de uma a três consultas do pré-natal e vivem sem companheiro, retornaram menos ao serviço. As alegações das mães para o não retorno à segunda avaliação auditiva relacionam-se à percepção de não necessidade de comparecer ao serviço, uma vez que consideram passível identificar eventuais comprometimentos através da observação e avaliação em casa e à não lembrança de terem recebido orientação ou encaminhamento para um retorno. Considera-se necessário um processo de conscientização, através da promoção de informações e orientações às gestantes e mães de

lactentes que esclareçam as maneiras pelas quais é possível identificar alterações no desenvolvimento infantil e na aquisição da linguagem. A educação materna visaria tornar as famílias aliadas dos serviços de saúde na busca pela detecção precoce das alterações auditivas. Acredita-se que a construção da consciência sanitária torna possível a tomada de consciência da saúde como direito e a participação popular como mecanismo fundamental nesse processo.

Palavras-chave: acesso aos serviços de saúde, efetividade, diagnóstico precoce, perda auditiva.

ABSTRACT



Unicamp has performed the Universal Newborn Hearing Screening (UNHS) at the Center of Attention to Women's Health (CAISM) through the Center of Studies and Research in Rehabilitation Professor Gabriel Porto (CEPRE) since May 2002, with the goal of being able to detect on the early stages a probable hearing disturbance and, on the positive cases, direct the case to adequate programs of rehabilitation. To conclude the diagnostic process it is necessary the total family's participation, although, when it is necessary to reevaluate the child's hearing, in consequence of negative or non-concluded result of the first scanning, it is observed the insufficient participation of the families. This descriptive study had as goal understand the lack of participation of the babies' mothers, born between May 2002 and June 2004, on the second appointment to scan the hearing, through the characterization of the social-demographic profiles of the mothers that were instructed to return to have the second scanning of their children's hearing; from the comparison of the mothers' profiles according with the attendance or not to the second scanning appointment and the apprehension of the motives said for not coming. The Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) from the city of Campinas was used as basic data. It was selected three mothers of babies that have not returned to the second hearing evaluation, according to the predominant characteristics of such subgroup, and they were interviewed about their not attendance motives to justify it. On the studied period, it was 6.231 births. From this total, 770 of the babies submitted to the UNHS needed to return to the second evaluation. 319 (41,4%) of the mothers did'nt come to the second evaluation. It was identified that the majority of the mothers lives in the North region of the city of Campinas, 55,3% has studied for four to seven years and the majority, 82,8%, does not have a formal work. The statistic analysis demonstrates that the mothers who don't have more than one child, have been to one until three new-born appointments and live without a partner returned less than the others. The reasons given by the mothers about not coming back to the second hearing scanning are related to the perception of not needing it, once that they consider passive to identify eventual commitments through observation and home evaluation; not remembering of being called to a second hearing scanning evaluation or not have received the directions to such. It is considered necessary a awareness process through the promotion of information and orientation to the pregnant women and babies' mothers in a way of clarifying the possible ways of identify alterations during the

childhood development, and the acquirement of language. The maternal education aim at making the families a supporter of the health care provided in order to detect, on the early stages, hearing alterations. It is believed that the construction of sanitary conscience becomes possible to take health conscience and popular participation as an elementary mechanism on this process.

Key words: Health Services Accessibility, Effectiveness, Early Diagnosis, Hearing Loss

APRESENTAÇÃO



Minha trajetória em direção ao envolvimento com o tema de estudo proposto neste trabalho iniciou-se em 2002, através da participação em um programa de estágio oferecido no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Professor Gabriel O. S. Porto (CEPRE) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

Nesse mesmo ano, concluí a graduação em Serviço Social na Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) e, concomitantemente, finalizei um projeto de Iniciação Científica, como bolsista pela Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado de São Paulo (FAPESP), intitulado “Adesão e expectativas de pais em relação a um Programa de Avaliação do Neurodesenvolvimento de Lactentes”, sob orientação da Dra. Maria de Fátima de Campos Françaço do CEPRE, Unicamp.

Esse estudo teve como objetivos identificar o índice de adesão das famílias ao programa; analisar comparativamente as características sócio-econômicas das famílias participantes e não participantes, conhecer as expectativas e avaliação das famílias em relação ao programa.

Dentre os resultados obtidos, os mais significativos foram:

- a intensificação dos sentimentos de preocupação e insegurança das mães em relação à saúde do lactente após o convite para participar do Programa;
- os medos e fantasias construídos a partir do convite para adesão ao programa foram substituídos por sentimento de alívio, logo após a primeira avaliação;
- o interesse das mães em aprimorar seus conhecimentos sobre o desenvolvimento sadio de lactentes;
- satisfação das famílias participantes pela agilidade de atendimento, fácil acesso aos profissionais e linguagem acessível das orientações fornecidas em comparação aos serviços prestados pela rede municipal de saúde.

Estes resultados despertaram meu interesse e os primeiros questionamentos sobre aspectos relacionados à temática da participação familiar em programas infantis, tais como: de que modo a forma de comunicação ou o conteúdo das informações oferecidas

às mães pela equipe, num primeiro contato, afeta a adesão materna aos programas? Existe relação entre o conhecimento materno sobre o programa e sua decisão de participar ou não do mesmo? Quais são as características do atendimento que são assumidas como referência de qualidade pelas mães?

A seguir, com a conclusão da citada pesquisa, em 2003, ingressei no curso de pós-graduação *Lato Sensu*, nível aprimoramento, denominado “Serviço Social em Reabilitação na Área da Saúde”, oferecido pela FCM, Unicamp, com bolsa da Fundação de Desenvolvimento Administrativo (Fundap). Como aprimoranda, tive a oportunidade de me manter no atendimento às famílias do programa já citado e de me inserir em dois novos programas de acompanhamento familiar. Os objetivos desses programas relacionavam-se a acompanhar e promover o desenvolvimento da criança surda e apoiar suas famílias no processo de reabilitação das mesmas. Esses programas são assumidos pela equipe multiprofissional do CEPRE na qual a atuação do Serviço Social dirige-se ao acolhimento dos familiares dos lactentes, crianças, jovens e adultos; à investigação e reconhecimento das características sócio-econômicas e de organização familiar; à disponibilização de recursos assistenciais; ao controle de retornos e à orientação familiar acerca das atividades propostas pelo serviço.

Um dos programas desenvolve atividades de reabilitação de crianças, de zero a três anos de idade, com diagnóstico confirmado de perda auditiva. Parte integrante desse programa é a preparação das famílias visando o desenvolvimento de habilidades comunicativas com a criança surda, o oferecimento de atividades pedagógicas e de interação social às crianças e suas famílias.

O outro programa, denominado Detecção de Alterações Auditivas em Neonatos (DAANE), é dirigido aos lactentes que foram submetidos à Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), e que necessitaram, pelos resultados obtidos, retornar para uma segunda avaliação, realizada no CEPRE. Inserida nesses programas, fui me envolvendo, gradativamente, com a questão da participação familiar e com iniciativas que buscavam aumentar a participação familiar, pois identificávamos baixos índices de retorno para a segunda avaliação auditiva dos lactentes.

Iniciou-se, assim, uma série de pesquisas focadas no estudo do perfil das famílias que participavam do retorno para a segunda avaliação auditiva, assim como, no conhecimento das mães sobre a triagem. Concluiu-se, sobre o perfil das famílias participantes que, em geral, os pais eram jovens, residentes na cidade de Campinas, com renda de até quatro salários mínimos e com número pequeno de filhos. A maior parte das mães não exerciam atividades remuneradas e era a responsável por levar o lactente ao retorno, vindo, em geral, desacompanhada. Os pais estavam empregados em profissões assalariadas ou autônomas, na indústria e no comércio.

Constatou-se, também, que as informações das mães acerca da triagem auditiva neonatal, se restringiam àquelas recebidas no momento de sua realização no CAISM, não possuindo conhecimento prévio da disponibilidade do serviço, contudo, reconheciam a importância da triagem para a saúde de seus filhos.

Os resultados desse estudo tornaram-se significativos a partir da hipótese inicial de que somente a informação oferecida à mãe durante o tempo que ela permanecia na maternidade sobre a possibilidade de realizar um teste que identificaria possíveis problemas auditivos no lactente, não era suficiente para sua compreensão sobre a importância do teste para as crianças surdas e não garantiria seu retorno para segunda avaliação, caso fosse necessária.

Dessa forma, o espaço utilizado pelas profissionais para informar às mães sobre a triagem e a realização efetiva dos primeiros testes, ainda na maternidade, revelou-se fundamental para o estímulo ao retorno para a segunda avaliação auditiva dos lactentes cujas avaliações iniciais não haviam sido conclusivas.

Assim, progressivamente, fui percebendo que, de modo similar a estudos de avaliação de programas de detecção precoce de agravos na infância, descritos na literatura, o TANU desenvolvido pela Unicamp também não contava com a participação familiar esperada. Observava-se que, desde seu início, uma parte considerável das famílias dos lactentes não comparecia para a segunda avaliação auditiva o que afetava negativamente um de seus principais objetivos, ou seja, a detecção precoce e universal das alterações auditivas em neonatos.

Diante dessa realidade e das indagações que outrora me inquietavam, surgiram outros questionamentos. Como obter maior envolvimento familiar? Por que as famílias não retornam com seus lactentes? Quais as dificuldades que essas famílias enfrentam e que explicam sua ausência? Quais estratégias deveriam ser adotadas ou modificadas para melhorar a efetividade do programa? Esses questionamentos compuseram o problema de estudo no anteprojeto de pesquisa apresentado como requisito ao processo de seleção do Programa de Mestrado em Enfermagem da FCM, Unicamp. Aprovada na seleção iniciei meus estudos como aluna regular em 2004, na linha de pesquisa de Gerenciamento de Serviços de Saúde e de Enfermagem, com o apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), através de seu programa de bolsas de mestrado no país, durante 20 meses.

INTRODUÇÃO



Recomendada no mundo todo, a triagem auditiva é um processo de avaliação da audição infantil que permite a detecção de possíveis alterações auditivas em lactentes em tenra idade. Atualmente, a verificação da funcionalidade das vias auditivas é passível de ser constatada através de algumas tecnologias já desenvolvidas, como, por exemplo, as Emissões Otoacústicas e o Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE). O uso desses métodos é recomendado pelos órgãos e comitês que incentivam e normalizam os procedimentos e os programas de triagem. Estes são considerados muito eficazes e viáveis na realização das triagens auditivas em recém-nascidos, pelo fato de se constituírem como métodos objetivos, práticos, não invasivos e de baixo custo. Além disso, possibilitam o diagnóstico da perda auditiva de grau leve, uni ou bilateral.

A detecção das alterações auditivas, se realizado precocemente e seguida de inserção imediata da criança em programas de reabilitação, juntamente com sua família, pode potencializar o desenvolvimento das capacidades cognitivas, sociais e lingüísticas da criança surda, permitindo que seu desempenho seja compatível ao de crianças ouvintes da mesma faixa etária. Dessa maneira, os programas de Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) devem ser oferecidos à população ainda na maternidade, com vistas a oferecer ampla cobertura a todos os recém-nascidos, considerados de baixo ou alto risco para a surdez, e possibilitar a precocidade da detecção.

Havendo suspeita de alterações auditivas, durante a realização dos primeiros testes na maternidade, a criança deve ser submetida novamente ao teste de Emissões Otoacústicas para a avaliação diagnóstica. Dessa forma, um programa de triagem auditiva somente atinge sua efetividade na finalização do processo diagnóstico, seguido da intervenção reabilitativa. Para que isso ocorra é necessário que haja a participação familiar nesse processo tanto para que a criança seja levada até o local onde serão novamente realizados os testes, como para que, nos casos de detecção de perda auditiva, a família possa ser orientada e integrada aos programas de reabilitação.

Contudo, o envolvimento familiar no processo de detecção precoce da surdez é considerado insatisfatório em muitos programas, afetando negativamente os objetivos maiores da triagem. Assim, nosso estudo buscou compreender quais elementos do perfil das mães que não compareceram ao retorno para a segunda etapa da triagem poderiam estar

relacionados ao seu não comparecimento e quais alegações elas fariam para justificar esse comportamento. Para tanto, à luz dos conceitos de acesso à saúde tentamos compreender o não comparecimento das famílias a essa etapa do processo.

Nesse sentido, apresentamos na introdução, de forma abrangente, questões relacionadas à falta de audição, às suas possíveis causas, ao grau de incidência e outras variáveis ligadas à população. Em seguida, abordamos de que maneira ocorre a detecção precoce das alterações auditivas, realizando um resgate histórico das recomendações dos principais órgãos da área, apontamos as tecnologias disponíveis mais utilizadas na avaliação da audição e elaboramos um panorama da triagem auditiva no Brasil, fazendo um paralelo com a legislação existente e as políticas públicas de saúde nesse campo. E, por fim, definimos o problema e os objetivos do estudo.

Na seqüência, descrevemos o percurso metodológico utilizado nessa pesquisa, apontando o referencial teórico, o método utilizado, o campo de estudo, os sujeitos e o desenvolvimento da investigação propriamente dita. No referencial teórico, buscamos refletir sobre o problema de estudo através do conceito de acesso aos serviços de saúde. Dessa forma, apresentamos algumas das categorias mais utilizadas pelos autores que tratam da questão do acesso aos serviços de saúde, considerando a variedade das contribuições teóricas, dentre as quais destacamos o modelo teórico de ANDERSEN (1995) que compreende o *acesso* através, principalmente, do comportamento dos indivíduos, suas crenças e suas atitudes em relação à utilização dos serviços de saúde.

A seguir, apresentamos a descrição e a análise comparativa entre o perfil das mães que compareceram e das que não compareceram na segunda avaliação auditiva e, finalmente, apresentamos as considerações finais do nosso trabalho, com a expectativa de apontar contribuições ao aprimoramento das estratégias utilizadas junto às mães no programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU), oferecido pela Unicamp.

Audição e surdez

A audição é essencial no processo de aquisição da fala e desenvolvimento da linguagem necessária para uma melhor integração do indivíduo na sociedade, cuja forma de comunicação é, predominantemente, oral (LIMA, *et al.*, 2001).

A surdez como problema sensorial, não visível, impossibilita ao indivíduo detectar e perceber os sons, prejudicando seu desenvolvimento global. Assim, a presença de qualquer alteração auditiva na primeira infância, compromete o desenvolvimento humano como um todo, nos aspectos intelectuais, sociais, lingüísticos, cognitivos, emocionais e culturais (OLIVEIRA *et al.*, 1998; PAGNOSSIN *et al.*, 1998; SANTIAGO *et al.*, 1995; SOARES *et al.*, 1998).

Dados do censo brasileiro de 2000 estimam que cerca de 24,5 milhões de pessoas (14,5% da população) são portadoras de algum tipo de incapacidade para ver, ouvir, mover-se ou de alguma deficiência física e mental (IBGE, 2000). Apesar de a identificação de deficientes no país ter sido incluída pela primeira vez no censo de 1991, as informações obtidas não podem ser comparadas com os dados do censo de 2000 devido à mudança na metodologia e no conceito de deficiência adotado (IBGE, 2000).

Entre as diferentes deficiências identificadas, a auditiva é a terceira mais freqüente no país, representando 16,7% do total de ocorrências. A distribuição regional da surdez varia, nos extremos, entre 14,8% na região norte a 18,7% no sul. As demais regiões, nordeste, centro-oeste e sudeste apresentam freqüências de 16,4%, 16,7% e 16,4%, respectivamente. Esses valores assemelham-se aos dos países que adotam a mesma conceituação nas pesquisas demográficas, como os EUA (15%), Austrália (18%), por exemplo, (IBGE, 2000).

Outros dados nacionais indicam que a incidência de alterações auditivas em recém-nascidos é maior do que outros agravos passíveis de serem identificados no período neonatal. Em cada 10.000 nascimentos há ocorrência de dois lactentes com anemia falciforme, um com fenilcetonúria e dois e meio com hipotireidismo (CBPAI, 2001).

As perdas auditivas bilaterais, severas ou profundas, ocorrem em, aproximadamente, um a três lactentes a cada 1000 neonatos considerados com baixo risco para a surdez e, em cerca, de 2 a 4% de recém-nascidos provenientes das unidades de terapia intensiva (UTI). (CBPAI, 2001). Um outro estudo também revela que entre os recém-nascidos de muito baixo peso a freqüência da surdez pode chegar a 6,3% (UCHÔA *et al.*, 2003).

Historicamente, a detecção precoce de alterações auditivas ou surdez nas maternidades era direcionada aos recém-nascidos e crianças consideradas de alto risco para surdez ou às que permaneciam na UTI (JCIH, 1971; GRACEY, 2003). A relação de indicadores de risco para a surdez que vem sendo modificada com o passar do tempo de acordo com o avanço dos estudos na área. O CBPAI (1999), recomenda a seguinte relação de indicadores de alto risco para surdez:

- 1- história familiar de deficiência auditiva congênita;
- 2- infecção congênita intra-uterina (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes);
- 3- anomalias crânio-faciais (malformações de pavilhão auricular, do meato acústico externo, ausência de filtrum nasal, implantação baixa da raiz do cabelo);
- 4- peso ao nascimento inferior a 1.500 g.;
- 5- hiperbilirrubinemia neonatal (níveis séricos indicativos de exsanguineo-transfusão);
- 6- medicação ototóxica por mais de 5 dias (aminoglicosídeos ou outros, associados ou não aos diuréticos de alça);
- 7- meningite bacteriana;
- 8- boletim Apgar de 0-4 no 1º minuto ou 0-6 no 5º minuto;
- 9- ventilação mecânica por período mínimo de 5 dias;
- 10- sinais ou síndromes associadas à deficiência auditiva condutiva ou neurosensorial.

No entanto, surpreendentemente, 50% das perdas auditivas são identificadas em crianças consideradas com baixo risco para a surdez (DURANTE, *et al.*, 2004b; JCIH, 2000; NIH, 1993).

Em relação ao grau das alterações auditivas ou surdez infantil, um estudo realizado em 1991, indica que, entre as crianças e adolescentes que procuraram o serviço do Departamento de Otorrinolaringologia da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo com suspeita de deficiência auditiva no ano de 1984, 90% apresentaram deficiência auditiva severa ou profunda e em 95% dos casos a deficiência auditiva era bilateral (BRASIL, 2002). Quanto às causas, em 45% dos casos ela era congênita; 22% desenvolvidas no

primeiro ano de vida e 32,5% de origem desconhecida. Nas deficiências auditivas congênitas, 16% tiveram como causa a rubéola materno-fetal; em 10% associava-se a prematuridade (baixo peso e hipoxemia); 9% hereditária; 1% em decorrência de casamentos consangüíneos e 11% de outras causas. (BRASIL, 2002).

Nos Estados Unidos, o déficit auditivo entre os recém-nascidos é 20 vezes mais freqüente que a fenilcetonúria e a causa mais comum é a congênita. Estima-se, ainda, que, aproximadamente, mais 60 crianças nasçam, diariamente, com perda auditiva moderada (GRACEY, 2003).

Diante dessa realidade e no esforço de diminuir os prejuízos causados pela surdez, os estudos realizados por YOSHINAGA-ITANO *et al.* (1998, 2003), da Universidade do Colorado (EUA), revelaram que quando as alterações auditivas são diagnosticadas até os três meses de idade e a intervenção terapêutica iniciada até os seis meses, o desenvolvimento da compreensão e da expressão da linguagem, bem como o relacionamento social e desempenho acadêmico da criança com alterações auditivas pode ser compatível com o de crianças ouvintes da mesma faixa etária. O período que se estende do nascimento aos seis meses de vida é o mais efetivo para a estimulação do cérebro e para a formação das vias auditivas em decorrência do processo de maturação do sistema auditivo central, quando a plasticidade cerebral permite que novas conexões neurais se estabeleçam (DURANTE, 2003; YOSHINAGA-ITANO *et al.*, 1998).

Assim, quanto mais cedo as alterações auditivas puderem ser diagnosticadas e, conseqüentemente, as medidas terapêuticas de reabilitação se iniciarem, menores serão os prejuízos causados pela surdez, independentemente de seu grau.

No entanto, os dados nacionais e internacionais evidenciam que as alterações auditivas em geral são diagnosticadas por volta dos dois aos quatro anos de idade, aumentando e perpetuando os prejuízos decorrentes da surdez. Além disso, as perdas leves ou moderadas são, geralmente, identificadas na idade escolar quando se torna evidente o atraso no desenvolvimento da linguagem (LIMA, 2005; GATANU, 1998; GRACEY, 2003; NAKAMURA, LIMA & GONÇALVES, 2000; CBPAI, 2001).

Estudo realizado por LIMA e FRANÇOZO (1999), com 834 famílias residentes em diferentes estados do país e inscritos em um Curso por Correspondência para Pais de Crianças Deficientes Auditivas, apontou que 80,5% das famílias suspeitaram da surdez nos

três primeiros anos de vida. Entre essas, 54,3% a perceberam entre o segundo e o terceiro ano e 19,4% das famílias somente a identificaram após o terceiro ano de vida.

Outro estudo realizado com crianças inscritas no Programa de Orientações às Famílias de Crianças Surdas, no período de 1992 a 1999, FRANÇOZO e BARBALHO (2000) constataram que entre as 101 crianças, 38,6% tiveram o diagnóstico de surdez realizado até os 18 meses de idade e 62,2% só procuraram atendimento após dois anos de vida. Destas, 42,4% das crianças chegaram à instituição após 30 meses de idade.

Muitos fatores podem explicar a procura tardia da família por atendimento reabilitativo, entre esses, a precariedade dos sistemas de saúde no atendimento a essas necessidades específicas, a falta de orientação aos pais para a percepção precoce de alterações no desenvolvimento do lactente, agravado, muitas vezes, pela precariedade das condições sócio-econômicas e educacionais dos pais (FRANÇOZO e BARBALHO, 2000).

Contudo, esse panorama pode ser alterado com a implantação de programas de Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) visando à redução da idade de diagnóstico da surdez e, especialmente, a inserção precoce das crianças em programas de reabilitação. Estudos recentes já apontam resultados positivos dos programas de TANU.

Como exemplo, HIGUCHI e FRANÇOZO (2005) avaliando um programa de reabilitação após a implantação de um programa de TANU, identificaram que a idade média da suspeita da surdez reduziu-se de 6,8 para 4,3 meses; a de diagnóstico, de 21,9 para 10,6 meses de idade; e a idade de inserção em programa de reabilitação sofreu uma redução de 28,6 para 18,1 meses de vida. Ainda que os programas não tenham atingido as metas recomendadas quanto à idade em que deve ocorrer todo o processo de detecção, diagnóstico e reabilitação das perdas auditivas, de fato, eles têm proporcionado mudanças significativas sobre a realidade de detecção tardia atual.

Nos Estados Unidos, 42 estados e o distrito de Columbia possuem leis que amparam a realização da TANU, totalizando mais de 600 hospitais que oferecem os programas de triagem auditiva a população com cobertura de 85% dos lactentes (LIN, *et al.*, 2002; GRACEY, 2003). Esses programas também já relatam os benefícios da TANU em relação à diminuição da idade em que o diagnóstico das alterações auditivas ocorre (GRACEY, 2003).

Além do empenho das equipes de profissionais que realizam a triagem auditiva neonatal em avaliar a audição o mais cedo possível, há também o esforço em oferecer cobertura a todos os recém-nascidos.

Dessa forma, um programa de triagem auditiva define-se como *universal* à medida que os testes auditivos sejam realizados em todos os recém-nascidos, os que permanecem no alojamento conjunto e os internados em UTI, durante a internação hospitalar, ou antes, do primeiro mês de vida àqueles que nasceram em outros ambientes e em domicílios (JCIH, 2000).

Para tanto, os programas de Triagem Auditiva Neonatal devem ser implantados nas maternidades para que todos os recém-nascidos, considerados de alto ou baixo risco para surdez, possam ser avaliados antes da alta hospitalar.

A detecção precoce e o diagnóstico das alterações auditivas em neonatos ou crianças muito pequenas apenas inauguram o período na busca e acesso aos programas específicos de reabilitação (BALIEIRO, 1997). Entende-se por reabilitação o desenvolvimento de capacidades adaptativas nas pessoas com quadros de deficiência já instalados, visando sua integração social, psicológica e acadêmica (SÃO PAULO, 1993).

Para o recém-nascido que apresenta algum dos indicadores de risco para a surdez e que foi bem sucedido na primeira triagem recomenda-se o acompanhamento auditivo a cada seis meses nos primeiros anos de vida, uma vez que, a triagem auditiva adequada ao nascimento não exclui a possibilidade do aparecimento tardio e/ou progressivo da perda auditiva (DURANTE, 2003; JCIH, 2000)

Tecnologias de avaliação da audição infantil e recomendações internacionais da TANU

Existem várias formas de se avaliar a audição de neonatos e crianças. Os métodos objetivos ou eletrofisiológicos, que não dependem da resposta do indivíduo e a avaliação comportamental, quando se observa a resposta do indivíduo diante de estímulos sonoros (SANTOS *et al.*, 2003).

Atualmente, os métodos eletrofisiológicos mais utilizados são as emissões otoacústicas (EOA) e o Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE). O método das EOA foram descritas inicialmente por KEMP em 1978, que descobriu que as

células ciliadas externas localizadas na cóclea tinham a capacidade de reproduzir a energia sonora, por meio de eco em direção a orelha externa quando estimulada por um som. Assim, a captação das EOA pode atuar como um indicador da condição fisiológica dos mecanismos cocleares. As evidências são muito fortes de que, em estágios precoces da maioria das patologias sensoriais, as perdas auditivas estariam correlacionadas a uma resposta mecânica coclear reduzida (DURANTE, 2003; SANTOS *et al.*, 2003; KEMP, 1978).

O PEATE, que avalia a integridade neural das vias auditivas até o tronco cerebral, é utilizado para confirmar e quantificar alterações auditivas, através do registro das ondas eletrofisiológicas, geradas em resposta a um som captado por eletrodos de superfície colocados na testa e mastóide do lactente, (ABC da Saúde, 2004; CBPAI, 2001; PARRADO, 1995; SANTOS, *et al.*, 2003).

Outro método utilizado é o de avaliação comportamental, reflexo cócleo-palpebral, realizado mediante estímulo sonoro provocado por um instrumento, em geral o agogô, onde se observa a presença de respostas, tais como, modificações de comportamento, sobressalto ou piscar de olhos do lactente, apresentadas até dois segundos após o estímulo. (CBPAI, 2001; SANTIAGO e BASSETTO, 1995).

As emissões otoacústicas se revelam eficazes e viáveis na realização das triagens auditivas em recém-nascidos, por ser um método de simples realização e leitura dos resultados, não necessita de sedação, é rápido, econômico e não invasivo (CBPAI, 2001). No entanto, não existe um protocolo definido para a utilização da tecnologia disponível para a triagem auditiva. Cabe ao profissional ou à equipe a seleção do método adequado para cada caso e, principalmente, a análise dos resultados obtidos (SANTOS, *et al.*, 2003).

A literatura indica que, por exemplo, nos Estados Unidos e Bulgária, há utilização distinta de métodos e tecnologias para a realização da primeira avaliação auditiva. Alguns programas utilizam o PEATE no modo automático, outros adotam o modo convencional e, outros ainda assumem as EOA (ROUEV *et al.*, 2004).

Há, ainda, programas que combinam as EOA com o PEATE automático ou, alternativamente, utilizam o PEATE convencional. Essa conduta variada decorre de aspectos econômicos e da confiabilidade dos resultados, visto que, esta influi positivamente

no combate a falsas suspeitas de perda auditiva, os chamados falsos-positivos. Nos casos de suspeita de perda auditiva é necessário que o lactente refaça os testes para a confirmação da suspeita da perda auditiva (verdadeiros-positivos) ou para que se confirme, como na maioria dos casos, a ausência de qualquer grau de perda auditiva (falsos-positivos) (AREHART *et al.*, 1998; ROUEV *et al.*, 2004; SORENSON, *et al.*, 1984).

Há um consenso entre os órgãos que recomendam a TANU, de que as EOA sejam realizadas nos recém-nascidos, ainda na maternidade e, nos casos em que houver a suspeita de alterações auditivas, a criança deva ser submetida novamente as EOA. Quando a suspeita for confirmada, deve-se realizar o exame PEATE que permite a confirmação e quantificação das alterações auditivas (CBPAI, 2001; NIH, 1993).

A implantação de programas de Triagem Auditiva Neonatal foi inicialmente recomendada em 1965, através do Advisory Committee on Education of the Deaf, com o objetivo principal de reduzir a idade do diagnóstico de crianças com perda auditiva (GRACEY, 2003).

Em 1971, constituiu-se o Joint Committee Infant Hearing¹, principal órgão de recomendação da triagem auditiva neonatal, composto por membros da American Academy of Pediatrics, American Academy of Ophthalmology and Otolaryngology e American Speech and Hearing Association. Esse comitê reconheceu a importância da realização de testes auditivos em neonatos, mas considerou inviável a aplicação dos testes apropriados em larga escala em virtude da não disponibilidade de equipamentos (JCIH, 1971).

Diante da falta de equipamentos apropriados para a realização universal da TAN, o JCIH, em 1973, definiu que a triagem auditiva deveria ser realizada nos lactentes que tivessem alguns dos indicadores de risco para a surdez, tais como, a) história familiar de deficiência congênita; b) rubéola ou outra infecção fetal intra-uterina; c) malformações na orelha, nariz ou garganta; d) peso ao nascimento inferior a 1500g; e) hiperbilirrubinemia (JCIH, 1973).

¹Todos os documentos do JCIH estão disponíveis em: <http://www.jcih.org/posstatemts.htm>. Último acesso em 28 de setembro de 2005.

Concomitantemente, os organismos que apoiavam as triagens auditivas incentivaram novas pesquisas e a produção de conhecimentos e equipamentos necessários que permitissem a realização de testes auditivos em todos os lactentes (JCIH, 1982). Assim, com o desenvolvimento de tecnologias apropriadas para a viabilização de testes auditivos em larga escala, como, por exemplo, as emissões otoacústicas, observadas por KEMP em 1978, a recomendação tornou-se passível de ser adotada.

Em 1993, o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, através do National Institutes of Health (NIH), elaborou o Consensus Statement on Early Identification of Hearing Impairment in Infants and Young Children que reconhece a necessidade de submeter todos os lactentes, antes da alta da maternidade, a identificação precoce da surdez (NIH, 1993). Estas recomendações foram também endossadas pela American Academy of Pediatrics (AAP), em 1999, e convergiam com as iniciativas do American Academy of Audiology (AAA) assumidas no mesmo ano e com as do Healthy People em 2000 (JCIH, 2000).

No ano de 1994, o JCIH endossou a recomendação de que a detecção precoce da surdez em neonatos deveria ser universal, diagnosticada até os três meses de vida do lactente e que a intervenção reabilitativa precoce deveria ocorrer até os seis meses de vida e também definiu alguns outros indicadores de risco para a surdez (JCIH, 1994).

Finalmente, em 2000, o JCIH endossou a detecção e intervenção precoce da surdez, focando a qualidade dos serviços de triagem auditiva e a garantia de que todos os lactentes recebam os cuidados necessários. Reconhecido pelos diversos órgãos que recomendam a TANU, o JCIH define oito princípios para a efetivação da detecção e intervenção precoces na surdez (ANEXO 1).

Segundo informações do Grupo de Apoio à Triagem Auditiva Neonatal Universal (GATANU, 1998), o European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening, ocorrido em 1997 com a participação de 42 países, reafirmou que a detecção das alterações auditivas logo após o nascimento propicia uma melhor qualidade de vida e amplia as oportunidades ao indivíduo com o resultado alterado.

A triagem auditiva neonatal universal no Brasil

No Brasil, a iniciativa de divulgar a Triagem Auditiva Neonatal Universal para profissionais que trabalham na área de surdez, reabilitação e neonatologia e de incentivar as maternidades a realizarem a triagem, partiu do Grupo de Apoio a Triagem Auditiva Neonatal Universal (GATANU). Criado em 1998, o GATANU é uma organização não governamental, formada por especialistas, que divulgam as informações sobre a TANU, cadastra serviços de triagem auditiva, incentiva, normaliza e padroniza os testes utilizados na realização da triagem no país (GATANU, 1998).

A primeira recomendação nacional para a realização da TANU ocorreu no ano de 1999 e foi elaborada pelo Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância (CBPAI), formalizado em 1998, e constituído pelos Conselhos Federais e Regionais de Fonoaudiologia, Sociedade Brasileira de Pediatria, Sociedade Brasileira de Otorrinolaringologia, Sociedade Brasileira de Otologia, Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, Instituto Nacional de Educação e Integração dos Surdos (INES, 1857) e Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS, 1977).

O CBPAI recomenda que todas as crianças sejam testadas ao nascimento, ou no máximo até os três meses de idade, e diante da confirmação de deficiência auditiva, receber intervenção educacional até os seis meses (CBPAI, 2001). MAGALHÃES *et al.* (2002) enfatiza que estes programas de detecção precoce de problemas no desenvolvimento infantil e de estimulação precoce de recém-nascidos foram criados também com o intuito de garantir aos pais orientações sobre as estratégias específicas para estimulação do desenvolvimento da criança.

Segundo dados do cadastro atualizado do GATANU (1998), havia, no início de 2004, no Brasil, 205 instituições, entre públicas e privadas, localizadas em 21 estados brasileiros, que realizavam a TAN. No segundo semestre de 2005, mais 32 novos programas foram cadastrados, totalizando 237 serviços em 22 estados. Os únicos estados que ainda não possuem serviços de triagem auditiva cadastrados, são: Roraima, Maranhão, Alagoas, Sergipe e Paraíba. A região sudeste abrange, aproximadamente, 103, 50,2%, serviços de triagem auditiva neonatal cadastrados no país, sendo que 75 (72,8%) deles concentram-se no estado de São Paulo (GATANU, 1998).

Embora, esses números evidenciem a má distribuição dos serviços pelo país, há que se considerar como positivo o incremento recente de novos programas de triagem auditiva. Em localidades em que a implantação de programas de TANU não seja possível, recomenda-se a prioridade na avaliação de recém-nascidos com risco para surdez e, gradativamente, a extensão do programa para todos os lactentes (CBPAI, 2001).

Além de todas as recomendações que incentivam a implantação de programas de TANU, há legislações no âmbito federal, estadual e municipal que se dirigem genérica ou especificamente a esse campo.

A Lei federal n.º 7.853/89, em seu artigo 2º, inciso II, dispõe sobre o apoio à integração social das pessoas portadoras de deficiências e atribui ao setor de saúde a promoção de ações preventivas que contemplam: o planejamento familiar; o aconselhamento genético; o acompanhamento da gravidez, parto e puerpério, inclusive a promoção da imunização e nutrição da mulher e da criança; a identificação e controle da gestação de alto risco; diagnóstico e controle das doenças do metabolismo, das crônicas-degenerativas e de outros agravos causadores de deficiências ou potencialmente incapacitantes (BRASIL, 1999).

Para dar cumprimento a tais finalidades essa legislação também preconiza a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso aos serviços de saúde, segundo normas técnicas e padrões apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado e o desenvolvimento de programas de saúde voltados às pessoas portadoras de deficiências, com a participação da sociedade (CORDE, 1989).

Essa lei contempla medidas de prevenção às alterações auditivas focando a saúde materna e do recém-nascido, através do acompanhamento de profissionais de saúde durante e após a gestação. No entanto, ainda não propõe medidas específicas de detecção precoce de alterações auditivas.

Em 1993, o governo do Estado de São Paulo, considerando a previsão da Organização Pan-Americana de Saúde de que a população de pessoas portadoras de deficiência na América Latina e Caribe chegaria a 52 milhões no ano de 2000, instituiu medidas de prevenção na área materno-infantil, através do Programa Estadual de Atenção à

Pessoa Portadora de Deficiência, ampliando seu conceito de prevenção em relação à precocidade das intervenções:

DETECÇÃO: avaliação clínica global da mulher e do bebê, exames para identificação de erros inatos do metabolismo;

PREVENÇÃO DE INCAPACIDADES E INTERVENÇÃO PRECOCE: procedimentos imediatos e adequados para evitar e/ou minimizar seqüelas, intervenção em berçários junto a bebês de alto risco e de crianças até três anos de idade, acompanhamento e estimulação de desenvolvimento infantil etc. (SÃO PAULO, 1993, p .12).

Já em 2001, institui-se o Programa Estadual de Saúde Auditiva que se propõe a desenvolver ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde auditiva das crianças residentes nos municípios do Estado de São Paulo. As atribuições desse programa direcionam-se à promoção de ações educativas sobre a prevenção e conservação da audição, especialmente, em escolas. Recomenda-se a realização da triagem auditiva em crianças que tenham até quatro anos de idade, matriculadas em escolas municipais de educação infantil, creches municipais, ensino fundamental de escolas públicas e àquelas que apresentem queixas de problemas auditivos ou problemas auditivos efetivamente detectados, mesmo que não estejam matriculadas na rede pública de ensino (SÃO PAULO, 2001).

Embora, o Programa Estadual de Saúde Auditiva, não contemple o incentivo à detecção precoce da surdez em neonatos, chama a atenção e propõe a preservação da saúde auditiva no âmbito escolar e recomenda a utilização de estratégias de orientação familiar e de professores na detecção de alterações auditivas ou surdez em crianças matriculadas ou não na rede pública de ensino o que pode ser considerado como positivo já que é nessa faixa de idade da criança que se torna evidente a existência das alterações auditivas.

Nesse sentido, considerando que no Brasil, em geral, a idade de detecção das alterações auditivas em crianças ocorre na idade escolar, esse programa, se efetivado, pode proporcionar informações fundamentais à família e aos professores, para a detecção de alterações auditivas nessa fase crucial do desenvolvimento da aprendizagem.

Mais recentemente, instituiu-se no Brasil, através da Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004, a Política Nacional de Atenção a Saúde Auditiva, com a participação articulada do Ministério da Saúde, das Secretarias de Estado e Municipais de Saúde, através dos Planos de Prevenção, Tratamento e Reabilitação Auditiva. Esta política deve ser parte integrante dos Planos Municipais de Saúde e dos Planos Diretores de Regionalização dos Estados e do Distrito Federal (BRASIL, 2005).

Entre as proposições dessa política destacam-se a organização de um conjunto de ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação nos níveis de atenção básica, média e de alta complexidade.

A atenção básica responderia pelas ações de promoção à saúde auditiva, de prevenção e identificação precoce de problemas auditivos e por ações específicas de atenção à saúde da gestante, da criança e adolescente, adultos e idosos. Aos serviços de saúde de média complexidade caberia a triagem auditiva às crianças menores de 3 anos; o diagnóstico, tratamento clínico, protetização e acompanhamento, além de suporte técnico para a atenção básica. O serviço de saúde de alta complexidade responderia pela referência ao diagnóstico, tratamento clínico, protetização, acompanhamento e terapias de crianças menores de 3 anos, aos usuários com afecções associadas (neurológicas, psicológicas, síndromes e outras), com perdas unilaterais ou àqueles que não conseguiram realizar a avaliação audiológica na média complexidade; capacitação e suporte técnico para os serviços de média complexidade (BRASIL, 2004).

Anteriormente a essa política, os surdos recebiam do Sistema Único de Saúde (SUS) os aparelhos auditivos. No entanto, com essa iniciativa o Ministério da Saúde reconheceu a necessidade de uma política que além de garantir o fornecimento dos aparelhos, englobasse o acompanhamento de seu uso e a inserção dos usuários em terapia fonoaudiológica.

Atualmente, a rede de serviços do SUS conta com 87 postos de fornecimento de aparelhos auditivos. Com a implantação dessa nova política, a meta é ampliar os serviços para que 116 ofereçam atenção integral, isso significa um aumento de 33% de novos serviços em saúde auditiva (SÃO PAULO, 2005).

Dessa forma, observa-se um avanço positivo na proposição de uma política integral de saúde auditiva e na descrição de medidas efetivas de prevenção, detecção precoce de alterações, além da protetização e terapêutica específicas.

Há, atualmente no senado, projetos de emendas que visam a obrigatoriedade da triagem auditiva neonatal nas maternidades (proposto pelo senador Paulo Paim²) e oferecimento de exame e tratamento audiológicos na rede de serviços do SUS (de autoria do senador Edison Lobão³). De acordo as informações passíveis de acesso no relatório de Atividade Legislativa do Senado, tais emendas aguardam designação de relator na Comissão de Assuntos Sociais.

Embora a Triagem Auditiva Neonatal Universal não seja obrigatória em todo o território nacional, alguns municípios do Estado São Paulo já possuem legislação específica que instituem sua realização obrigatória nas maternidades, tais como, Campinas, Lei nº 14.640/2004; Franca, Lei nº 5.888/2003; Araraquara, Lei nº 5.850/2002; Botucatu, Lei nº 4.125/2000; Ribeirão Preto, Lei nº 8830/2000; Jaú, Lei nº 3.415/1999 e São Paulo, através da Lei municipal 12.556/ 1998 (SÃO PAULO, 2005).

O decreto que inicialmente dispunha sobre a obrigatoriedade de realização de exames de emissões otoacústicas, no período neonatal, nas maternidades e estabelecimentos hospitalares congêneres no município de Campinas data de 07 de janeiro de 2000 (CAMPINAS, 2004). Outros três decretos⁴ foram promulgados com a inclusão novos conteúdos e, finalmente, em 16 de fevereiro de 2004, o decreto nº 14.640 define que:

- a) maternidades devem realizar exames que detectem a surdez em todos os lactentes;
- b) que esses exames sejam feitos no período neonatal ou até 60 dias do nascimento;
- c) manter cadastro com informações dos recém-nascidos, onde conste data de nascimento e data de realização do exame;
- d) nos casos positivos, informar aos pais o resultado do exame e orientá-los sobre a existência do Programa de Atenção à Saúde da Criança e encaminhá-los aos Centros de Saúde;
- e) enviar relatório de diagnóstico ao Centro de Saúde indicado;
- f) e manter um cadastro permanente sobre os dados da criança e seu encaminhamento (CAMPINAS, 2004).

²As informações sobre o andamento dessas emendas estão disponíveis no *site* do senado federal. BRASIL. Disponível em: <http://www2.senado.gov.br>. Acesso em: 11/09/2005.

³Idem.

⁴Decreto nº 13.455 de 04 de outubro de 2000; Decreto nº 10.759 de 28 de dezembro de 2000 e Decreto nº 14.640 de 16 de fevereiro de 2004.

Dentre as maternidades do município de Campinas, públicas e/ou conveniadas ao SUS, que realizam a TANU incluem-se a Maternidade de Campinas, o Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) da Unicamp e o Hospital e Maternidade Celso Pierro, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), que assistiram no ano de 2004, respectivamente, 41,5%, 14,7% e 12% dos partos. (CAMPINAS, 2004). Dentre os demais estabelecimentos, de natureza privada e que assistem ao parto, tem-se conhecimento de que alguns realizam a TAN e que há profissionais autônomos que prestam serviços em clínicas e hospitais (GATANU, 1998).

Problema e objetivos do estudo

Como já assinalado, anteriormente, existem na atualidade vários programas de triagem auditiva neonatal, universais ou não, distribuídos no território nacional. A efetividade destes programas depende da finalização do processo diagnóstico, da intervenção oportuna e do acompanhamento auditivo dos lactentes (DURANTE, *et al.*, 2003). A identificação e o diagnóstico das alterações auditivas em neonatos ou crianças muito pequenas, não encerram uma etapa, apenas inauguram o período no qual se devem buscar os caminhos em direção à reabilitação, através de um acompanhamento adequado (BALIEIRO, 1997).

O processo de triagem auditiva em recém-nascidos é realizado em duas etapas. A primeira é a realização do teste ainda na maternidade e, nos casos em se faz necessária uma segunda avaliação, devido ao resultado inconclusivo ou negativo dessa primeira fase, realiza-se a segunda etapa, quando o lactente deve ser submetido novamente ao teste para confirmação, ou não, da suspeita de alterações auditivas. A segunda etapa é fundamental para o diagnóstico das alterações auditivas nos lactentes e os programas devem buscar o maior percentual possível de retornos desses nesta fase.

Nesse sentido, o JCIH (2000) definiu algumas metas de desempenho que garantiriam a qualidade e a detecção precoce da surdez em programas de TANU, que relacionar-se-iam a: nos seis primeiros meses de sua implantação, um programa de

triagem auditiva deve atingir, no mínimo, a avaliação de 95% de lactentes e, pelo menos, 70% de retorno dos lactentes que não passam na primeira triagem. Superado o período de implantação, o programa deverá obter 95% de retorno dos lactentes que não passam na primeira fase da triagem (ANEXO 2).

Seguindo a recomendação, alguns programas de triagem auditiva, universais ou não, alcançam, aproximadamente, 95% de lactentes avaliados na primeira triagem, ainda na maternidade. Essa porcentagem é mantida mesmo após os seis primeiros meses, considerados período de implantação, efetivando-se, assim, o primeiro passo para a detecção precoce da surdez (ROSSI, *et al.*, 2003; DURANTE, *et al.*, 2004a; CHAPCHAP, *et al.*, 2000). No entanto, o objetivo de atingir 70% de retornos nos primeiros seis meses de implantação e 95% após o primeiro ano constitui-se um desafio a estes programas.

Considera-se que a realização dos primeiros testes auditivos ocorram com maior frequência em municípios nos quais a cobertura de partos hospitalares é alta e que contem com a obrigatoriedade de sua realização no período de internação hospitalar. Nessa situação, a equipe que organiza e realiza a triagem torna-se responsável pela efetivação do teste nos lactentes. Assim considerando, para que todos neonatos sejam avaliados é necessário que a equipe se estruture de forma a garantir a cobertura completa dessa primeira fase da triagem, informando e realizando, de fato, os testes. Já nos casos em que há a necessidade de retorno para a segunda avaliação, a família assume a centralidade nessa função.

No estado de São Paulo, dentre os poucos estudos encontrados sobre os percentuais de retorno de famílias para a realização da segunda avaliação auditiva, encontramos índices de não retorno de 30% (SANTOS, 2004), 26,9% (DURANTE *et al.*, 2004a), 47,7% e 28,6% (ROSSI, *et al.*, 2003), obtidos em serviços de triagem auditiva durante o seu primeiro ano de funcionamento. Estudos realizados em outros países indicam índices de não retorno para a segunda avaliação auditiva de 32,5% (FINITZO *et al.*, 1998) e 48,9% (PRIEVE *et al.*, 2000). Esses índices de retorno são considerados insatisfatórios em referência às metas definidas pelo JCIH.

Em alguns programas europeus, o retorno para segunda avaliação auditiva dos lactentes inicialmente submetidos à triagem auditiva na maternidade ocorre em prazo de três a quatro semanas. Quando a triagem torna-se impossível devido as intercorrências

relativas à saúde do lactente, alta antes da realização do teste ou não autorização dos pais, as famílias são contatadas para o primeiro exame ambulatorial, o que ocorre em apenas 7,7% dos casos (ROUEV *et al.*, 2004).

Percebe-se, assim, que a efetividade na detecção e diagnóstico precoces de alterações auditivas e a pronta inserção das crianças em ações de reabilitação de programa específico, depende da disponibilidade do equipamento adequado, atuação de profissionais habilitados para a realização dos testes e a oferta do serviço nas maternidades mas, implica fundamentalmente, no envolvimento dos familiares.

A participação familiar é, certamente, uma das chaves para o sucesso dos programas de triagem auditiva neonatal no que se refere à garantia de que a criança seja levada para a realização dos testes necessários e, diante da confirmação diagnóstica, no envolvimento da família, efetivo e progressivo, durante processo terapêutico de reabilitação da criança. E, principalmente, da habilitação da família diante das novas formas de comunicação que permitam a potencialização das condutas adotadas junto à criança (LIMA *et al.*, 2001, 1997).

Contudo, é provável que os pais e familiares dos lactentes, em geral, com ou sem acesso aos programas de TANU desconheçam previamente as finalidades desses programas e sua importância no desenvolvimento do lactente. A realização da triagem na maternidade constitui-se em uma estratégia positiva para atingir a máxima cobertura possível dos lactentes e promover a detecção precoce das possíveis alterações auditivas, mas, por outro lado, provavelmente, acarrete prejuízos à apreensão das informações pelas mães em virtude da fadiga pós-parto e de aspectos emocionais particulares a esse momento específico (MALDONADO, 1984).

A preocupação frente ao baixo índice de retornos para a segunda avaliação auditiva no programa de TANU oferecido pela Unicamp motivou a iniciativa de a equipe coordenadora rever os procedimentos informativos adotados, visando qualificar a ação educativa desenvolvida. Inicialmente, as informações sobre a triagem auditiva eram oferecidas de maneira breve e dirigidas às mães que compartilhavam o mesmo quarto na enfermaria de alojamento conjunto, em geral, grupos de quatro a seis mulheres.

Visando estabelecer vínculo entre o profissional e a mãe, a nova estratégia adotada consistiu em oferecer as informações individualmente, a cada uma das mães, com espaço para a manifestação de suas dúvidas e preocupações e reforço da importância do segundo momento de triagem. Ao final de um mês da implantação dessa nova forma de organização da ação educativa observou-se que, dentre os 27,5% lactentes que não passaram na triagem ou que não puderam ser submetidos a ela, houve um aumento significativo de retorno, 74,2%, se comparado ao período anterior a esse procedimento (53,3%) (FRANÇOZO, *et al.*, 2003).

Durante esses retornos, as mães ou familiares foram indagados à respeito de seu conhecimento sobre a triagem auditiva em lactentes. Verificou-se que a maioria das mães foi capaz de indicar, de uma maneira simples, a necessidade e o acesso ao teste, além de identificá-lo como importante para a saúde do lactente.

Esses dados comparados aos resultados encontrados em avaliação anterior, do mesmo programa com mães que receberam informações de maneira breve, quando 82,6% delas relataram desconhecer a possibilidade de realização da triagem e apenas 6,5% conheciam o direito à triagem auditiva (FRANÇOZO, *et al.*, 2003), apontam que o desenvolvimento de ações educativas através do acolhimento, pode influir sob a aceitação materna em participar de programas de avaliação auditiva neonatal, contribuindo, com a construção da conscientização em relação ao problema de surdez, ainda que, minimamente.

Em estudo similar, OLIVEIRA (1998), explorando o conhecimento das mães acerca da triagem auditiva neonatal em uma maternidade privada de Santa Maria-RS, encontrou que 31,2% das mães não tinham conhecimento a respeito da possibilidade e importância de testar a audição do lactente e apenas 35,4% consentiram na realização do teste. Entre as justificativas para a recusa, 30% das mães indicaram preferência por realizar o teste em outro momento, 13,5% alegavam a inexistência de casos de surdez na família e 56,5% alegaram que o convênio médico que possuíam não oferecia cobertura ao exame.

Um outro elemento, considerado em muitos estudos, em relação ao baixo número de comparecimentos das famílias no retorno para a segunda avaliação auditiva, é a questão da ansiedade e preocupação causada pela triagem auditiva nos pais.

Pesquisa realizada em um programa de TANU nos EUA aponta que 25% das mães, cujos lactentes realizaram a triagem, relatam sentimentos de raiva, confusão, depressão, frustração, choque e tristeza imediatamente após receberem o resultado negativo do primeiro teste (GRACEY, 2003). Nessa mesma pesquisa, após a reavaliação dessas mesmas crianças através do método PEATE, capaz de confirmar e quantificar as alterações auditivas, 9% das mães relataram mudanças no modo de cuidar de seus filhos a partir desse momento, e, mesmo as crianças que receberam resultado positivo, após a segunda avaliação, 14% das mães relataram continuar ansiosas. Contudo, mesmo com a ansiedade presente em alguns casos, 90% das mães apresentavam boa aceitação da triagem (GRACEY, 2003).

Outro estudo, que examinou a preocupação materna em relação a TANU no momento da primeira e da segunda avaliação, constatou que o nível de preocupação materna com a segunda avaliação é consideravelmente maior em comparação à primeira (CLEMENS *et al.*, 2000; GRACEY, 2003).

Algumas estratégias podem ser adotadas para a redução da ansiedade e da preocupação com a TANU: *a)* diminuir a ocorrência dos falso-positivos, através de métodos de avaliação objetivos; *b)* proporcionar informações educativas aos pais, durante e após a conclusão da triagem; *c)* disponibilizar material escrito com o resultado obtido na triagem e instruções a serem seguidas; *d)* permitir um espaço de tempo aos pais para que possam esclarecer dúvidas e discutir as informações; *e)* realizar encaminhamentos, quando necessário; *f)* enfatizar a importância da realização do segundo teste, especialmente, nos lactentes com alto risco para a surdez (CLEMENS *et al.*, 2000).

Em 2001, seguindo uma sistemática revisão do papel da triagem auditiva neonatal para a detecção de perdas auditivas e da surdez na infância, o Departamento de Saúde da Inglaterra, comissionado ao programa de Triagem Auditiva Neonatal, avaliou a evolução dos 23 programas implantados e identificou alguns elementos fundamentais a sua implementação: *a)* a triagem auditiva neonatal é considerada mais efetiva e eficiente do que outra forma de avaliação da audição, aumentando a possibilidade da intervenção precoce para o desenvolvimento do potencial de linguagem e comunicação; *b)* a ansiedade dos pais dos lactentes que necessitam de atendimento especial é reduzida frente ao número de

profissionais e equipamentos disponíveis para esse tipo de atendimento, especialmente, na segunda avaliação auditiva; c) o aumento na qualidade de vida das famílias de crianças surdas, especialmente, após a implantação do Family Friendly Hearing Services (FFHS) que dispõe de assistência à saúde, educação e serviço social (DAVIS *et al.*, 2003).

A necessidade de apoio à família e a identificação da ansiedade parental frente à triagem auditiva neonatal, especialmente, nos casos de necessidade de uma segunda avaliação é reiterado em diversos estudos (DURANTE, *et al.*, 2004a; LIMA, *et al.*, 2003; ROSSI, 2003; FRANÇOZO, 2003; OLIVEIRA, 1998).

DURANTE *et al.*, 2004a; COELHO *et al.*, 1998, ressaltam a necessidade de adoção de planejamento estratégico que permita, entre outros elementos, a integração de equipes multidisciplinares compromissadas, principalmente, com a orientação familiar na tentativa de garantir a continuidade do processo de detecção precoce da surdez infantil.

Diante dessas considerações, tomou-se como problema de estudo a não finalização dos procedimentos de avaliação de um programa de triagem auditiva neonatal universal.

Para tanto, esta pesquisa teve por objetivo geral compreender a ausência de retorno para segunda avaliação no programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal, de lactentes nascidos no período de maio de 2002 a junho de 2004 no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher da Universidade Estadual de Campinas. Os objetivos específicos buscaram caracterizar o perfil sócio-demográfico e gestacional das mães assistidas no período assinalado que receberam a orientação de retorno para segunda avaliação auditiva de seus filhos; comparar o perfil das mães de acordo com o comparecimento ou não à segunda avaliação e apreender os motivos alegados por algumas mães para o não comparecimento.

PERCURSO METODOLÓGICO

Com base no estado de conhecimento do problema de investigação, esta pesquisa desenvolveu-se como estudo descritivo tomando por referência as contribuições desenvolvidas por TRIVIÑOS (1995).

Inicialmente, procedeu-se à sistematização de dados secundários disponíveis em um sistema de informações sobre saúde que permitiu a caracterização do perfil das mães cujos lactentes, após terem sido submetidos à triagem auditiva neonatal, receberam a orientação de retorno para realizarem uma nova avaliação auditiva. Na seqüência, buscou-se estabelecer comparações entre o subconjunto de mães que compareceram ao retorno para a segunda avaliação auditiva e o das mães que não compareceram. A análise comparativa do perfil desses dois subconjuntos permitiu identificar distinções e predominâncias, estatisticamente significativas, em relação a algumas variáveis caracterizadoras. Essas distinções configuraram os parâmetros utilizados para a escolha de mães que não retornaram, com as quais buscou-se aproximação direta a fim de apreender os significados, motivos, atitudes e valores (MINAYO, 2004) enunciados por elas, em relação ao não retorno para a conclusão da avaliação auditiva.

A leitura analítica das falas maternas considerou a concepção de que na produção da palavra elabora-se ao mesmo tempo um sentido, uma significação que expressam a compreensão da realidade construída pelo sujeito, compreendendo *contradições, incoerências e imperfeições* conferindo ao discurso um produto inacabado (MINAYO, 2004). O trabalho do analista reside em atribuir compreensão dos sentidos e significações embutidas no discurso do sujeito, na tentativa de conectar-se a realidade significativa do texto (NOZAWA, 2004).

Campo e sujeitos do estudo

Este estudo teve como campo de pesquisa o programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Professor Dr. Gabriel O. S. Porto, da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, que desenvolve atividades de assistência, ensino e pesquisa na área das deficiências sensoriais (surdez e cegueira).

O programa de TANU teve início em maio de 2002 a partir de um projeto de pesquisa desenvolvido por profissionais do próprio centro, denominado Detecção de Alterações Audiológicas em Neonatos (DAANE). A triagem auditiva neonatal é realizada por profissionais do CEPRE nos lactentes nascidos no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) que permanecem na enfermaria de Alojamento Conjunto, após o parto.

No período compreendido entre maio de 2002 e junho de 2004, o programa em questão configurava-se como universal em virtude de uma estrutura operacional que permitia a realização do procedimento de triagem auditiva a todos os recém-nascidos ainda durante a internação (ANEXO 2). Visando assegurar o acesso universal ao programa, contava-se com apoio de três assistentes sociais, três fonoaudiólogas, alunas de cursos de aprimoramento, acadêmicas do curso de graduação em Fonoaudiologia e quatro profissionais do CEPRE, sendo uma assistente social e três fonoaudiólogas.

As aprimorandas de serviço social, diariamente, em sistema de revezamento, orientavam as mães sobre a realização do teste, colhiam informações maternas e relativas ao nascimento do lactente, e registravam-nas nos Protocolos de Triagem Auditiva Neonatal. Simultaneamente, as aprimorandas e acadêmicas de fonoaudiologia, também em revezamento, pesquisavam e registravam outras informações fundamentais para a avaliação de risco para a surdez, bem como, os resultados da triagem auditiva. As informações sobre os indicadores de risco, quando necessárias, eram complementadas por consulta aos prontuários das mães.

Os testes auditivos eram realizados antes das 48 horas de vida por duas aprimorandas de fonoaudiologia e um docente e, eventualmente, com a presença da mãe do lactente, por meio das emissões otoacústicas evocadas e do reflexo cócleo-palpebral (instrumento agogô), segundo as recomendações do CBPAI, 2001.

Os resultados dos testes auditivos realizados e avaliados pelos profissionais poderiam indicar a necessidade de uma nova avaliação para confirmação, ou descarte da suspeita de alterações auditivas. Esses resultados poderiam ser positivos, denominados como 'passou' ou uma resposta negativa, denominada 'não passou'. Nos casos em que havia a ausência de resultado, devido a intercorrências, tais como, agitação do lactente, ruídos externos ao ambiente ou dúvida do profissional quanto a resposta obtida, o resultado

obtido seria o denominado ‘impossível’. Nesses casos, a mãe recebia das aprimorandas de fonoaudiologia o encaminhamento e as orientações para o retorno à segunda avaliação, que ocorria no CEPRE no período matutino, duas vezes por semana.

O encaminhamento consistia em material impresso que continha a data, horário e local, com mapa de localização, no qual o lactente deveria ser levado para a realização da segunda avaliação auditiva. Além disso, fazia parte do conteúdo desse material, informações sobre o desenvolvimento esperado de uma criança, em relação à audição e fala, de acordo com a faixa etária.

Esse procedimento se alterava aos finais de semana. Aos sábados havia a participação exclusiva de aprimorandas de fonoaudiologia que informavam as mães e realizavam os testes auditivos nos lactentes. Aos domingos, a equipe de enfermagem da maternidade encarregava-se de entregar às mães que receberiam alta um agendamento para a realização da triagem no CEPRE, em geral, após 15 dias do nascimento do lactente.

No CEPRE, as mães que compareciam à segunda avaliação auditiva eram recepcionadas pelas profissionais do Serviço Social e encaminhadas para a realização do teste, em geral, com a mesma equipe de profissionais que realizaram os primeiros testes. Nos casos em que o lactente necessitava continuar no processo de detecção das alterações auditivas e realizar o exame PEATE para confirmação, ou não, de alguma perda auditiva, a mãe era orientada pelas fonoaudiólogas e novamente acolhida pelo Serviço Social.

Esse procedimento foi realizado até junho de 2004. A partir dessa data houve algumas mudanças nos procedimentos da realização da triagem auditiva neonatal. Um dos motivos relacionados com a mudança refere-se à fragilidade do aparelho de otoemissões que, embora fosse portátil, não suportava a rotina diária de seu transporte da maternidade para o CEPRE e vice-versa, comprometendo os resultados dos testes e, muitas vezes, impedindo a realização dos testes no CEPRE em decorrência de danos no equipamento.

Outro fator relacionou-se ao baixo índice de retorno das mães na segunda triagem, o que, conseqüentemente, afetava a eficácia da primeira triagem, já que o processo de detecção das alterações auditivas não era concluído. Nesse sentido, pensou-se em encaminhar todos os lactentes diretamente ao CEPRE para que fosse realizado o procedimento de detecção precoce da surdez.

Constituem-se sujeitos deste estudo as mães dos lactentes nascidos no CAISM, no período de maio de 2002 a junho de 2004, que permaneceram no alojamento conjunto, cujos lactentes foram submetidos aos testes da triagem auditiva e, pelos resultados inconclusivos ou negativos, necessitariam retornar ao CEPRE para uma segunda avaliação e, no entanto, não compareceram.

Foram excluídos os dados das mães cujos lactentes permaneceram na unidade de terapia intensiva neonatal que, em média, totalizam 30 ao mês e são submetidos à triagem por outra equipe e com a utilização de tecnologia distinta. (LIMA, *et al.*, 2005; LIMA, 2004).

Os dados maternos foram obtidos por meio do banco de dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). Obtivemos, no total, dados de 6.231 mães e lactentes nascidos no CAISM, no período em questão. Desse conjunto, 770 lactentes submetidos a TANU necessitariam retornar para segunda avaliação. Esse total dividiu-se em dois subgrupos, sendo 319 (41,4%) de mães que não compareceram a segunda avaliação auditiva e 451 (58,6%) que compareceram.

As variáveis extraídas do SINASC foram: faixa etária, escolaridade, ocupação, situação conjugal das mães, número de filhos, frequência ao pré-natal e região de residência da mãe de acordo com a área de abrangência dos centros de saúdes do município.

A escolha das mães entrevistadas ocorreu a partir da consideração das características demográficas e sociais predominantes.

Desenvolvimento

O SINASC é um sistema nacional de informação em saúde que foi implantado no Brasil a partir de 1990 pelo Ministério da Saúde (MS). Tal sistema, alimentado e gerenciado pelos municípios com base na Declaração de Nascido Vivo (DNV), tem por objetivo coletar e fornecer dados sobre os nascimentos informados em todo o território nacional a todas as instâncias do sistema de saúde (CARNIEL *et al.*, 2003; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001b).

Em Campinas, a implantação do SINASC ocorreu em 1991 sob a coordenação regional da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Posteriormente, em 1997, a gerência foi descentralizada para a Secretaria Municipal de Saúde, quando se iniciou o encaminhamento das DNV aos centros de saúde, de acordo com a localização da residência informada pelas mães (CARNIEL *et al.*, 2003).

Inicialmente, solicitou-se formalmente ao gestor municipal de saúde o acesso aos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) correspondentes aos nascimentos ocorridos no CAISM, Unicamp, no período definido no estudo (ANEXO 3). As variáveis maternas solicitadas corresponderam ao nome, endereço de residência, idade, ocupação, estado civil, escolaridade, número de filhos vivos, número de consultas no pré-natal e os índices de Apgar no 1º e 5º minutos de vida dos lactentes.

Num processo relativamente moroso em virtude da transição da equipe de governo, o banco foi transmitido pela Coordenadoria de Informações e Informática, vinculado ao Departamento de Gestão e Desenvolvimento Organizacional dessa Secretaria, por correio eletrônico em arquivo formato mdb.

Os dados relativos às variáveis ‘ocupação’ e ‘estado civil’ disponibilizados apresentavam alguns problemas operacionais. Segundo informações dos funcionários da Coordenadoria de Informações e Informática da SMS, os dados relativos à ocupação poderiam conter imprecisões tendo em vista que o campo de preenchimento da variável é aberto e exige do profissional que alimenta o sistema, consulta à Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), utilizada como referência padrão. No entanto, a CBO não é utilizada de maneira integral devido à extensão e variedade das denominações para as profissões, fato que dificulta sobremaneira a seleção da ocupação. Para contornar essa dificuldade a Coordenadoria elaborou uma classificação reduzida que também foi disponibilizada. Contudo, para efeito deste estudo, as ocupações foram categorizadas com uso de referencial desenvolvido por GRACIANO *et al.* (1999) que se mostrou operacionalmente mais favorável a este processo.

Em relação ao estado civil, as opções para preenchimento desta variável na DNV são: casada, solteira, viúva e separada. Porém, sabe-se que estudos atuais que caracterizam a família brasileira identificam que a situação conjugal mais freqüente é a de união consensual (IBGE, 2000). Por este motivo houve um agrupamento das alternativas

'casada' e 'união consensual', sugerido pela Assessoria Estatística da Câmara de Pesquisa da FCM, Unicamp, numa nova categoria de 'com companheiro' e as solteiras e separadas foram inseridas no agrupamento 'sem companheiro'.

Os dados foram transportados para o *software* Windows Excel e processados com o uso do *software* Epi Info 2002. Paralelamente, identificou-se, nos Protocolos de Triagem Auditiva Neonatal arquivados no CEPRE, por meio da data de nascimento do lactente, todos aqueles que realizaram a triagem auditiva no período estipulado por esse estudo. Esses formulários são preenchidos no momento da triagem realizada no CAISM e contêm dados individualizados dos lactentes e de suas mães, inclusive os resultados dos testes efetuados. Através deste instrumento, identificou-se os lactentes que necessitariam ser novamente avaliados e, entre esses os que foram conduzidos para essa avaliação e os que não foram.

Em seguida, procedeu-se a busca dos dados maternos, dos lactentes que não retornaram, no banco do SINASC a partir dos identificadores: nome da mãe e data de nascimento dos lactentes. A análise preliminar da caracterização desse grupo de mães não revelou distinções significativas em relação ao perfil geral das mães que conduziram seus lactentes à segunda avaliação, identificado em estudos anteriores (FRANÇOZO *et al.*, 2003; FRANÇOZO e BARBALHO, 2000). Assim, procedeu-se à composição de dois subgrupos entre os lactentes que necessitariam realizar o retorno para nova avaliação auditiva: a) aqueles que obtiveram resultado negativo na triagem auditiva e que retornaram para a segunda avaliação auditiva; b) e os lactentes que também obtiveram resultado negativo ou de impossível conclusão na primeira triagem e que, no entanto não retornaram para a segunda avaliação.

A partir do cruzamento de dados das duas fontes de dados, o SINASC e os Protocolos de Triagem Auditiva Neonatal, as características das mães que compuseram os dois subgrupos, as que compareceram e as que não compareceram para a segunda avaliação auditiva, foram identificadas.

Para análise estatística dos dados, contou-se com a assessoria do Serviço de Estatística da Câmara de Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM), Unicamp. Foi utilizada também na análise dos dados dos subgrupos a distribuição relativa dos dados maternos segundo as categorias internas de cada variável.

A caracterização do perfil dos sujeitos compõe tabelas de frequências para as variáveis categóricas (estado civil, escolaridade, ocupação, município de residência, região de residência e número de consultas de pré-natal das quais a mãe participou) e estatísticas descritivas (com medidas de posição e dispersão - média, desvio-padrão, valores mínimos, máximo e mediana) das variáveis contínuas (idade e quantidade de filhos).

Para analisar a associação entre duas variáveis categóricas foram utilizados os testes Qui-Quadrado ou exato de Fisher (para valores esperados menores que 5) (FLEISS, 1981). Para comparar as variáveis numéricas entre os dois grupos utilizou-se o teste de Mann-Whitney (CONOVER, 1971; SIEGEL, 1975). Na análise da relação entre as variáveis e o não retorno à triagem foi utilizada a Análise de Regressão Logística, modelo logito (HOSMER & LEMESHOW, 1989). Foram efetuadas as análises univariada e multivariada com critério Stepwise de seleção de variáveis. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ($p < 0.05$).

Anteriormente a submissão dos dados descritivos ao Serviço de Estatística da FCM, a análise comparativa entre os dois subgrupos permitiu identificar como predominantes as seguintes características: residentes em Campinas, com 20 a 34 anos; casadas; com quatro a sete anos de estudo; primigestas; sem atividade profissional remunerada; com quatro consultas pré-natais.

Após os resultado da análise estatística comparativa entre os dois subgrupos, identificou-se que o perfil das mães que não retornaram diferenciava-se nas variáveis: quantidade de filhos, número de comparecimentos às consultas de pré-natal e estado civil. Constituindo-se, assim, o seguinte perfil: residentes em Campinas, na faixa etária de 20 a 34 anos; ser solteira; com escolaridade de quatro a sete anos de estudo; com um a três filhos; sem atividade remunerada; com uma a três consultas no pré-natal.

Para a definição de quais mães que seriam entrevistadas a respeito do não comparecimento à segunda avaliação auditiva neonatal, identificou-se, entre as residentes em Campinas, aquelas que possuíam, simultaneamente, as características acima descritas. Houve a necessidade de considerar uma mãe 'casada' e que havia comparecido a oito consultas pré-natais em virtude da rara ocorrência de mães que apresentavam todas as características e pela dificuldade de estabelecimento de contato telefônico prévio.

Considerando, assim, de forma relativamente flexível essas características maternas, pode-se identificar 13 mães, entre as quais três entrevistas foram realizadas, após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/Unicamp (ANEXO 4). Os motivos que justificam a restrição do número de mães entrevistadas situam-se na mudança de residência, dificuldades de acesso à residência da família em virtude de condições de segurança pessoal adversas, ausência de telefone para contato telefônico prévio e também a ocorrência de falha no registro da entrevista de uma das mães selecionadas. Dessa forma, optou-se por entrevistar uma mãe com o perfil constituído anteriormente à análise estatística e duas mães incluídas no perfil determinado após a análise.

Com a anuência das mães em participar do estudo, as três entrevistas ocorreram na residência da família, em datas e horários indicados pelas mesmas. A entrevista foi registrada por meio de equipamento de áudio-gravação, também, mediante ao consentimento das mães.

A entrevista foi desenvolvida com o foco na exploração dos motivos explicativos do não comparecimento da mãe ao retorno agendado no CEPRE, considerando a atribuição de significados e sentido dado ao texto. Para tanto, adotou-se de uma estratégia de interação que objetivava o estabelecimento de vínculo entre pesquisadora e mães para que a indagação sobre o não retorno ao serviço pudesse ser abordada de forma não impositiva ou coercitiva.

TURATO (2003) nomeia esse tipo de entrevista como *entrevista semidirigida*, na qual o entrevistador introduz o tema a ser investigado e então guia a discussão para perguntar questões específicas. Dessa forma, esse tipo de entrevista possui momentos em que poderia denominar-se de *estruturada*, quando o entrevistador propõe questões para obter detalhes, exemplos e contexto, e momentos em que ela pode ser *menos estruturada*, quando o entrevistador explica uma idéia, um evento ou o que significa a experiência.

Foi utilizado durante as entrevistas um roteiro de questões abertas, na qual, as perguntas foram constituídas permitindo que o entrevistado expressasse livremente o conteúdo de sua resposta (TURATO, 2003).

Todas as mães foram convidadas a levarem seus filhos ao CEPRE para realizarem, então, a segunda avaliação auditiva. Para tanto, foi-lhes entregue um encaminhamento impresso contendo data, horário e endereço do centro.

Referencial teórico

O referencial teórico para a reflexão sobre os elementos relacionados com o não comparecimento das famílias aos programas de TANU fundamentou-se no acesso à saúde como categoria analítica.

A opção pela categoria de acesso aos serviços de saúde parte do entendimento da saúde como um direito universal e como um dever do Estado em garanti-lo. O conceito de saúde concebido pela Constituição, em seu sentido mais abrangente, envolve todos os processos, determinados por fatores econômicos, sociais e políticos, que resultam na saúde ou doença dos indivíduos. No entanto, desde 1988, a ação do Estado brasileiro revela-se, de fato, na ampliação da atenção à saúde, sobretudo, através de *medidas curativas*, por meio de seus mecanismos legais e institucionais. Se por um lado, isso têm promovido o acesso aos serviços de saúde a um maior número de pessoas, por outro, essas mesmas ações são restritas em relação àqueles determinantes propostos na Carta Magna. Assim, o processo de universalização da saúde se concretizou nas políticas de ampliação da cobertura das ações de saúde, mais do que em ações de planejamento preventivo de enfermidades e de conscientização da população, considerando as especificidades de cada comunidade (GIOVANELLA e FLEURY, 1996).

O planejamento preventivo de ações de saúde, assim como a conscientização da população sobre as causas dos problemas de saúde, as maneiras de identificar e as possibilidades reabilitativas no que diz respeito às deficiências, sejam elas, sensoriais, motoras ou mentais, é fundamental na tentativa de minorar os efeitos prejudiciais que atingem o indivíduo, muitas vezes, antes mesmo de seu nascimento. No caso da audição e dos programas de triagem auditiva neonatal, identifica-se que, de fato, ampliou-se a implantação desse tipo de serviço em diversos estados brasileiros, houve o aumento do número de profissionais envolvidos em desenvolver atividades também voltadas à detecção precoce das alterações auditivas, além do crescente movimento político voltado à promoção de ações que objetivam o mesmo fim.

Por outro lado, a conscientização e construção do conhecimento da população à respeito de sua saúde a capacite a perceber precocemente a necessidade de procurar os serviços de saúde, ou ainda, a compreender e aceitar as orientações recebidas, ainda não é suficientemente valorizada nas políticas de saúde.

Nesse sentido, procurou-se estabelecer a relação entre as necessidades que se julgam necessárias para a capacitação da população em decidir conscientemente sobre sua saúde e a categoria de acesso aos serviços de saúde.

É necessário dizer que o conceito de acesso ainda não encontrou seu limite quanto as suas possibilidades de incorporação para compreender a utilização dos serviços de saúde, por esse motivo encontra-se em constante desenvolvimento. Esse limite decorre, em parte, do contexto ao qual se deseja aplicá-lo e tipo de serviço oferecido (ambulatório, hospital, assistência domiciliar, cuidados preventivos, curativos ou de reabilitação) (TRAVASSOS e MARTINS, 2004). Alguns autores, (PENCHANSKY e THOMAS, 1981; ANDERSEN, 1995) concordam somente em dizer que o acesso é um importante conceito nas políticas de saúde, amplamente utilizado nas pesquisas da área, que se presta muito mais como diretriz política do que do ponto de vista operacional.

A dificuldade na definição desse conceito deriva também dos múltiplos significados atribuídos ao termo, entre eles, a acessibilidade e disponibilidade. Alguns autores descrevem a acessibilidade como uma característica da oferta de serviços de saúde ou ajuste entre a oferta e a demanda, considerada em sentido mais geral ou restrito, quando referido especificamente à acessibilidade geográfica. Outros autores que adotam o termo acesso focado na questão da entrada inicial nos serviços de saúde. De maneira geral, pode-se dizer que acesso é uma dimensão do desempenho do sistema de saúde associada à oferta que, ampliando sua abrangência, desloca seu eixo da entrada nos serviços para os resultados dos cuidados recebidos. Encontramos no conceito de acessibilidade adotado por UNGLERT (1999), definições de alguns elementos que especificam o acesso ao serviço de saúde:

- o acesso *geográfico*: que abrange a distância a ser percorrida e obstáculos a serem transpostos;
- o acesso *funcional*: considerando os tipos de serviços que são oferecidos, seu horário de funcionamento e sua qualidade;
- o acesso *cultural*: relativa à inserção do serviço de saúde nos hábitos e costumes da população;
- e o acesso *econômico*: considerando que a totalidade dos serviços da saúde não está disponível a todos os cidadãos (p. 224).

PENCHANSKI e THOMAS (1981) definem outras dimensões do acesso aos serviços de saúde que consideramos complementares as citadas por UNGLERT (1999).

Disponibilidade: constitui-se na relação entre o volume e tipo (recursos) dos serviços existentes e volume de usuários e tipos de necessidades. Refere-se à adequação do fornecimento de profissionais especializados, facilidades, tais como, clínicas e hospitais, programas especializados, tais como, saúde mental e de emergência.

Acessibilidade: a relação entre o local do serviço e o local de residência dos usuários, considerando os recursos para transporte, tempo de viagem, distância e custo.

Acolhimento: a relação entre a maneira que o serviço é organizado para a aceitação dos clientes, incluindo a pontualidade do sistema, horário de funcionamento, facilidades para entrar andando e telefones de serviço e por outro lado, a capacidade dos usuários para adaptarem-se a estes fatores.

Capacidade de compra: a relação entre as formas de financiamento dos serviços e a possibilidade das pessoas de pagarem por esses serviços.

Aceitabilidade: relação entre atitudes dos clientes sobre os profissionais e as características das práticas dos provedores de serviços, assim como, a aceitação pelos provedores de prestar serviços àqueles usuários.

Esses elementos, juntos, abrangem questões relacionadas com a organização dos serviços de saúde, a interação entre os profissionais de saúde e a população atendida, bem como, a procura da população pelo atendimento, considerando seus hábitos e sua cultura.

Dessa forma, essas definições nos dão uma visão geral das características dos serviços de saúde, possível de ser percebida e verificada no cotidiano. No entanto, existe também, e não fogem as definições acima citadas, o âmbito da percepção, aceitação e interação dos usuários em relação ao serviço. Observa-se que em muitos locais onde as pessoas procuram atendimento de saúde, elas expressam que a mais importante dimensão do acesso é a aceitabilidade e não a acessibilidade (PENCHANSKI e THOMAS, 1981).

Compreende-se que o acesso aos serviços de saúde, bem como a promoção de ações de saúde, são mais abrangentes do que a mera disponibilidade de recursos de programas específicos dispostos a atender as necessidades expressas em um determinado momento ou lugar (TRAVASSOS e MARTINS, 2004). É necessário considerar, aliada à oferta dos recursos, o desenvolvimento da educação sanitária que, por sua vez, não ocorre espontaneamente, mas passível de ser alcançada através do envolvimento e da interação usuário - profissional de saúde, através da troca de saberes, na qual cada um contribui com seu conhecimento para uma reflexão e ação consciente compartilhada de um determinado problema.

Acredita-se que conhecer as singularidades do indivíduo e suas necessidades seja fundamental à ação eficiente e permanente em saúde, que assegure não somente sua participação aos programas, mas também promova a ampliação de sua autonomia reforçando sua condição de sujeito social, capaz de se autocuidar e de reivindicar das instituições o atendimento às suas necessidades (TRAVERSO-YEPEZ e MORAIS, 2004).

Parte-se, assim, do reconhecimento desses pressupostos, bem como da relevância em investigar quais são as idéias, valores e crenças dos usuários acerca da percepção de sua própria condição de saúde e de que maneira o serviço se organiza a fim de atender suas necessidades e expectativas dos usuários. Para tanto, analisou-se, através da unidade de relação do usuário com os serviços, como o direito à saúde se expressa concretamente no cotidiano das pessoas e de que maneira a organização do serviço dificulta ou facilita o acesso aos usuários (GIOVANELLA e FLEURY, 1996).

Entende-se que o conceito de *acesso* à saúde decorre das condições de vida da população, e de suas possibilidades concretas de se beneficiar dos serviços disponíveis. Assim, a acessibilidade aos serviços, extrapolando a dimensão geográfica, abrange também os aspectos econômicos, relativos aos gastos diretos ou indiretos do usuário com o serviço, a dimensão cultural envolvendo as crenças e hábitos da população e o aspecto funcional conferido pela oferta de serviços adequados às necessidades da população (UNGLERT, 1999).

Tomando por base o modelo comportamental desenvolvido por ANDERSEN em 1960, o qual objetivou compreender as razões pelas quais as famílias utilizam os serviços de saúde, fazendo da mesma sua unidade de avaliação. O autor percebeu que o

fator da heterogeneidade da família poderia dificultar um entendimento real dos elementos que, de fato, levariam as pessoas a utilizarem os serviços de saúde. Dessa forma, seus estudos procuraram enfatizar as características do indivíduo inserido na comunidade e da organização do sistema de saúde que abarca a entrada aos serviços e à continuidade do tratamento.

O uso de serviços de saúde é mediado pelos fatores individuais dos usuários, definidos como *predisponentes* (demografia, estrutura social e crenças), pelos *fatores capacitantes* (comunidade e família) e, pelos de *necessidades de saúde* (percepção e avaliação) que intervêm sobre sua utilização.

Os fatores *predisponentes* relacionam-se aos aspectos que facilitam ou impedem a utilização do serviço de saúde pelo usuário, como, por exemplo, as características demográficas de idade e gênero, estrutura social (TRAVASSOS e MARTINS, 2004; ANDERSEN, 1995). A estrutura social corresponderia o status da pessoa na comunidade, grau de instrução, ocupação e etnia, bem como a sua habilidade em enfrentar os problemas presentes, no sentido de saber comandar recursos internos ou externos no seu enfrentamento, considerando suas redes sociais de interação e sua cultura; e suas crenças, entendidas como base para as atitudes, os valores norteadores de suas decisões e o seu conhecimento sobre saúde. As crenças provêm um caminho para explicar como a estrutura social pode influenciar a disponibilidade dos recursos, nas necessidades percebidas, e subsequente uso.

O modelo comportamental lança mão de elementos do modelo de crenças para explicar o uso dos serviços, especialmente, o comportamento preventivo de saúde, pois esse tipo de atendimento de saúde depende integralmente da participação espontânea da população. Entende-se que as crenças estão diretamente relacionadas com a percepção do indivíduo sobre sua saúde que gera a construção da necessidade de procurar por atendimento. Seria mais apropriado relacionar crenças específicas de uma doença, a necessidade a ela associada e o tipo de serviço que presta assistência a essa doença, do que tentar relacionar as crenças gerais sobre saúde com necessidades gerais e serviços de saúde recebidos. Outros componentes relacionados ao modelo comportamental de acesso à saúde, como características predisponentes que podem influenciar o uso dos serviços, são os fatores genéticos, considerando o desenvolvimento do mapeamento genético e

possibilidades de terapia genética e as características psicológicas dos indivíduos, expressas por disfunções mentais, limitações cognitivas e comprometimento da autonomia (ANDERSEN, 1995).

Os *fatores capacitantes* seriam características externas ao indivíduo que exercem influência em suas decisões sobre sua saúde, tal como, a família e a comunidade na qual se insere.

A *necessidade percebida* é tida como primeira determinante do uso de serviços a despeito das crenças de saúde e do fator social. Qualquer modelo de uso dos serviços deve considerar como as pessoas vêem sua saúde, como elas experienciam os sintomas da doença, dor, como elas julgam um problema e tomam a iniciativa de procurar um profissional de saúde.

O imperativo biológico é mais bem representado pela *necessidade avaliada*. Isso significa o julgamento profissional sobre a saúde das pessoas e de sua necessidade por assistência médica. Essa necessidade avaliada depende do avanço científico da medicina, do treinamento e competência dos profissionais. Espera-se que a necessidade percebida auxilie na compreensão da procura e na aderência ao sistema de cuidados, enquanto a necessidade avaliada possibilite a análise do tipo e quantidade de tratamento provido depois que um paciente se apresenta ao serviço de saúde.

Em revisões posteriores, ANDERSEN (1995) incorpora ao seu modelo a utilização dos serviços de saúde, definidos como “*acesso potencial*” e “*acesso realizado*”. Acesso potencial relaciona-se às características capacitantes dos usuários em utilizar o serviço e acesso realizado corresponde a utilização, de fato, dos serviços. Nesse sentido, os fatores indicam a importância de considerar os elementos individuais das pessoas que procuram os serviços de saúde, assim como, buscar atender as necessidades daquelas que necessitariam de acompanhamento, mas não aderem ao serviço.

A mutabilidade é um importante conceito para o modelo comportamental para promover a equidade do acesso nos serviços de saúde. Dessa forma, utiliza-se para promover o acesso, uma variável que também pode ser considerada mutável, ou mudanças pontuais na política que tem o poder sobre a mudança no comportamento. Considera-se, assim, a baixa ou relativamente mutabilidade das variáveis demográfica e de estrutura social, uma vez que gênero, idade e a etnia não podem ser alterados para que haja mudança

no modo de utilização dos serviços. De forma semelhante, a mudança na situação educacional e ocupacional requerem adoção de políticas que transcendem o setor saúde. Por outro lado, o campo das crenças apresentaria médio grau de mutabilidade uma vez que ela comporta medidas que têm potencial de provocar mudanças no padrão de busca aos serviços.

A percepção do indivíduo sobre sua necessidade de saúde foi originalmente considerada como uma variável não mutável e como a imediata razão para a utilização dos serviços de saúde. Entretanto, as percepções de necessidade por atendimento de saúde podem ser aumentadas ou diminuídas por intermédio de programas de educação e conscientização de saúde o que permitiria, nessas condições, sua mutabilidade. Similarmente, a avaliação da necessidade também tem o poder de influenciar na utilização dos serviços de saúde, uma vez que pode alterar o juízo, a opinião dos indivíduos com relação aos cuidados de saúde.

O termo *universal* utilizado nos programas de triagem auditiva neonatal, definido e defendido pelo JCIH (2000), explicita a realização dos testes auditivos em todos os lactentes considerados de alto e de baixo risco para a surdez. No entanto, para que se atinja a efetividade e eficiência dos programas de TANU, no sentido de detectar precocemente as alterações auditivas e possibilitar a inserção imediata dos lactentes e de suas famílias em programas de reabilitação, o diagnóstico conclusivo e oportuno é imprescindível.

Para garantir esse processo, a peça principal é a família. A participação e o envolvimento familiar é fundamental não somente pela possibilidade de promoção, oportunidades que, de fato, permitam o desenvolvimento comunicativo, social e educacional da criança surda, mas, sobretudo para proporcionar a efetivação de um direito. Mais especificamente, nos casos dos programas de TANU, a oferta adequada do serviço, que considere as características e necessidades dessas famílias, pode contribuir para o aumento de seu poder de decisão diante de algo, à princípio, desconhecido e, muitas vezes, de difícil aceitação. Assim, a mera disponibilização de um serviço de saúde à população, não garante a apropriada utilização do mesmo, é necessária a interação entre os indivíduos, os profissionais de saúde e a organização do serviço (TRAVASSOS e MARTINS, 2004).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização do perfil materno

Apresenta-se, nas tabelas que se seguem, o perfil das mães dos lactentes que foram encaminhados para realização de segunda avaliação auditiva, segundo as variáveis, faixa etária, estado civil, escolaridade, ocupação, número de filhos, número de consultas no período pré-natal, município de residência e localização da moradia, segundo as áreas de abrangência dos cinco Distritos de Saúde para os residentes em Campinas. Através de uma análise comparativa dos perfis dos subgrupos, de acordo com o retorno e o não retorno para a segunda avaliação auditiva, destacam-se as características predominantes e os diferenciais entre eles.

Tabela 1- Distribuição das mães dos lactentes (N=770), segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva. Campinas, 2005.

Subgrupo	Nº	%
Retorno	451	58,6
Não retorno	319	41,4
Total	770	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

Observa-se na Tabela 1 a relevância do percentual de famílias de lactentes que não retornaram para a segunda avaliação auditiva, embora o número de famílias que retornaram seja maior. A relevância desse dado se relaciona com a efetividade do programa de triagem auditiva uma vez que quase metade dos lactentes (41,4%) que necessitariam realizar novamente os testes auditivos, não compareceram para essa segunda etapa da triagem. Este fenômeno impossibilita a conclusão do processo de detecção precoce das perdas auditivas, bem como, o diagnóstico e a imediata inclusão dessas crianças em programas de reabilitação, impedindo que as mesmas que pudessem ser diagnosticadas usufríssem a oportunidade de potencializar seu desenvolvimento social e educacional, especialmente, na primeira infância. Além disso, o não retorno dos lactentes frustra o trabalho dos profissionais e afeta diretamente a eficácia e eficiência de programas dessa natureza.

Tabela 2- Distribuição das mães dos lactentes, segundo a faixa etária e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Faixa Etária	Retornaram		Não Retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
≤ 14 anos	7	1,5	6	1,9	13	1,7
15 - 19 anos	91	20,2	57	17,9	148	19,2
20 - 34 anos	299	66,3	218	68,3	517	67,1
≥ 35 anos	54	12,0	38	11,9	92	11,9
Total	451	100,0	319	100,0	770	100,0

Teste Qui-Quadrado – p=0.860

Fonte: SINASC, 2004.

Em relação à faixa etária predominante nos dois subgrupos, expressa na Tabela 2, observa-se que a maioria das mães, 67,1%, está na faixa 20 e 34 anos de idade. A comparação dessa distribuição entre os dois subgrupos não revela diferenças estatisticamente significantes.

Tabela 3- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva, por faixa etária. Campinas, 2005.

Faixa Etária	Retornaram		Não Retornaram		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
≤14 anos	7	53,8	6	46,1	13	100,0
15 - 19 anos	91	61,5	57	38,5	148	100,0
20 - 34 anos	299	57,8	218	42,2	517	100,0
≥ 35 anos	54	58,7	38	41,3	92	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

A distribuição percentual das faixas de idade das mães, conforme exposto na Tabela 3, indica que as mães com até 14 anos são, comparativamente, as que menos compareceram ao serviço (46,1% não retornaram). Neste sentido, as mães pertencentes à

faixa etária dos 15 a 19 anos de idade são as que mais retornam ao serviço (61,5%), seguida das mães que possuem 35 ou mais anos de idade (58,7%) e das mães entre 20 e 34 anos (57,8%).

Tabela 4- Distribuição das mães, segundo o estado civil e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Estado Civil	Retornaram		Não Retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Com Companheiro	258	57,9	158	50,2	416	54,7
Sem Companheiro	188	42,1	157	49,8	345	45,3
Total	446	100,0	315	100,0	761	100,0

Teste Qui-Quadrado – p= 0.036; Nota: 9 mães sem informação; OR=Razão de Risco para não retorno; IC95%=Intervalo de 95% de Confiança para OR.

Fonte: SINASC, 2004.

Quanto ao estado civil (Tabela 4), observa-se que, do número total de mães, a situação conjugal mais freqüente é a que inclui a presença de um companheiro, considerando as casadas ou em união consensual (54,7%). Devido ao baixo número de ocorrências, as opções ‘viúva’ e ‘separada’ não foram inseridas neste estudo, na alternativa ‘sem companheiro’.

Tabela 5- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e o estado civil. Campinas, 2005.

Estado Civil	Retornaram		Não Retornaram		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Com Companheiro	258	62,0	158	38,0	416	100,0
Sem Companheiro	188	54,5	157	45,5	345	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

A análise comparativa dessa variável apontou diferenças estatisticamente significantes em relação ao subgrupo que não compareceu ao retorno, indicando ser este um dos aspectos que distinguem o comportamento das mães em relação ao retorno para a segunda avaliação auditiva. Esta análise revela que no interior do subgrupo de mães com companheiro, 62% retornaram para a segunda avaliação auditiva, enquanto apenas 54,5% das mães sem companheiro o fizeram (Tabela 5). A probabilidade de não retorno para a segunda avaliação auditiva é 1.4 vezes maior para as mães que vivem sem companheiro do que para as mães que vivem com companheiro.

Tabela 6- Distribuição das mães, segundo a escolaridade e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Escolaridade	Retornaram		Não Retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
0 - 3 anos de estudo	6	1,3	10	3,1	16	2,1
4 - 7 anos de estudo	244	54,7	176	55,3	420	54,5
8 - 11 anos de estudo	157	35,2	118	37,1	275	35,7
≥ 12 anos de estudo	39	8,7	14	4,4	53	6,9
Sem informação	5	1,1	1	0,3	6	0,8
Total	451	100,0	319	100,0	770	100,0

Teste Qui-Quadrado – p= 0.044. OR=Razão de Risco para não retorno; IC95%=Intervalo de 95% de Confiança para OR.

Fonte: SINASC, 2004.

Quanto à escolaridade das mães, revelada na Tabela 6, pode-se observar que a maioria delas possui entre quatro e sete anos de estudo (54,5%), o que corresponde ao ensino fundamental incompleto. A análise dos dados permitiu a constatação de diferenças estatisticamente significantes, indicando que a probabilidade de não retorno das mães que possuem baixa escolaridade é 2,09 vezes maior do que as mães que possuem mais anos de estudo.

Tabela 7- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a escolaridade. Campinas, 2005.

Escolaridade	Retornaram		Não Retornaram		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
0 - 3 anos de estudo	6	37,5	10	62,5	16	100,0
4 - 7 anos de estudo	244	58,1	176	41,9	420	100,0
8 - 11 anos de estudo	157	57,0	118	43,0	275	100,0
≥ 12 anos de estudo	39	73,6	14	26,4	53	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

A análise comparada da escolaridade materna (Tabela 7) revela de modo mais contundente que, quanto menor é o número de anos de estudo da mãe, menor também é sua frequência de retorno à segunda avaliação auditiva: entre as mães com até 3 anos de estudo, o percentual de não retorno é de 62,5%, enquanto apenas 26,4% das mães com 12 ou mais anos de estudo (ensino médio completo e/ou ensino universitário), não retornaram à segunda avaliação auditiva.

Tabela 8- Distribuição das mães, segundo a ocupação e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Ocupação	Retornaram		Não retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1- trabalhadoras assalariadas administrativas, técnicas e científicas	10	2,2	3	0,9	13	1,7
2- trabalhadoras assalariadas	37	8,2	28	8,8	65	8,4
3- trabalhadoras por conta própria	6	1,3	5	1,6	11	1,4
4- empregadas domésticas	15	3,3	11	3,4	26	3,4
5- donas-de-casa	347	77,0	264	82,8	611	79,4
7- estudantes	35	7,8	8	2,5	43	5,6
8- pequenas produtoras rurais	1	0,2	-	-	1	0,1
Total	451	100,0	319	100,0	770	100,0

Teste Qui-Quadrado – p= 0.007. OR=Razão de Risco para o Não Retorno; IC95%=Intervalo de 95% de Confiança para OR.

Fonte: SINASC, 2004.

Na Tabela 8, os dados relativos à ocupação revelam como característica mais freqüente entre as mães o não exercício de atividade remunerada, independentemente de pertencer ao subgrupo das mães que retornaram, pois 77% das mães deste subgrupo são donas-de-casa. Este dado indica que se, hipoteticamente, possuir ocupação fora do lar poderia se constituir como um fator de dificuldade ao retorno para segunda avaliação, os dados revelam que este aspecto não se associa relevante ao não comparecimento à segunda etapa da triagem para a maioria das mães. A probabilidade de não retorno à segunda avaliação auditiva das mães que não exercem atividades remuneradas (donas-de-casa) é 3,33 vezes maior em relação às mães estudantes e 2,98 vezes maior do que as mães que exercem atividade remunerada.

Tabela 9- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a ocupação. Campinas, 2005.

Ocupação	Retornaram		Não Retornaram		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1- Trabalhadoras assalariadas administrativas, técnicas e científicas	10	76,9	3	23,1	13	100,0
2- trabalhadoras assalariadas	37	56,9	28	43,1	65	100,0
3- trabalhadoras por conta própria	6	54,5	5	45,5	11	100,0
4- empregadas domésticas	15	57,7	11	42,3	26	100,0
5- donas-de-casa	347	56,8	246	43,2	611	100,0
7- estudantes	35	81,4	8	18,6	43	100,0
8- pequenas produtoras rurais	1	100,0	-	-	1	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

Observa-se, na Tabela 9, que a maioria das mães que retornaram ao serviço são estudantes (81,4%), seguidas do grupo de mães que exercem atividades assalariadas administrativas, técnicas e científicas (76,9%). Para as mães nas demais ocupações, o percentual de retorno situou-se abaixo dos 58%, sendo que as trabalhadoras por conta

própria constituíram o grupo que menos compareceu à segunda etapa da triagem (45,5% não retornaram).

Tabela 10- Distribuição das mães, segundo o número de filhos e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Quantidade de Filhos	Retornaram		Não Retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Primigesta	220	48,8	106	33,2	326	42,3
1 filho	121	26,8	85	26,6	206	26,7
2 filhos	60	13,3	59	18,5	119	15,5
3 ou mais filhos	50	11,1	69	21,6	119	15,5
Total	451	100,0	319	100,0	770	100,0

Teste Qui-Quadrado – $p < 0.001$. OR= Razão de Risco para o Não Retorno; IC95%=Intervalo de 95% de Confiança para OR.

Fonte: SINASC, 2004.

Na Tabela 10, pode-se observar que mães primigestas (48,8%) compareceram mais ao retorno do que as mães que possuem mais de um filho. Essa variável expressa significância estatística e também se destaca como um dos determinantes de diferenciação entre as mães que comparecem e não comparecem à segunda avaliação auditiva neonatal. A análise de regressão logística univariada e multivariada para o não retorno indica que a probabilidade de não retorno das mães que possuem mais de um filho é de 1,5 vezes maior em relação às mães primigestas, e, 2,0 e 2,7 vezes maior para as mães com 2 filhos e com 3 ou mais filhos, respectivamente (Tabela 11).

Tabela 11- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e o número de filhos. Campinas, 2005.

Número de filhos	Retornaram		Não Retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Primigesta	220	67,5	106	32,5	326	100,0
1 filho	121	58,7	85	41,3	206	100,0

2 filhos	60	50,4	59	49,6	119	100,0
3 ou mais filhos	50	42,0	69	58,0	119	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

Em relação à frequência das mães às consultas pré-natais, observou-se que a maior parte das mães (64,6%), comparecem em quatro consultas nos dois subgrupos. A análise comparativa indica que quanto menor o número de consultas pré-natais das mães, menor também é seu retorno para a segunda avaliação auditiva.

Tabela 12- Distribuição das mães, segundo a frequência ao pré-natal e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Frequência	Retornaram		Não Retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1 consulta	2	0,4	8	2,5	10	1,3
2 consultas	20	4,4	31	9,7	51	6,6
3 consultas	98	21,7	89	27,9	187	24,3
4 consultas	317	70,3	179	56,1	496	64,6
5 ou mais consultas	14	3,1	12	3,8	26	3,4
Total	451	100,0	319	100,0	770	100,0

Teste Qui-Quadrado – $p < 0.001$. OR=Razão de Risco para o Não Retorno; IC95%=Intervalo de 95% de Confiança para OR.

Fonte: SINASC, 2004.

Além da relevância estatística no teste Qui-Quadrado, as análises univariada e multivariada apontam que a probabilidade de não retorno das mães que compareceram de uma a duas consultas pré-natais é 3,1 vezes maior em relação àquelas que retornam em quatro ou mais consultas pré-natais.

Tabela 13- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a frequência ao pré-natal. Campinas, 2005.

Frequência	Retornaram		Não Retornaram		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1 consulta	2	20,0	8	80,0	10	100,0
2 consultas	20	39,2	31	60,8	51	100,0
3 consultas	98	52,4	89	47,6	187	100,0
4 consultas	317	63,9	179	36,1	496	100,0
5 ou mais consultas	14	53,8	12	46,2	26	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

A Tabela 13 confirma claramente que as mães que compareceram apenas a uma consulta pré-natal somente 20,0% compareceram à segunda avaliação auditiva neonatal. Observa-se, também, elevado percentual de não retorno das mães que comparecem a duas ou três consultas pré-natais, 60,8% e 47,6%, respectivamente.

Tabela 14- Distribuição das mães, segundo o município de residência e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Município de Residência	Retornaram		Não Retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Campinas	288	63,9	202	63,3	490	63,6
Municípios da região	160	35,4	111	34,8	271	35,2
Outros estados	3	0,7	6	1,9	9	1,2
Total	451	100,0	319	100,0	770	100,0

Teste Qui-Quadrado – $p=0.302$

Fonte: SINASC, 2004.

Tabela 15- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e o município de residência. Campinas, 2005.

Município de Residência	Retornaram		Não retornaram		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Campinas	288	58,8	202	41,2	490	100,0
Municípios da região	160	59,0	111	41,0	271	100,0
Outros estados	3	33,3	6	66,7	9	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

Os dados expressos na Tabela 14 e 15 revelam que as famílias dos lactentes que necessitariam retornar para a segunda avaliação auditiva residem, predominantemente, no município de Campinas. Entretanto, é possível verificar que as famílias residentes nos municípios da região como, por exemplo, Hortolândia, Sumaré, Americana, Jundiaí, entre outros, apresentam um considerável percentual de retorno do serviço (35,2%). Comparativamente, as informações disponíveis apontam que residir no município onde o serviço é oferecido, não influencia muito no comportamento de comparecer à segunda avaliação auditiva, dado que os percentuais de retorno das mães residentes nos municípios da região é praticamente idêntico ao dos que residem em Campinas, 60%. Dentre as mães dos lactentes que residem em outros estados do país, observa-se a menor frequência de comparecimento ao serviço, 33,3%, no entanto isto é pouco significativo devido ao baixo número de ocorrências neste sentido. A distribuição da região de residência das mães será apresentada na tabela 16, seguida dos respectivos Centros de Saúde de cada região, segundo dados do site oficial da Prefeitura Municipal de Campinas.

Tabela 16- Distribuição das mães, segundo a região de moradia e o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva neonatal. Campinas, 2005.

Região de Moradia	Retornaram		Não retornaram		Total Subgrupo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Norte: Santa Mônica, Boa Vista, Eulina, Aurélia, Barão Geraldo, Anchieta, São Marcos e Santa Bárbara.	127	44,4	95	47,3	222	45,6
Sul: Paranapanema, Ipê, Vila Rica, Orosimbo Maia, Esmeraldina, São José, São Vicente, Faria Lima, Santa Odila, São Domingos, Figueira e Carvalho Moura.	37	12,9	26	12,9	63	12,9
Leste: Conceição, Costa e Silva, São Quirino, 31 de Março, Taquaral, Souzas, Joaquim Egidio e Centro.	75	26,2	47	23,4	122	25,1
Noroeste: Perseu, Valença, Integração, Florence, Pedro Aquino, Itajaí, Ipaussurama e Floresta.	17	5,9	9	4,5	26	5,3
Sudoeste: DIC I, DIC III, União de Bairros, Santa Lúcia, Campos Elísios, Tancredão, Aeroporto, Vista Alegre, Capivari, São Cristóvão, Itatinga e Vila União/CAIC.	30	10,5	24	11,9	54	11,1
Outros Municípios	165	36,6	118	37,0	283	36,8
Total	451	100,0	319	100,0	770	100,0

Teste Qui-Quadrado – p=0.863

Fonte: SINASC, 2004 e / <http://www.campinas.sp.gov.br/>

Observa-se na tabela anterior que as famílias dos lactentes que necessitariam retornar para a segunda avaliação auditiva, residem, predominantemente, na região norte de Campinas (45,6%), onde o serviço se localiza, seguidas das famílias que residem em outros municípios (36,8%) e daquelas que moram na região Leste (25,1%).

Na Tabela 17, se constata que a localização do serviço em relação ao local de moradia das famílias exerce alguma influência sob o comportamento materno no que diz respeito ao retorno, embora as informações disponíveis não permitam precisar esta influência. Comparadas as frequências de retorno em todas as regiões, com a exceção da região Norte, observa-se que quanto maior a distância entre a residência das mães e a localização do serviço, mais baixa é a frequência de retorno. As famílias da região Sudoeste, Sul e de outros municípios são as que, relativamente, menos comparecem (55,6%, 58,7% e 58,3%, respectivamente) e as da região Noroeste e Leste as que mais o fazem (65,4% e 61,5%, respectivamente). Já as mães da região Norte, apesar da maior proximidade ao serviço, tiveram um percentual de retorno menor do que das regiões Leste e Noroeste (57,2%).

Tabela 17- Distribuição das mães, segundo o retorno ou não retorno à segunda avaliação auditiva e a região de moradia. Campinas, 2005.

Região de Moradia	Retornaram		Não Retornaram		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Norte	127	57,2	95	42,8	222	100,0
Noroeste	17	65,4	9	34,6	63	100,0
Leste	75	61,5	47	38,5	122	100,0
Sudoeste	30	55,6	24	44,4	26	100,0
Sul	37	58,7	26	41,3	54	100,0
Outros Municípios	165	58,3	118	41,7	283	100,0

Fonte: SINASC, 2004.

Quanto à situação econômica das mães, utilizou-se o dado da ‘renda familiar’ de uma pesquisa realizada junto a 131 mães de lactentes que compareceram ao retorno para a segunda avaliação auditiva no CEPRE, no período compreendido entre maio e novembro de 2002. O objetivo da utilização desse dado é o complementar a caracterização do perfil das mães de ambos os subgrupos, considerando que o total de 131 mães da pesquisa representa parcialmente o subgrupo das 451 mães caracterizadas nessa dissertação.

Dessa maneira, a renda familiar de 71% das mães pesquisadas (93 pessoas) é de um a dois salários mínimos; para 19,8% das famílias (26 mães), de 2,5 a 4 salários mínimos; e para apenas os 9,2% restantes (12 pessoas), de 4,5 salários mínimos ou mais. Pode-se dizer que a maioria das mães estão entre os segmentos mais pobres da população, que se utilizam dos serviços públicos de saúde.

Descrição das famílias estudadas

O efetivo contato com todas as mães, para o estabelecimento de contato pessoal não ocorreu na primeira ligação telefônica, o pedido de retorno da ligação foi deixado com algum familiar. Para que uma das mães se manifestasse foram necessárias, até três ligações telefônicas. No contato pessoal telefônico, quando a pesquisadora se apresentava e também explicitava os objetivos da pesquisa e obtinha a concordância de cada uma das mães, foram agendados o dia e horários das entrevistas, respeitando suas preferências. Todas as entrevistas ocorreram nos domicílios das entrevistadas, após a ciência e assinatura da mãe no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No decorrer das entrevistas, todas as mães manifestaram interesse em retornar ao CEPRE para concluir a triagem auditiva de seus filhos que possuíam de dois a três anos de idade, para tanto, disponibilizou-se o encaminhamento ao serviço para tal finalidade. Também durante as entrevistas os dados maternos coletados através do SINASC foram confirmados com as mães.

Na apresentação das mães e na referência aos membros de suas respectivas famílias utilizam-se nomes fictícios em respeito ao quesito de privacidade dos sujeitos de pesquisa.

Andréa

A primeira mãe entrevistada foi Andréa. Algumas características que compõem seu perfil diferenciam-se em relação às das outras duas mães entrevistadas, nas variáveis 'estado civil' e 'número de consultas no pré-natal', pelo fato desta ter sido selecionada com base no perfil constituído através da análise percentual anterior à análise estatística.

Residente na região norte do município de Campinas, Andréa tem 25 anos de idade, é casada legalmente, não exerce atividade remunerada, compareceu a oito consultas pré-natais, concluiu a 8ª série do ensino fundamental e tem dois filhos. O primeiro filho incluiu-se nesse estudo devido a sua data de nascimento, no período da pesquisa com dois anos de idade e a segunda filha, com seis meses de vida, realizou os testes auditivos na vigência de outra rotina de atendimento. Contudo, Andréa faz referência aos dois filhos quando fala sobre a TAN.

A família reside em uma casa de três cômodos, localizada no terreno de uma escola do bairro, cedida pela direção da instituição à pedido do pai em virtude da impossibilidade de arcar com os custos de um aluguel. O pai, na ocasião, trabalhava informalmente em uma empresa nas proximidades de sua residência.

Andréa demonstrou interesse em comparecer ao retorno para que seus dois filhos fossem submetidos à segunda avaliação auditiva no CEPRE. Frente ao interesse, foi-lhe entregue um impresso contendo data e horário para o retorno. No entanto, novamente, a mãe não compareceu.

Fernanda

A segunda mãe entrevistada foi Fernanda que reside em um bairro localizado na região norte do município de Campinas, tem 25 anos, concluiu o ensino fundamental, solteira, tem quatro filhos: Pedro com seis anos de idade, Bia com cinco, Carla, incluída nesse estudo, com três anos de idade e, a mais nova, Íris com quatro meses de vida. Na ocasião da entrevista, trabalhava em três empregos nos quais desenvolvia atividades de limpeza, no entanto, no período correspondente ao nascimento de sua filha, incluída nesse estudo, não exercia atividade remunerada.

Fernanda relata que compareceu a, aproximadamente, nove consultas de pré-natal, no entanto, os dados do SINASC indicam que ela compareceu a apenas três consultas. Relacionamos esta incompatibilidade de informações ao fato de que durante a gestação a mãe recorreu ao centro de saúde e ao CAISM para a realização de exames outros que não fazem parte da rotina do programa de pré-natal habitual e, por esse motivo, talvez tenha, contabilizado as demais vezes como consultas de pré-natal.

O terreno da residência possui duas casas. Uma delas situa-se à frente do terreno que pertence aos bisavós de Fernanda e a outra, nos fundos, onde moram a avó, Fernanda e as crianças. Durante a entrevista Fernanda relatou aspectos do nascimento de cada filho, e da TAN realizada com três dos quatro filhos, em dois distintos serviços da assistência ao parto. Remarcou-se outra data para a segunda avaliação auditiva do lactente, no entanto, Fernanda também não retornou na data agendada no CEPRE para conclusão da TAN de seu filho, muito embora tivesse manifestado interesse.

Bianca

A terceira mãe entrevistada foi Bianca que também reside na região norte do município de Campinas, solteira, têm dois filhos, Rodrigo com sete anos de idade e João, incluído nesse estudo, com 2 anos de idade. Aos 27 anos de idade, concluiu a 5ª série do ensino fundamental e, na ocasião da entrevista, trabalhava como encarregada de limpeza em uma empresa, no entanto, no período delimitado por esse estudo, ela não exercia atividade remunerada.

Bianca relata não ter comparecido a nenhuma consulta pré-natal pelo fato de não ter desejado aquela gravidez, no entanto, os dados do SINASC indicam um retorno.

A casa da família é composta de seis cômodos, onde moram Bianca, sua mãe e seus dois filhos. Durante a entrevista a mãe confirmou, junto à entrevistadora, se seria o profissional de fonoaudiologia que trataria de problemas de “*língua pregada*”, mencionando sua preocupação com a aquisição de linguagem do filho devido a esse problema. Talvez por esse motivo, tenha manifestado espontaneamente o interesse em retornar para a segunda avaliação auditiva, no entanto, não pode ser atendida, pois chegou após o horário de atendimento.

Após a entrevista, Bianca acompanhou a pesquisadora até o final da rua e manifestou sua apreensão inicial com a visita de uma assistente social, já que anteriormente, no contato telefônico feito pela entrevistadora com a avó foi informado que o profissional que faria a entrevista seria uma assistente social. Esse fato foi relacionado pela mãe com uma iniciativa de o pai da criança requerer a guarda do filho, através de uma assistente social.

Os sentidos do não retorno

Ao serem questionadas sobre os motivos pelos quais não haviam comparecido ao retorno para a segunda avaliação auditiva de seus filhos, as mães expressaram diferentes justificativas. Estas se relacionaram a problemas com a *acessibilidade* ao serviço de triagem auditiva e ao *acolhimento* oferecido pelo serviço aos usuários (PENCHANSKI e THOMAS, 1981). Dentre as alegações relacionadas com a *acessibilidade*, encontra-se a dificuldade econômica em prover o transporte até o local onde o serviço é oferecido, o qual pode se constituir, por si só, um fator impeditivo do acesso aos serviços de saúde. Com relação ao *acolhimento* oferecido pelo serviço, revela-se como dificuldade conduzir mais de um filho até o serviço, no período matutino, horário entendido como inviável pela mãe.

(...) eu não levei ele porque era assim muito difícil, né! Tinha que pegar dois ônibus, eu num tinha o dinheiro da passagem pra mim ir, aí eu não levei ele (...) naquela época eu não tinha dinheiro pra passagem (...) porque é difícil ir de manhã e levar os dois né? Andréa

Também se relaciona ao *acolhimento* dos serviços a pontualidade do mesmo em atender os usuários. Nas falas a seguir, as mães não se referem especificamente ao programa de TANU, no entanto, elas estabelecem um paralelo entre esse serviço e as condições em que já foram atendidas na rede básica de saúde, criando mais um impedimento ao uso. Revela-se na fala de Fernanda a preocupação com o tempo de espera pelo resultado dos testes auditivos.

Ai chegava lá perguntava na equipe do pediatra, e ela falava assim o pediatra não veio, ai eu falei, então porque vocês marca consulta. Elas marca consulta no dia e horário e o pediatra num tá. E a gente fica esperando horas, horas... e quem mora longe perde viagem.. Andréa

Saí na hora, né? Fernanda

Como já mencionado no corpo do trabalho, a obtenção do resultado denominado, seria indicativo da necessidade do retorno para nova avaliação auditiva. Verifica-se na fala a seguir, que a mãe atribui significado para o resultado 'impossível' como se o teste não tivesse resultado, encerrando-se assim o procedimento de triagem.

No entanto, a referência ao resultado do teste auditivo ‘impossível’ não compreende a ausência de um resultado do teste, mas a impossibilidade de resultado conclusivo da triagem realizada que indicaria a necessidade de retorno. Na fala a seguir, a mãe coloca que o resultado do teste realizado no filho foi ‘impossível’.

Foi, assim, ele fez, só que num teve resultado, não me deram resultado nenhum..... o resultado foi a dúvida (...) Bianca

Outros fatores impeditivos foram relatados e relacionaram-se à alegação das mães de não terem recebido a informação de que seria necessário o retorno para uma nova avaliação auditiva.

(...) se tivesse me falado eu estava lembrando porque eu lembro de todos os papéis e de tudo que falaram pra mim, mas para você vê, mesmo, você disse que quando eles fazem, eles carimbam. Andréa

Não. Chegaram a falar do teste da orelhinha, mas não me falaram nada para voltar. Fernanda

A fala, a seguir, pode indicar que nos casos em que a mãe percebe como necessidade de saúde uma determinada ação, como, por exemplo, a frequência às consultas pré-natais como importante para o desenvolvimento saudável ou manutenção da sua saúde ou a de seu lactente, muitas vezes, fatores antes tidos como impeditivos de uso dos serviços, tal qual a distância entre a residência da família e a localização do serviço, transformam-se dificuldades transponíveis.

Eu mantenho tudo em dia (...) Eu sempre fiz certinho, nunca faltei (...) em nenhuma consulta do pré-natal, sempre fui em todas, todos os exames que pediu para fazer, ultrassom, exame de sangue... (...) se fosse longe também eu iria porque era para o bem meu, tanto meu quanto do bebê. Para saber como que tá, então eu acho importante fazer... para saúde. Andréa

Uma das estratégias já adotadas pela equipe de fonoaudiólogas que realizava os testes auditivos no CAISM era convidar a mãe a acompanhar a realização da triagem do lactente, na tentativa de promover um espaço de maior interação da mãe com o

procedimento técnico e, eventualmente, de esclarecimento das possíveis dúvidas maternas em relação ao teste e à audição do recém-nascido. Além disso, acreditava-se a experiência da mãe, pelo contato visual com o equipamento e os procedimentos executados, pudesse, mais efetivamente, contribuir com o envolvimento e a participação da mãe, aumentando as chances de retornos para a segunda avaliação auditiva. No entanto, essa experiência parece não ter provocado o efeito desejado, considerando-se o depoimento de Andréa.

*No CAISM mesmo, eu tava internada ainda quando ele fez. (...) aí a enfermeira falou: “mãe vamos junto porque às vezes você segurando, ele fica mais calminho” aí eu fui, aí colocou tipo um aparelhinho dentro da orelhinha dele, aí, parece que tava dando, não tava dando... um resultado positivo (...) aí elas tinham marcado (...) me deram até outro papel pra poder tá levando ele de novo para fazer, só que daí eu não levei ele. **Andréa***

Durante o período de permanência da mãe na maternidade, especialmente, no caso de um hospital-escola, há uma grande contingente de profissionais de saúde interagindo, informando e examinando a mãe e o lactente, cada um, de acordo com sua especialidade. Associado a esse fato sabe-se que o período de pós-parto constitui-se em um momento de sensibilidade materna, que, em muitos casos, pode ser agravado pela dor e desconforto. Dessa forma, nesse momento pode se tornar um obstáculo para a mãe a grande quantidade de informações, dificultando uma compreensão adequada sobre as orientações fornecidas e a identificação dos profissionais de saúde e suas respectivas funções. Observa-se na fala de Andréa esse aspecto, quando refere a fonoaudióloga como sendo uma enfermeira.

*No CAISM mesmo, eu tava internada ainda quando ele fez. (...) aí a enfermeira falou: “mãe vamos junto porque às vezes você segurando, ele fica mais calminho” **Andréa***

O fator que parece predominante para o não comparecimento ao retorno para a segunda avaliação auditiva neonatal é a percepção materna de que a criança ouve bem. As indicações de boa audição, avaliadas pelas mães, relacionam-se à reação da criança quando chamada pelo nome, aos tipos de reação ao som e barulhos, e a convicção de que uma criança que se apresente ágil, esperta e com energia, esteja se desenvolvendo

saudavelmente em todos os sentidos. Além disso, a não ocorrência de dor ou qualquer tipo de anormalidade também representaria, para boa parte das pessoas, a ausência de deficiência auditiva (BOHES, et al., 1989). Através de experiências empíricas, a percepção materna de se a criança ouve bem ou não, influem em sua decisão de continuar o processo de investigação de perdas auditivas. Deve-se considerar, ainda que no período das entrevistas as crianças tinham entre dois e três anos de idade, fase do desenvolvimento infantil no qual já se pode observar a presença da fala.

*Bater palma para ele assim, o chocalho eu balançava para ele, barulho alto mesmo, sabe? Balançava a chave assim como eu faço com a neném. Nossa! Chamava ele (...) a primeira vez que chamou ele (pelo nome próprio) ele já atendia, nossa o menino tá ótimo! **Andréa***

*Eu observo assim, por causa que uma que ela fala muito bem. E ela fala muito bem, (...) ela é uma criança muito esperta mesmo! Às vezes ela fala baixo no meu ouvido (...) brincar com as outras crianças também ela brinca muito bem. **Fernanda***

*Até hoje ele nunca, nem dor de ouvido ele teve, nada!! Ouve super bem, chama ele, ele atende super bem, nuca teve problema. Ele ouve! Nossa ele é sapeca nossa! (...) Ele parece um foguete. Eu chamo ela e converso com ela me ouve super bem. Passa algum barulho, bato palma assim pra ela faço barulho e ela reage ao barulho, então por isso que eu não fiquei preocupada. Porque com certeza se ela tivesse com o ouvido tampado alguma coisa na hora que eu chamasse ela, batesse palma pra ela, ela não ia atender, então ela atende super bem. **Andréa***

*A Bia (...) vai fazer três anos e ela é uma criança assim de surpreender (...) ela passa assim por uma criança de 5 (...) ela é bem mais ágil que a minha filha mais velha (...) **Fernanda***

Na fala a seguir, observa-se que a mãe entende que a deficiência auditiva é passível de ser identificada na otoscopia que o pediatra realiza no centro de saúde. Pode haver uma distância entre a compreensão dos sujeitos sobre as tecnologias utilizadas na saúde, com relação a sua utilidade e sua eficácia, em relação com o que, de fato, esses exames permitem.

*Todas consulta que eu levei ele no posto que a pediatra examinô disse que tava OK. Nunca teve problema no ouvido. (...) se a médica que examina, fala que tem alguma coisa,... com aparelhinho que elas olham com certeza vão falar alguma coisa. Ele nunca chorô de dor de ouvido. **Andréa***

Essa distância somente pode ser diminuída através da troca de saberes entre os profissionais de saúde e os sujeitos. Não se pode desconsiderar a importância da adequação da linguagem técnica às pessoas leigas, sobretudo àquelas que apresentam escolaridade insuficiente (TRAVERSO-YEPEZ, 2004).

Um outro aspecto dessa fala nos faz refletir sobre o papel do médico pediatra em relação a avaliação da integridade da função auditiva dos lactentes, considerando que esses, de maneira geral, têm numerosas oportunidades de avaliar os lactentes nas consultas de puericultura. Um estudo desenvolvido por LINARES e FENIMAN (2003) indica que de maneira geral, os pediatras e obstetras se preocupam com a audição dos lactentes durante a consulta de rotina, porém a maneira de investigarem a integridade das vias auditivas se dá por meio da reação comportamental a sons de chaveiros, palmas e chamados (44,5%). Esse procedimento não é considerado totalmente fidedigno, pois não detecta perdas auditivas leves ou unilaterais.

A abordagem da detecção precoce de perdas auditivas deveria ser incluída, especialmente, nas consultas de pré-natal. Tal procedimento, garantiria um contato entre a gestante e os profissionais de saúde que as informariam sobre o desenvolvimento da audição saudável do lactente, como identificar as possíveis alterações auditivas e, ainda, como proceder nos casos de algum tipo de suspeita. Esta ação de saúde ampliaria a possibilidade da detecção precoce das alterações auditivas e permitiria o desenvolvimento da autonomia da família sobre sua saúde. (LINARES e FENIMAN, 2003). Nesse sentido, torna-se fundamental a implantação de um processo de educação permanente para os esses profissionais em relação ao conhecimento sobre a patologia auditiva, sua progressão e suas conseqüências para o indivíduo, (TSCHIEDEL, 2000).

Nota-se que a avaliação das condições de saúde realizada pelos profissionais de saúde são elementos que podem influenciar no comparecimento ao retorno para a segunda avaliação auditiva neonatal. A avaliação de um profissional de saúde, em geral, do médico,

sobre a necessidade de adoção de medidas ou procedimentos em relação à saúde de seus filhos, parece ser um fator determinante para seu comparecimento ou não aos serviços. De fato, as mães criam a expectativa de que o médico lhes diga tudo o que deve ser feito, e, nas ocasiões em que isso não ocorre, elas podem considerar que tal medida seja desnecessária.

*Eu não recebi porque, se eu tivesse recebido com certeza o médico que me deu os papel no dia da alta tinha falado (...) eles não falô nada e eu vi o papel só do teste do pezinho dela. Com certeza se deu algum papel, se deu alguma coisa, se tem que voltar, com certeza eles avisam, dá o papel, avisa (...) eles não dão o papel só pra saber o que é eles tem que explicar, né? **Andréa***

*(...) porque assim sobre isso eles num me passaram nada, também não me deram papel nenhum. Até então ia bastante pediatra lá, tá olhando ela, tirava toda roupinha dela olhava os olhinhos dela. Ela faz acompanhamento com a pediatra dela e a pediatra dela tá sempre olhando e num... **Fernanda**. (mãe se refere aqui ao atendimento no posto de saúde, no qual a pediatra examina a criança e não menciona qualquer problema com a audição da criança).*

As mães revelam a certeza que o filho ouve e que descartam a possibilidade da ocorrência de problemas na função auditiva e, ainda, entendem que se houvesse algum tipo de alteração, essa seria possível de ser constatada por ela mesma.

*Só se eles tiverem outro tipo de problema no ouvido, porque pelo menos pra ouvir eles ouvem muito bem, principalmente ela, a gente não precisa se preocupar com negócio da surdez, porque tanto que ela ouve super bem, daí só se tiver outro tipo de probleminha. Eu vi que ele também tava super bem, ouvindo bem, né? Ele tá ouvindo bem, acho que não tem nada não. **Andréa***

*Tá com a audição perfeita porque às vezes, não sei, pode ser que não esteja ouvindo bem e seja outro problema também. Pode ser que dê outro problema, né? Mas ele nunca choro assim sabe? **Andréa***

*Ele escuta bem, ele escuta, ele escuta muito bem. **Bianca***

*Eu acho que se fosse uma coisa assim que ... se ela tivesse algum problema eu já teria percebido, né! **Fernanda***

Um fator de preocupação materna pode se relacionar a intercorrências na saúde do lactente após o nascimento. No entanto, a mãe pode focalizar um determinado problema já existente em detrimento, por exemplo, da realização da triagem auditiva, visto que se trata de uma medida de promoção à saúde e não um problema de fato.

*Não, não explicou (refere-se a triagem auditiva e logo muda de assunto), porque a orelha dele é meia aberta, eu me lembro que o médico falou que mais pra frente ia ver se precisava arrumar, mas nada, não falou nada! (em relação à TAN) (...) o único problema que ele teve foi duas hérnias que ele foi operado lá mesmo e não precisou recuperação lá. **Bianca***

No relato a seguir, quando a mãe foi indagada sobre ter convivido ou conhecer alguém com perda auditiva, em um primeiro momento expressa não ter essa experiência. No entanto, no decorrer da entrevista ela menciona que uma das irmãs não possui integridade auditiva. A esse fato, podemos associar que as crenças ou a desinformação sobre a surdez, podem gerar o preconceito, ou até mesmo receio com relação a maneira de estabelecer contato com essas pessoas.

*(...) Ah! essa minha irmã (...) ela já fez até cirurgia dos dois ouvidos dela por que ela não ouvia bem assim. Ela fez cirurgia pra audição, né! Então, ela fez tratamento e o médico disse que era por causa da garganta não sei, que ela tinha problema na garganta(...). Ela não ouve assim 100%, tem que falar alto, chama o nome dela alto, se você falar baixo ela não escuta. **Andréa***

Na concepção de Bianca seu filho necessitaria de atendimento fonoaudiológico devido a um problema de 'língua pregada'. Coincidentemente, essa foi a única mãe, das três entrevistadas que retornou para segunda avaliação auditiva. Atribui-se esse fato à preocupação materna em relação a um problema já existente e aparente.

*Então, porque esse problema de fono também de língua pregada é lá também, né?! Porque o pai dele tem e ele já dá pra você perceber que... ele tem três anos mas algumas coisas ele fala que nem um bebê que começa a falar! **Bianca***

A qualidade da relação profissional-usuário, com base no desenvolvimento de uma relação empática e participativa, é prioridade do sistema de saúde. A construção dessa relação é prerrogativa indispensável no processo de efetivação da garantia dos direitos estabelecidos no plano legal do SUS e imprescindível para a conquista de maior autonomia no cuidado à saúde por meio da troca de conhecimentos e práticas de saúde. No entanto, a não correspondência dessa prática no cotidiano dos atendimentos, a cultura da não participação dos usuários e a prática da retenção dos saberes por parte dos profissionais, dificultam o acesso aos serviços de saúde e contribui com a manutenção da dependência do usuário ao profissional de saúde no processo saúde-doença.

*É, como se diz, é a atenção que vale, né? Porque se você não tiver atenção é totalmente diferente. (...) eu não vi nada assim de importante como a pessoa, porque tem pessoas que ta ali não por amar a profissão, mas ali porque quer trabalhar, precisa trabalhar, tem outros que não, ta por amar a profissão (...) porque tem médico, que você vai (...) sai de lá tão bem, você chega ruim e sai de lá muito bem, porque? Porque ele sabe te tratar. ! **Bianca***

*Os médico são muito atencioso, trata a gente super bem, nossa! Num deixa a gente sozinha, nossa eu adorei o CAISM, nossa! O atendimento lá é ótimo! Excelente! **Andréa***

Como já mencionado no corpo do trabalho, a triagem auditiva neonatal obriga todas as maternidades a oferecerem o serviço de triagem auditiva e os recém-nascidos constituem-se como beneficiários desse direito. Em geral, os procedimentos adotados nas maternidades envolvem, inicialmente, orientação às mães quanto à realização dos testes e autorização das mesmas para a realização dos testes no lactente. No entanto, o fato de os serviços orientarem as mães a comparecer em um outro dia, em um outro local para a realização do teste, pode significar à mãe a não obrigatoriedade ou a necessidade relativa de se efetivar o teste.

*Parece que tinha um negócio pra ver se eu autorizava ta fazendo este teste! No CAISM (...) eu não assinei porque não é lá na hora que faz eles dão o papel e eu tinha que ta indo lá. Mas só que o dela foi que nem assim ...bem dizer você tem que ir tal dia, então, quer dizer, é bem obrigatório mesmo. Não foi aquilo assim você quer fazer, você aceita que a gente faça, você tem que assinar o papel **Fernanda***

Há, em muitos casos, durante a gestação, a presença de preocupação materna quanto à boa saúde do lactente (MALDONADO, 1984). Essas preocupações podem originar-se das fantasias maternas quanto ao seu filho e que são provenientes, muitas vezes, de suas experiências passadas, suas crenças e seus hábitos. No entanto, contrariando uma das hipóteses iniciais de que a preocupação materna durante a gestação aumentaria a capacidade de retorno dos lactentes para a segunda avaliação auditiva, as falas a seguir evidenciam que mesmo a presença de preocupação materna com a saúde do lactente não garantiu o retorno da mãe.

*Principalmente (...) a primeira gravidez eu pensava assim... a gente pensa. A gente é fraco, a mente da gente é fraca né?! Pensava ai meu Deus será que (...) vai vir com algum problema, ficava pensando. Será que ele vai nascer com algum problema...surdez, mudo, algum problema... cheguei a pensar. Às vezes eu via criança assim... acho que nem todas criança também que nasce problema, não é porque uma nasce que a outra num vai nascer né?! **Andréa***

*Porque eu tava preocupada eu pensava que era alguma coisa com a nenê, ser algum problema com a nenê (...) eu pensava que fosse um problema assim sabe, uma criança assim mongolóide, uma coisa assim. Foi de preocupar. **Fernanda***

Essa constatação reforça a importância de se promover informações às mães, antes e após o parto, sobre a audição infantil, sua função no desenvolvimento das potencialidades intelectuais, sociais e lingüísticas de lactentes e maneiras de perceber as alterações auditivas. Desse modo, essa ação de saúde permitiria as mães não só a detectar possíveis alterações auditivas, mas principalmente, a construção da autonomia e da consciência sanitária.

CONSIDERAÇÕES FINAIS



Neste estudo procurou-se compreender a ausência de retorno das mães à segunda etapa do programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal, oferecido na Unicamp. Para tanto, caracterizou-se, inicialmente, o perfil sócio-demográfico das mães dos lactentes que necessitariam retornar para a segunda avaliação auditiva; comparou-se o perfil dessas mães de acordo com o seu retorno ou não à segunda avaliação auditiva e investigou-se os motivos alegados por algumas mães para o não comparecimento ao retorno.

A análise dos subgrupos estudados apresenta, num primeiro momento, semelhança em relação às características demográficas e sociais maternas encontradas em pesquisas desenvolvidas por ROSSI *et al.* (2003); FRANÇOZO, *et al.* (2003) e LIMA, (1999), por ser este, em geral, o perfil das mães atendidas no CAISM, Unicamp.

No entanto, na análise comparativa entre os dois subgrupos evidenciam-se algumas características do perfil materno que podem estar relacionadas à decisão das mães em relação ao seu comparecimento à segunda avaliação auditiva. Identificou-se, por exemplo, que mães mais jovens apresentam maior porcentagem de retorno na segunda etapa do processo de detecção precoce de perdas auditivas. Como primeira hipótese, talvez seja possível associar o maior retorno de mães adolescentes ao seu nível de escolaridade, visto que, essas por ainda incluírem-se na fase escolar, podem ter um aumento na capacidade de compreensão e absorção das informações que lhes são transmitidas ainda na maternidade sobre a necessidade de uma nova avaliação auditiva.

Pode-se ainda relacionar essa tendência — com base na experiência da autora em atendimentos às famílias usuárias desse serviço — ao apoio familiar oferecido, em geral, pela avó materna, no sentido de colaborar com os cuidados com o lactente, o que pode ser considerado como o *apoio da comunidade*, considerado por ANDERSEN (1995) um dos *fatores capacitantes* ao uso dos serviços de saúde.

A influência da escolaridade na capacidade de compreensão das mães sobre a importância da audição no desenvolvimento infantil, também é possível de ser verificada através da constatação de que mães que possuem mais anos de estudo retornam mais ao serviço. Essa tendência também pode ser verificada nos dados da ocupação materna,

nos quais, mães que ocupam-se de funções administrativas, técnicas ou científicas e que para tanto, teriam concluído, minimamente, o ensino médio ou níveis mais elevados de estudo, comparecem mais ao serviço.

De acordo com GODDARD & SMITH (2001) o nível de escolaridade de diferentes grupos populacionais podem afetar tanto positivamente, como negativamente o grau de conhecimento dos indivíduos sobre os serviços de saúde, até mesmo, influenciando sobre o conhecimento da oferta dos serviços a eles disponíveis, indicando que, mais do que conhecer as características da população a que se destina determinada ação de saúde é imprescindível utilizá-las como base no planejamento de ações educativas e informativas.

Com relação às condições socioeconômicas, estas podem ser consideradas, por si só, fator determinante para o comparecimento, ou não, das famílias. O fato de que a maioria das famílias possa pertencer a classes sociais menos favorecidas e, relacionado a isso, o baixo nível de escolaridade das mães que não retornaram para a segunda avaliação auditiva neonatal, pode indicar a influência do meio sócio-econômico-cultural no nível restrito de informação dos indivíduos de classes sociais mais baixa. Por outro lado, é possível supor que as mães que possuem mais anos de estudo possam ser as mesmas que exercem atividades remuneradas e que teriam, portanto, rendimento mensal igual ou superior a 4,5 salários mínimos. Dessa forma, essas mães seriam as que mais retornam ao serviço.

Destacam-se três características maternas fortemente associadas ao não comparecimento ao retorno para a segunda avaliação auditiva. Entre eles, a frequência as consultas pré-natais, na qual, quanto menos consultas pré-natais efetuadas, menor também seria o comparecimento à segunda etapa da triagem; o número de filhos, no qual, quanto mais filhos a mãe possui, menor seria o retorno; e o estado civil, que revela que mães que não possuem companheiro retornariam menos ao serviço.

A não participação das famílias está também relacionada com um conjunto de fatores intrínsecos ao serviço de saúde oferecido como, por exemplo, horário de funcionamento, local de atendimento, linguagem utilizada pelos profissionais nas orientações, em consideração às características particulares da população a que se destina a ação e informação de saúde.

Os elementos que se apresentam, de fato, associados ao não retorno das mães para a segunda avaliação auditiva, possível de serem apreendidos no discurso e na caracterização do perfil das mães, relacionam-se a questão de incorporar significado a determinado ato, de acordo com suas crenças e/ou hábitos culturais.

O comportamento dos indivíduos em relação à saúde depende se estes consideram-se suscetíveis a um determinado problema de saúde, se acreditam na gravidade das conseqüências deste problema e se acreditam que as ações disponíveis de saúde podem trazer-lhes benefícios (TRAVASSOS e MARTINS, 2004).

A falta de audição não se constitui para as mães um problema que necessitaria preocupação, ou investigação junto à profissionais especializados. Parece suficiente às mães que elas percebam, por si só, através de seus próprios meios de avaliação, que a criança ouve bem. De fato, as maneiras pelas quais as mães observam a capacidade auditiva de seus filhos, ou seja, através da percepção da reação dos filhos diante de estímulos sonoros e/ou quando são chamadas pelo nome; a constatação de que a criança está desenvolvendo a pronúncia das palavras e, ainda, a associação entre o bom funcionamento da audição diante da presença de agilidade, esperteza e energia, manifestos pela criança, não se apresentam como inadequados para tal fim.

No entanto, nos casos de perda auditiva leve ou moderada, nas quais o diagnóstico é, em geral, tardio, por exemplo, as alterações no comportamento da criança somente serão possíveis de serem observadas na idade escolar, o que perpetua os prejuízos causados pela perda auditiva. As alterações auditivas em graus mais elevados, profunda ou severa, talvez sejam potencialmente passíveis de verificação, contudo a falta de conhecimento dos pais em saber como identificar os sinais da perda auditiva revela-se de igual maneira prejudiciais a potencialização do desenvolvimento infantil.

Um outro fator a considerar como associado ao não retorno é a significação dada pelas pessoas em relação ao que se constituiria a doença. Muitas vezes, a saúde se reduz à ausência de dor, o que pode resultar na resistência em aderir a programas preventivos de saúde (BOSI, *et al.* 1998). BERLINGUER (1988) destaca que há uma seqüência de percepção da necessidade de utilização de um determinado serviço de saúde,

o qual seria estar doente, sentir-se doente, identificar a doença e poder estar doente, respectivamente caracterizando as alterações estruturais e orgânicas, a identificação do quadro e a possibilidade material de assumir a doença. Essa idéia ajuda a pensar sobre a gênese dos obstáculos à conformação de uma consciência de prevenção entre a população de maneira geral.

Com relação a questão da participação da população aos serviços de saúde, BOSI *et al.* (1998) apontam que dentre as diversas alusões feitas em relação à participação dos indivíduos no enfrentamento dos problemas de saúde, o que se torna mais claro é o de que se entende o participar com ser ajudado. A partir disso, ao considerar-se que para as mães estudadas a audição não se constitui como um problema, é tida como passível de ser avaliada em casa e não há presença de sintomas ou dor, pode-se pensar que as mães não retornaram, pois não necessitavam de ajuda devido a ausência do problema.

É necessário, portanto, que se considere a educação e a informação como base de um planejamento estratégico que objetive, não só transcender a resistência dos indivíduos, mas incentivá-los a participar ativamente nas ações de saúde com medidas que permitam alcançar o maior número de mães, independentemente, de seu grau de instrução (BRICEÑO-LÉON, 1996).

A surdez abrange, sem dúvida, dimensões de preconceito, de desinformação e de receio, construídos por meio das crenças, das vivências pessoais dos indivíduos e das reproduções sociais (LULKIN, 2000; KAUCHAKJE, 2003). Nesse sentido, considerar as crenças dos usuários sobre sua saúde torna-se fundamental para o direcionamento e efetividade das ações de saúde, pois para os efeitos de comportamento, ‘saúde’ ou ‘doença’ são como as pessoas crêem, o qual não necessariamente coincide com como outra pessoa que possui o conhecimento científico julga ser verdade.

Entende-se como fundamental, além das considerações feitas anteriormente, apontar aspectos específicos da operacionalização da triagem que possibilitariam o aumento da eficácia desses programas, especialmente, na segunda etapa do processo.

Um desses aspectos seria a redução dos resultados falsos-positivos, que por meio da utilização de métodos objetivos de avaliação somado ao tempo de vida do lactente na ocasião da realização dos testes, o qual deve ser superior as primeiras 24 horas de vida,

reduziria os encaminhamentos para a segunda avaliação e permitiria um controle mais efetivo sobre as mães dos lactentes, devido ao menor contingente de encaminhamentos.

O processo de informação às mães sobre a triagem auditiva também deve ser cuidadosamente elaborado, considerando as características socioeconômicas e educacionais da população, e ainda, intensificado nos casos em que se faz necessário o retorno para nova avaliação. Acreditando que a educação deva se configurar como um processo essencialmente participativo, uma alternativa seria a constituição de grupos de mães, que sob a orientação do profissional de saúde, criassem um espaço para dúvidas e esclarecimentos sobre as próximas etapas da detecção precoce da surdez. (BRICEÑO-LÉON, 1996).

Outro aspecto relevante é o de, mais do que garantir as informações sobre a triagem às mães, promover ações de comunicação e informação aos profissionais de saúde - enfermeiras, assistentes sociais, médicos das diversas especialidades- para que se torne possível, por meio de uma ação conjunta, orientar mães de recém-nascidos quanto a importância da audição para o desenvolvimento infantil e redirecionar as mães que, por ventura, ainda não concluíram o processo diagnóstico. Como alternativa para essa rede de informações entre a mãe, a equipe de triagem e os profissionais de saúde da rede básica, é possível a utilização de carimbos ou etiquetas que colocadas na carteirinha de saúde dos lactentes, após realizarem a TAN, com seu respectivo resultado, possa orientar o profissional que atender a mãe na rede básica de saúde, por exemplo, a realizar o devido encaminhamento.

Pretendia-se com esse estudo, contribuir para o aprimoramento das estratégias adotadas para a detecção das alterações auditivas no programa de TAN, oferecido na Unicamp, bem como, auxiliar os profissionais de saúde sobre a reflexão desse problema.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAA. American Academy of Audiology. Draft: use of support personnel for newborn hearing screening. **Audiology Today** 10:21–23, 1998.

AAP. American Academy of Pediatrics, Task Force on Newborn and Infant Hearing. Newborn and infant hearing loss: detection and intervention. **Pediatrics** 103:527–530, 1999.

ABC da Saúde e Prevenção. Coordenação de Rolf Udo Zelmanowicz. Desenvolvido por um grupo civil de Porto Alegre (RS), desde 2001. Apresenta textos e informações dirigidas ao público sobre temas de saúde e prevenção apresentadas por profissionais especialistas na área. Disponível em: <<http://abcdasaude.com.br>>. Acesso em: 11 ago.2004.

ALMEIDA, M. C. P. **A História das Famílias de Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral: a dor que não sai no jornal**. Ribeirão Preto, 2001. (Tese – Doutorado – Universidade de São Paulo).

AMARAL, M. E. **Estudo do grau de conhecimento de parturientes e médicos sobre a Triagem Auditiva Neonatal**. Campinas, 2003. (Monografia – Especialização – Universidade Metodista de Piracicaba).

ANDERSEN, R. M. Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does It Matter? **Journal of Health and Social Behavior**, 36 (1), 1995.

AREHART, K. H.; YOSHINAGA-ITANO, C.; THOMPSON, V.; GABBARD, S. A.; BROWN, A. S. State of the States: The status of Universal Newborn Hearing Screening, Assessment, and Intervention Systems in 16 States. **American Journal of Audiology** (7): 1-14, 1998.

BALIEIRO, C. R.; PUPO, A. C.; FICKER, L. B. Deficiência Auditiva: ênfase na reabilitação precoce. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. 1(2): 15-7, 1997.

BAUER, I. L. B. **Conseqüências da perda auditiva leve versus diagnóstico precoce**. Porto Alegre, 1999. (Monografia de Conclusão de Curso – Curso de especialização - Centro de Especialização em Audiologia Clínica).

- BERLINGUER, G. **A Doença**. São Paulo: Cebes/Hucitec, 1988.
- BOHRER, M. S. A. **Triagem Auditiva Neonatal**. Tradução de Mauro Silva de Athayde Bohrer. Sociedade Brasileira de Pediatria. Textos. Disponível em <http://www.sbp.com.br>. Acesso: 17 jun. 2005.
- BOHES, A. E.; MONTICELLI, M.; ELSEEN, I. Percepção das mães sobre os cuidados com a criança no primeiro mês de vida. **Revista de Ciências da Saúde** 7/8 (1/2), 1988/89, p. 151-61.
- BOSI, M. L.M.; AFFONSO, K. C. Cidadania, participação popular e saúde: com a palavra, os usuários da Rede Pública de Serviços. **Cad. Saúde Pública** 14(2): 355-65, 1998.
- BRASIL. Portadores de Deficiência – Reabilitação. Portaria nº 1.060 de 05 de Junho de 2002. Ministério da Saúde, p.1-34, 2002.
- BRASIL. Atividade Legislativa do Senado Brasileiro. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <http://www2.senado.gov.br>. Acesso em: 11 out. 2004.
- BRASIL. Política Nacional de Atenção a Saúde Auditiva, DF, 2004. Disponível em: <http://www.fonosp.org.br/publicar/conteudo2.php?id=298>. Acesso em: 29 setembro 2005.
- BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. **Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência** - normas de proteção - outras providências. Brasília, 20 de dezembro de 1999. Disponível em: www.soleis.adv.br Acesso em: 20 setembro, 2005.
- BRICEÑO- LÉON, R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cad. Saúde Publ.**, 12(1): 7-30, 1996.
- CAMPINAS. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). Disponível em: <http://tabnet.saude.campinas.sp.gov.br>>. Acesso em: 16 out. 2004.
- CAMPINAS. Decreto Lei nº 14.640 de 16 de fevereiro. Aprova a obrigatoriedade da realização de triagem auditiva neonatal nas maternidades do município de Campinas. **Diário Oficial do Município de Campinas (D.O.M.)** de 17 de fevereiro de 2004, p.9.

CARNIEL, E. F.; ANTONIO, M. A. R. G. M.; LIMA E MOTA, M. R. M.; MORCILLO, A. M.; ZANOLLI, M. L. A “Declaração de Nascido Vivo” como orientadora de ações de saúde em nível local. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, 3(2): 165/174, 2003.

CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2002. p.7-38.

CASTRO JUNIOR, N.P.; LOPES FILHO, O.C.; FIGUEIREDO, M.S.; REDONDO, M.C. Deficiência auditiva infantil: aspectos de incidência, etiologia e avaliação audiológica. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, (46) 228-36, 1980.

CHAPCHAP, M. J.; SEGRE, C. A. M. Programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal e seus resultados. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE ESPECIALIDADES PEDIÁTRICAS. MÓDULO REABILITAÇÃO, 2000, Curitiba: **Anais...**Curitiba, 2000.

CLEMENS, C. J.; DAVIS, S. A.; BAILEY, A. R. The False-Positive in Universal Newborn Hearing Screening. **Pediatrics**, 106 (1): e7, 2000. Disponível em: www.pediatrics.org/cgi/content/full/106/1/e7. Acesso em: 20 setembro 2005.

COMITÊ BRASILEIRO SOBRE PERDAS AUDITIVAS NA INFÂNCIA – Período Neonatal. Recomendação 01/99. **Jornal do Conselho Federal de Fonoaudiologia**, (5):3-7, 2000.

CONOVER, W.J. *Practical Nonparametric Statistics*. New York: John Wiley & Sons, 1971.

CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. Disponível em: www.fonosp.org.br. Acesso em 18/10/2005.

CORDE. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Lei n. 7853/89, de 24 de outubro de 1989. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/sedh/dpdh/corde/lei7853.htm>. Acesso em: 15/11/2004.

DAVIS, A.; HIND, S. The newborn hearing screening programme in England. **International Congress Series** 1254, p. 335-39, 2003.

DURANTE, A. S.; CARVALHO, R. M. M.; COSTA, C.; VOEGELS, R. L.; TAKAHASHI, G. M.; SOARES, A. V. N. et al. Programa de Triagem Auditiva Neonatal – modelo de implementação. **Arq. Otorrinolaringol.** 8 (1): 56-62, 2004a.

DURANTE, A. S.; CARVALHO, R. M. M.; COSTA, C.; CIANCIARULLO, A.; VOEGELS, R. L.; TAKAHASHI, G. M. et al. A implementação de programa de triagem auditiva neonatal universal em um hospital universitário brasileiro. **Pediatria (São Paulo)**, 26(2): 78-84, 2004b.

DURANTE, A. S.; CARVALHO, R. M. M.; COSTA, M. T. Z.; CIANCIARULLO, M. A.; VOEGELS, R. L.; TAKAHASHI, G. M. Triagem Auditiva Neonatal – justificável, possível e necessária. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia.** 69 (2): 11-8, 2003.

FENEIS. Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos. Ministério da Justiça. Associada ao Corde, divulga atividades e informações sobre a comunidade de pessoas surdas. 1977. Disponível em <<http://www.feneis.com.br>>. Acesso em: 10 set. 2004.

FINITZO, T.; ALBRIGHT, K.; O'NEAL, J. The Newborn with hearing loss: Detection in the nursery. **Pediatrics.** 102(6): 1452-60, 1998.

FLEISS, J.L. Statistical Methods for Rates and Proportions. New York:John Wiley & Sons, 2º ed., 1981.

FRANÇOZO, M. F. C.; BARBALHO, R. S. Abandono do atendimento institucional por parte de famílias de crianças surdas. VII ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL. 2000, Brasília. **Anais...** Ed. Abrasileira de Ensino. Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS), 2000, p. 506-14.

FRANÇOZO, M. F. C.; FERNANDES, J. C.; LEME, A. G.; OLIVEIRA, A. M. “Teste da Orelhinha”: Direitos e Conhecimento de Mães de Bebês. In: V ENCONTRO DE PESQUISA NA ÁREA DE SERVIÇO SOCIAL DA PUC-CAMPINAS E UNICAMP, 2003, Campinas **Anais...** São Paulo, 2003. p.72.

FRANÇOZO, M. F. C.; FERNANDES, J. C.; LIMA, M. C.; ROSSI, T. Improvements on rescreen return rates in na economically disadvantaged population. In: IV CONGRESSO INTERNACIONAL EM SERVIÇO SOCIAL EM SAÚDE E SAÚDE MENTAL. 2004, Canadá. **Anais...** Québec, 2004, p. A-48.

FRANÇOZO, M. F. C. F.; LIMA, M. C. M. P.; ROSSI, T. R. F.; FERNANDES, J. C.; QUINZAN, E. R. Otoemissões: perfil dos pais de bebês que retornaram para a testagem. In: V ENCONTRO DE PESQUISA NA ÁREA DE SERVIÇO SOCIAL DA PUC-CAMPINAS E UNICAMP, 2003, Campinas **Anais...** São Paulo, 2003.

GATANU. Grupo de Apoio a Triagem Auditiva Neonatal Universal. Apresenta cadastro de programas de Triagem Auditiva Neonatal no Brasil, indicadores de riscos e outras informações sobre recomendações. 1998. Disponível em: <<http://www.gatanu.org.br>> Acesso em: 10 jul. 2004.

GIOVANELLA, L.; FLEURY, S. Universalidade da Atenção à Saúde: Acesso como categoria de análise. In: EIBENSCHUTZ, C. (org.) **Política de Saúde: o público e o privado**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.77-197, 1996.

GODDARD M.; SMITH P. Equity of access to helth care services: theory and evidence from the UK. **Soc. Sci Med.** 53: 1149-62, 2001.

GRACEY, K. Current concepts in universal newborn hearing screening and early detection and intervention programs. **Advances in Neonatal Care**, 3 (6):308-317, 2003.

GRACIANO, M. I. G.; LEHFELD, N. A. S.; NEVES FILHO, A. Critérios de Avaliação para Classificação Sócio-Economica: Elementos de Atualização. **Rev. Serviço Social & Realidade**, Franca: UNESP, 1999, p. 116-19.

HIGUCHI, C. Y. F.; FRANÇOZO, M. F. C. Detecção da surdez em crianças: a trajetória percorrida entre a suspeita, o diagnóstico e o atendimento. In: XIII CONGRESSO INTERNO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UNICAMP, 2005, Campinas. **Pôster**. Campinas, 2005.

HOSMER, D. W.; LEMESHOW, S. L. Applied Logistic Regression. New York:John Wiley & Sons, 1989.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico**: dados nacionais sobre deficiência. Dados nacionais, 2000.

INES. Instituto Nacional de Educação de Surdos. Ministério da Educação (MEC). Apresenta dados sobre a surdez no Brasil, depoimentos de surdos e outras informações sobre surdez. 1857. Disponível em: <<http://www.ines.org.br>> Acesso em: 25 out. 2004.

JCIH. Joint Committe on Infant Hearing. 1971, 1982, 1993, 1994, 2000. Apresenta histórico, recomendações para Triagem Auditiva Neonatal. Disponível em: <<http://www.jcih.org/default.htm>> Acesso em: 04 out. 2004.

KAUCHAKJE, S. “Comunidade Surda”: As demandas identitárias no campo dos direitos, da inclusão e da participação social In: SILVA, I. R.; KAUCHAKJE, S.; GESUELI, Z. M. **Cidadania, Surdez e Linguagem**: desafios e realidades. São Paulo: Plexus Editora, 2003. p.57-76.

KEMP, D. T. Stimulated acoustic emissions from within the human auditory system. **J. Acoust. Soc. Am.**, v. 64, p. 1386-9, 1978.

LIN, H.; SHU, M.; CHANG, K.; BRUNA, S. M. A universal newborn hearing screening program in Taiwan. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**. 63, p. 209-218, 2002.

LIMA, G. M. L.; MARBA, S. T. M.; SANTOS, M. F. C. Avaliação Auditiva em recém-nascidos internados em Unidades de Terapia Intensiva e de cuidados intermediários: triagem e acompanhamento ambulatorial. **Rev Ciênc Méd**,14(2): 147-156, 2005.

LIMA, M. C. M. P.**Avaliação da fala no período pré-linguístico: uma proposta de detecção de problemas auditivos**. Campinas, 1997. (Tese – Doutorado - Universidade Estadual de Campinas).

LIMA, M. C. M. P.; FRANÇOZO, M. F. C. Famílias de Deficientes Auditivos do Curso por correspondência: Um estudo preliminar sobre seu perfil. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas 1, Unicamp.** VII:05-22, 1999.

LIMA, M. C. M. P.; MARBA, S. T.; ROSSI, T. R. F.; FRANÇOZO, M. F.C.; SILVA, ^a B. P.; LIMA, G. M. L. Detecção de Alterações Auditivas em Neonatos. **Projeto de Pesquisa.** Campinas. 2001.

LIMA, G. M. L. **Análise da triagem auditiva por audiometria automática de tronco encefálico de recém-nascidos internados em unidade de cuidados intensivos e intermediários.** Campinas, 2004. (Tese – Doutorado – Universidade Estadual de Campinas).

LINARES, A. E.; FENIMAN, M. R. O que pediatras e obstetras gostariam de saber sobre a prevenção da deficiência auditiva na infância. **Pediatria Moderna.** Vol. XXXIX (6), p.187-192, 2003.

LULKIN, S. A. **O Silêncio Disciplinado: a invenção dos surdos a partir de representações ouvintes.** Porto Alegre, 2000. (Dissertação – Mestrado – Universidade Federal do Rio Grande do Sul).

MAGALHÃES, L. C.; COELHO, F. N.; COUTINHO, S. L.; PAIXÃO, M. L.; MANCINI, M. C.; COELHO, Z. C. Documentando a evasão em um programa de acompanhamento do desenvolvimento infantil. **Infante – Rev. Neuropsiq. da Inf. e Adol.** 10(1):10-17, 2002.

MALDONADO, M. T. P. **Psicologia da Gravidez – parto e puerpério.** Rio de Janeiro: Petrópolis, 1984.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004, 269 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de Instruções para o Preenchimento da Declaração de Nascido Vivo.** FUNASA - Fundação Nacional de Saúde. Vigilância Epidemiológica. 3º ed. Brasília, 2001a.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de Procedimentos do Sistema de informações sobre Nascidos Vivos**. FUNASA - Fundação Nacional de Saúde. Vigilância Epidemiológica. 1º ed. Brasília, 2001b.

NAKAMURA, H. Y.; LIMA, M. C. M. P.; GONÇALVES, V. M. G. Ambulatório de neurodiagnóstico da surdez: papel da equipe multidisciplinar. In: LACERDA, C. B. F.; NAKAMURA, H. Y.; LIMA, M. C. M. P. **Fonoaudiologia: surdez a abordagem bilíngüe**. São Paulo, Plexus, 2000.

NIH. National Infant Hearing. Consensus Statement. **Early Identification of Hearing Impairment in Infants and Young Children**. United States, 11(1): 1-24, 1993.

NOZAWA, M. R. Análise de Discurso e Pesquisa em Enfermagem. In: (org.) BARROS, N. F.; CECATTI, J. G.; TURATO, E. R. **Pesquisa Qualitativa em Saúde: múltiplos olhares**, p. 89-96, 2004.

OLIVEIRA, T. M. T.; CASARIN, M. T.; SOUZA, M. A.; MARQUETT, S. C. E.; BARROS, T. N. Atitudes dos Médicos Pediatras em relação à Audição Infantil. **Pediatrica Atual**, 11(9): 48-53, 1998.

PAGNOSSIN, D. F.; OLIVEIRA, T. M. T. Comparação das informações que pais de diferentes classes sociais têm sobre audição. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, 10 (1): 8-16, 1998.

PARRADO, M. E. S. Emissões otoacústicas evocadas e audiometria de respostas elétricas do tronco cerebral. In: BASSETTO, M. C. A., BROCK, R., WAJNSZTEJN, R. **Fonoaudiologia e berçário: um convite à atuação**. São Paulo: São Bernardo do Campo, 1995. p.65-9.

PENCHANSKY, R.; THOMAS, J. W. The Concept of Access. **Medical Care**. Vol.XIX, nº 2, 1981.

PRIEVE, B.; DALZELL, L.; BERG, A.; BRADLEY, M.; GREENBERG, E.; GROSS, S. et al. New York State universal newborn hearing screening demonstration project: Inpatient outcome measures. **Ear and Hearing**. 21(2), 92-103, 2000.

ROSSI, T. R. F.; FRANÇOZO, M. F. C.; TEGA, L. M.; FERNANDES, J. C.; MENDES, L. A. Triagem Auditiva neonatal: acompanhamento de bebês que falharam na primeira avaliação. In: I CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL. I ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL. IX CICLO DE ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA MENTAL. 2003. Universidade Federal de São Carlos. **Anais...** São Carlos, p.335-36, 2003.

ROUEV, P.; MUMDZHIEV, H.; SPIRIDONOVA, J.; DIMOV^a. Universal newborn hearing screening program in Bulgária. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**. Elsevier. DOI: 10.1016/j.ijporl.2004.01.013, PEDOT 3354, 1-6, 2004.

SANTIAGO, M. R.; BASSETTO, M. C. A. Triagem Auditiva em berçários. In: BASSETTO, M. C. A.; BROCK, R.; WAINSZTEJN, R. **Fonoaudiologia e Berçário: um convite à atuação**, São Bernardo do Campo, Centro de Estudos Neomater, 1995. p. 61-4.

SANTOS, A.A.L.; FERNANDES, J. R.; PINTO, L. R. C. F. Incidência dos fatores de risco para deficiência auditiva em neonatos do programa de triagem auditiva da Prefeitura Municipal de Itanhaém/SP. In: II CONGRESSO BRASILEIRO DE FONOAUDIOLOGIA NEONATAL. JORNADA DE AUDIOLOGIA NEONATAL, 2004, São Paulo **Anais...** São Paulo, 2004. Disponível em: <http://www.cepef.com.br/anais>. Acesso em: 03 dez.2004.

SANTOS, M. F. C.; LIMA, M. C. M. P.; ROSSI, T. R. F. Surdez: Diagnóstico Audiológico In: SILVA, I. R.; KAUCHAKJE, S.; GESUELI, Z. M. **Cidadania, Surdez e Linguagem: desafios e realidades**. São Paulo: Plexus Editora, 2003. p.17-40.

SÃO PAULO. Conselho Regional de Fonoaudiologia. 2º Região – São Paulo. Disponível em: <http://www.fonosp.org.br>. Acesso em: 11 de outubro de 2005.

SÃO PAULO (Estado). Prevenção de Deficiências: Atenção Materno Infantil. **Programa Estadual de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência**. Abril, p.1-38, 1993.

SÃO PAULO. Lei Estadual nº 10.887, de 20 de setembro de 2001. Institui o Programa Estadual de Saúde Auditiva e dá outras providências, 2001.

SIEGEL, S. Estatística Não-Paramétrica para as Ciências do Comportamento. São Paulo: McGraw-Hill, 1975.

SOARES, E.; GUERRERO, S. M. A.; AZEVEDO, M. F. Estudo comparativo das triagens auditivas por emissões otoacústicas evocadas transientes, observação comportamental e medidas de imitância acústica em crianças com e se risco para deficiência auditiva. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, 64(3): 221-27, 1998.

SORENSEN, J. R.; LEVY, H. L.; MANGIONE, T. W.; SEPE, S. J. Parental response to repeat testing of infants with 'false-positive' results in a newborn screening program. **Pediatrics**, 73(2), 1984.

TRAVASSOS, C. MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**. 2:S190-S198, 2004.

TRAVERSO-YEPEZ, M.; MORAIS, N. A. Reivindicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização no atendimento. **Cad.Saúde Pública**, 20(1), Rio de Janeiro, p. 80-88, 2004.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo, ed. 5º, p.175-80, 1995.

TSCHIEDEL, R. S.; BANDINI, H. H. M.; BEVILACQUA, M. C. Diagnóstico da deficiência auditiva na infância: uma avaliação do nível de conhecimento dos pediatras de uma cidade da região Centro-Oeste paulista. **Pediatria Moderna**. Vol. XXXVI (9), p.607-18, 2000.

TURATO, E. R. Recursos metodológicos da pesquisa clínico qualitativa In: **Tratado da Metodologia da Pesquisa Qualitativa**: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanos. Ed. Vozes, Rio de Janeiro, RJ, 2000.

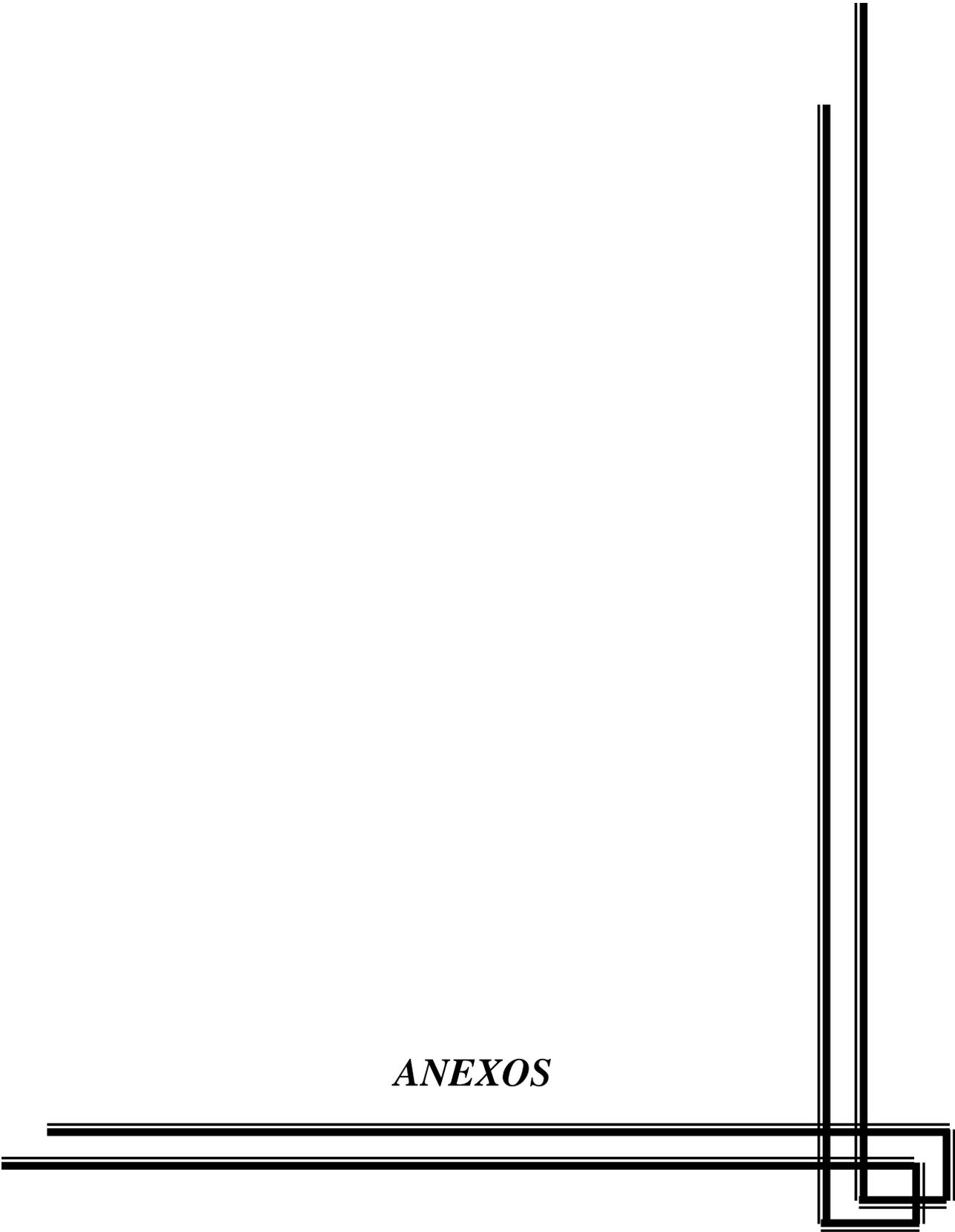
UCHÔA, N. T.; PROCIANOY, R. S.; LAVINSKY, L.; SLEIFER, P. Prevalência de perda auditiva em recém-nascidos de muito baixo peso. **J Pediatr**. 2003, 79(2): 123-8.

UNGLERT, C. V. S. Territorialização em Sistemas de Saúde In: MENDES, E. V. **Distrito Sanitário** 4ª edição, HUCITEC-ABRASCO, São Paulo-Rio de Janeiro, p.221-34, 1999.

YOSHINAGA-ITANO, C.; SEDEY, A. L.; COULTER, D. K.; MEHL, A. L. Language of early-and later-identified children with hearing loss. **American Academy of Pediatrics**, 102 (5): 1161-171, 1998.

YOSHINAGA-ITANO, C. From screening to early identification and intervention: discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss. **Journal of Deaf Studies and Deaf Education** 8 (1): 11-30, 2003.

ANEXOS



Oito princípios para a garantia da qualidade de Programas de Triagem Auditiva Neonatal - Original (JCIH, 2000) e tradução (BOHRER, 2005).

Principles

- 1- All infants have access to hearing screening using a physiologic measure. Newborns who receive routine care have access to hearing screening during their hospital birth admission. Newborns in alternative birthing facilities, including home births, have access to and are referred for screening before 1 month of age. All newborns or infants who require neonatal intensive care receive hearing screening before discharge from the hospital. These components constitute UNHS.
- 2- All infants who do not pass the birth admission screen and any subsequent rescreening begin appropriate audiologic and medical evaluations to confirm the presence of hearing loss before 3 months of age.
- 3- All infants with confirmed permanent hearing loss receive services before 6 months of age in interdisciplinary intervention programs that recognize and build on strengths, informed choice, traditions, and cultural beliefs of the family.
- 4- All infants who pass newborn hearing screening but who have risk indicators for other auditory disorders and/or speech and language delay receive ongoing audiologic and medical surveillance and monitoring for communication development. Infants with indicators associated with late-onset, progressive, or fluctuating hearing loss as well as auditory neural conduction disorders and/or brainstem auditory pathway dysfunction should be monitored.
- 5- Infant and family rights are guaranteed through informed choice, decision-making, and consent.
- 6- Infant hearing screening and evaluation results are afforded the same protection as all other health care and educational information. As new standards for privacy and confidentiality are proposed, they must balance the needs of society and the rights of the infant and family, without compromising the ability of health and education to provide care (AAP, 1999).

- 7- Information systems are used to measure and report the effectiveness of EHDI services. While state registries measure and track screening, evaluation, and intervention outcomes for infants and their families, efforts should be made to honor a family's privacy by removing identifying information wherever possible. Aggregate state and national data may also be used to measure and track the impact of EHDI programs on public health and education while maintaining the confidentiality of individual infant and family information.
- 8- EHDI programs provide data to monitor quality, demonstrate compliance with legislation and regulations, determine fiscal accountability and costeffectiveness, support reimbursement for services, and mobilize and maintain community support (JCIH, 2000).

Princípios

- 1- Todas as crianças têm acesso à triagem auditiva, usando uma mensuração fisiológica. Recém-nascidos que recebem atendimento de rotina têm acesso durante sua internação hospitalar; os demais com atendimentos alternativos, incluindo os de parto domiciliar, têm acesso ou são referidos à triagem antes de um mês; e todos os que forem internados em UTI são triados antes da alta. Isto é a **Triagem Universal**.
- 2- Todas as crianças que não passam no teste inicial ou nos subseqüentes devem iniciar atendimento clínico e audiológico, para confirmar a presença de perda auditiva, antes dos três meses.
- 3- Todas as crianças, com perda auditiva confirmada e permanente, recebem atendimento antes dos 6 meses de vida em **programa interdisciplinar**, que reconhece e valoriza escolha informada, tradições e crenças culturais das famílias.
- 4- Todas as crianças que passam no teste de triagem, mas têm indicadores de risco para outras doenças auditivas ou atraso na fala ou linguagem, seguirão com atendimento clínico e audiológico e monitoramento do desenvolvimento da comunicação. Crianças

com indicadores de perda auditiva tardia progressiva ou variável, bem como com distúrbios da condução auditiva neural e/ou padrões de disfunção de sistema nervoso, devem ser monitoradas.

- 5- Os direitos das crianças e familiares devem ser respeitados através da escolha informada e consentimento.
- 6- A triagem auditiva e resultados da avaliação têm a mesma proteção de qualquer outro cuidado de saúde e informação educacional. Devem ser balanceadas as necessidades da sociedade com os direitos da criança e da família, respeitando a privacidade e confiabilidade, sem comprometimento da habilitação em serem providenciados os cuidados de saúde e educação.
- 7- Sistemas de avaliação devem ser usados para medir e reportar a efetividade do atendimento.
- 8- O programa providencia anotações para monitorizar qualidade, contemplação da legislação e regras, determinando contabilidade fiscal e relação custo/benefício, suportando reembolsos por serviços, e mobiliza e mantém suporte comunitário.

**Marcos referenciais e indicadores de qualidade para um programa de TANU
(JCIH, 2000) e tradução (DURANTE, 2004b)**

Benchmarks and Quality Indicators for Birth Admission Hearing Screening

a- Recommended UNHS benchmarks include the following:

- 1- Within 6 months of program initiation, hospitals or birthing centers screen a minimum of 95% of infants during their birth admission or before 1 month of age. Programs can achieve and maintain this outcome despite birth admissions of 24 or fewer hours.
- 2- The referral rate for audiologic and medical evaluation after the screening process (in-hospital during birth admission or during both birth admission and outpatient follow-up screening) should be 4% or less within 1 year of program initiation.
- 3- The agency within the EHDI program with defined responsibility for follow-up (often a state department of health) documents efforts to obtain follow-up on a minimum of 95% of infants who do not pass the hearing screening. Ideally, a program should achieve a return-for-follow-up of 70% of infants or more. Successful follow-up is influenced by such factors as lack of adequate tracking information, changes in the names or addresses of mother and/or infant, absence of a designated medical home for the infant, and lack of health insurance that covers follow-up services.

b- Associated quality indicators of the screening component of EHDI programs may include:

- 1- Percentage of infants screened during the birth admission.
- 2- Percentage of infants screened before 1 month of age.

- 3- Percentage of infants who do not pass the birth admission screen.
- 4- Percentage of infants who do not pass the birth admission screening who return for follow-up services (either outpatient screening and/or audiologic and medical evaluation).
- 5- Percentage of infants who do not pass the birth admission/outpatient screen(s) who are referred for audiologic and medical evaluation.
- 6- Percentage of families who refuse hearing screening on birth admission. Quality indicators for hospital-based programs should be monitored monthly to ascertain whether a program is achieving expected benchmarks and outcomes (targets and goals). Frequent measures of quality permit prompt recognition and correction of any unstable component of the screening process Focused reeducation for staff can be undertaken in a timely manner to address strategies to achieve targets and goals.

Marcos referenciais e indicadores de qualidade para o Programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal

- 1- Com seis meses do início do programa deve-se atingir o mínimo de 95% de lactentes avaliados durante a admissão pós-parto, ou antes de um mês de vida.
- 2- A porcentagem de encaminhamentos para avaliação audiológica e médica diagnóstica não deve ultrapassar 4% ao término do primeiro ano da implementação do programa.
- 3- Obter *follow-up* de no mínimo 95% dos lactentes que não passam na triagem auditiva. Inicialmente um programa deve atingir a adesão para o *follow-up* de 70% ou mais.

b) Indicadores de qualidade (checar mensalmente)

- 1- Porcentagem de lactentes triados durante a admissão pós-parto.

- 2- Porcentagem de lactentes triados antes de um mês de vida.
- 3- Porcentagem de lactentes que não passam na triagem durante a admissão pós-parto.
- 4- Porcentagem de lactentes que não passam na triagem durante a admissão pós-parto e voltam para o reteste.
- 5- Porcentagem de lactentes que não passam na triagem e são encaminhados para avaliação diagnóstica.
- 6- Porcentagem de famílias que recusam a triagem auditiva na admissão pós-parto.

Carta de autorização do Secretário Municipal de Saúde, Dr. Gilberto Luiz Moraes Selber, em 26 de janeiro de 2005 e a Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - Ministério da Saúde – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).



**PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINAS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
GABINETE DO SECRETÁRIO**

Avenida Anchieta, 200 – 11º andar – Campinas/SP – Cep: 13.015.904
Fones: (19)3735.0290 – 0172 Fax: (19) 3735.0175
site: www.campinas.sp.gov.br/saude - email: saude.gabinete@campinas.sp.gov.br

Ofício nº 011/05/SMS/GAB/faf

26 de janeiro de 2005.

Prezada Senhora,

Venho através deste, manifestar parecer favorável à realização da pesquisa de mestrado intitulada “ Avaliação de efetividade de um programa de triagem auditiva neonatal”, sob orientação da Prof. Dra. Márcia Regina Nozawa.

Atenciosamente,


DR. GILBERTO LUIZ MORAES SELBER
Secretário Municipal de Saúde

JULIANA CRISTINA FERNANDES
Pesquisadora - UNICAMP



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP
FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS
 (versão outubro/99) Para preencher o documento, use as indicações da página 2.

1. Projeto de Pesquisa: "Avaliação de efetividade de um programa de triagem auditiva neonatal"			
2. Área do Conhecimento (Ver relação no verso) ENFERMAGEM		3. Código: 4.04	4. Nível: (Só áreas do conhecimento 4)
5. Área(s) Temática(s) Especial (s) (Ver fluxograma no verso) grupo III		6. Código(s):	7. Fase: (Só área temática 3) I () II () III (X) IV ()
8. Unitermos: (3 opções)			
SUJEITOS DA PESQUISA			
9. Número de sujeitos No Centro : Total:	10. Grupos Especiais : <18 anos () Portador de Deficiência Mental () Embrão /Feto () Relação de Dependência (Estudantes , Militares, Presidiários, etc) () Outros () Não se aplica ()		
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
11. Nome: Juliana Cristina Fernandes (mestranda) e Márcia Regina Nozawa (orientadora)			
12. Identidade: 342870105	13. CPF.: 29075565844	19. Endereço (Rua, n.º): José Aparecido Barbarini, n 26	
14. Nacionalidade: brasileira	15. Profissão: Assistente social	20. CEP: 13277501	21. Cidade: Valinhos 22. U.F. SP
16. Maior Titulação: graduação	17. Cargo	23. Fone: (19) 3871-3844- (19) 91365150	24. Fax
18. Instituição a que pertence: Universidade Estadual de Campinas			25. Email: jc.fern@valvix.net
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Data: ____/____/____			
INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO			
26. Nome: Universidade Estadual de Campinas		29. Endereço (Rua, nº): Cidade Universitária "Zeferino Vaz"	
27. Unidade/Órgão: Departamento de Enfermagem – Faculdade de Ciências Médicas (FCM)	30. CEP: 13084-971	31. Cidade: Barão Geraldo	32. U.F. SP
28. Participação Estrangeira: Sim () Não (X)	33. Fone: 3788-8822	34. Fax.: 3788-8820	
35. Projeto Multicêntrico: Sim () Não (X) Nacional (X) Internacional () (Anexar a lista de todos os Centros Participantes no Brasil)			
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução Nome: <i>Márcia R. Nozawa</i> Cargo: _____ Data: ____/01/2005			
PATROCINADOR			
36. Nome:		39. Endereço	
37. Responsável:	40. CEP:	41. Cidade:	42. UF
38. Cargo/Função:		43. Fone:	44. Fax:
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP			
45. Data de Entrada: ____/____/____	46. Registro no CEP:	47. Conclusão: Aprovado () Data: ____/____/____	48. Não Aprovado () Data: ____/____/____
49. Relatório(s) do Pesquisador responsável previsto(s) para: Data: ____/____/____ Data: ____/____/____			
Encaminhamento a CONEP: 50. Os dados acima para registro () 51. O projeto para apreciação () 52. Data: ____/____/____		53. Coordenador/Nome Assinatura	Anexar o parecer substanciado
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP			
54. Nº Expediente :	56. Data Recebimento :	57. Registro na CONEP:	
55. Processo :			
58. Observações:			

**Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas
da Universidade Estadual de Campinas**



**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

✉ Caixa Postal 6111, 13083-970 Campinas, SP

☎ (0_19) 3788-8936

FAX (0_19) 3788-8925

🌐 www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

✉ cep@fcm.unicamp.br

CEP, 24/05/05.
(Grupo III)

PARECER PROJETO: N° 082/2005

I-IDENTIFICAÇÃO:

**PROJETO: “ESTUDO DA EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA DE TRIAGEM
AUDITIVA NEONATAL UNIVERSAL”**

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Juliana Cristina Fernandes

INSTITUIÇÃO: CEPRE/FCM

APRESENTAÇÃO AO CEP: //2005

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 19/04/06

II - OBJETIVOS

O estudo pretende avaliar as características demográficas, sócio-econômicas e gestacionais das mães com bebês nascidos no CAISM da UNICAMP no período de maio de 2002 a junho de 2004 e residentes no município de Campinas, que não compareceram a segunda triagem auditiva agendada no CEPRE da FCM/UNICAMP, e compreender os motivos do não retorno aos serviços alegados pelas mães.

III - SUMÁRIO

Trata-se de um estudo descritivo voltado aos bebês nascidos entre maio de 2002 a junho de 2004, que foram submetidos à primeira avaliação auditiva no CAISM. Para a caracterização do perfil das mães dos bebês, serão analisados dados do Sistema de Informação de Nascidos Vivos de Campinas. A partir desta caracterização, pretende-se selecionar um grupo de indivíduos que serão convidados a relatarem os motivos que justificam seu não comparecimento à segunda avaliação.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Trata-se de um projeto de análise qualitativa e quantitativa. Não envolve qualquer risco aos participantes e a confidencialidade dos dados está garantida. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como o termo de autorização dos responsáveis, em caso de mães que ainda não atingiram a maioridade, estão redigidos de forma coloquial, todas as informações necessárias à decisão dos sujeitos da pesquisa estão neles contidas.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

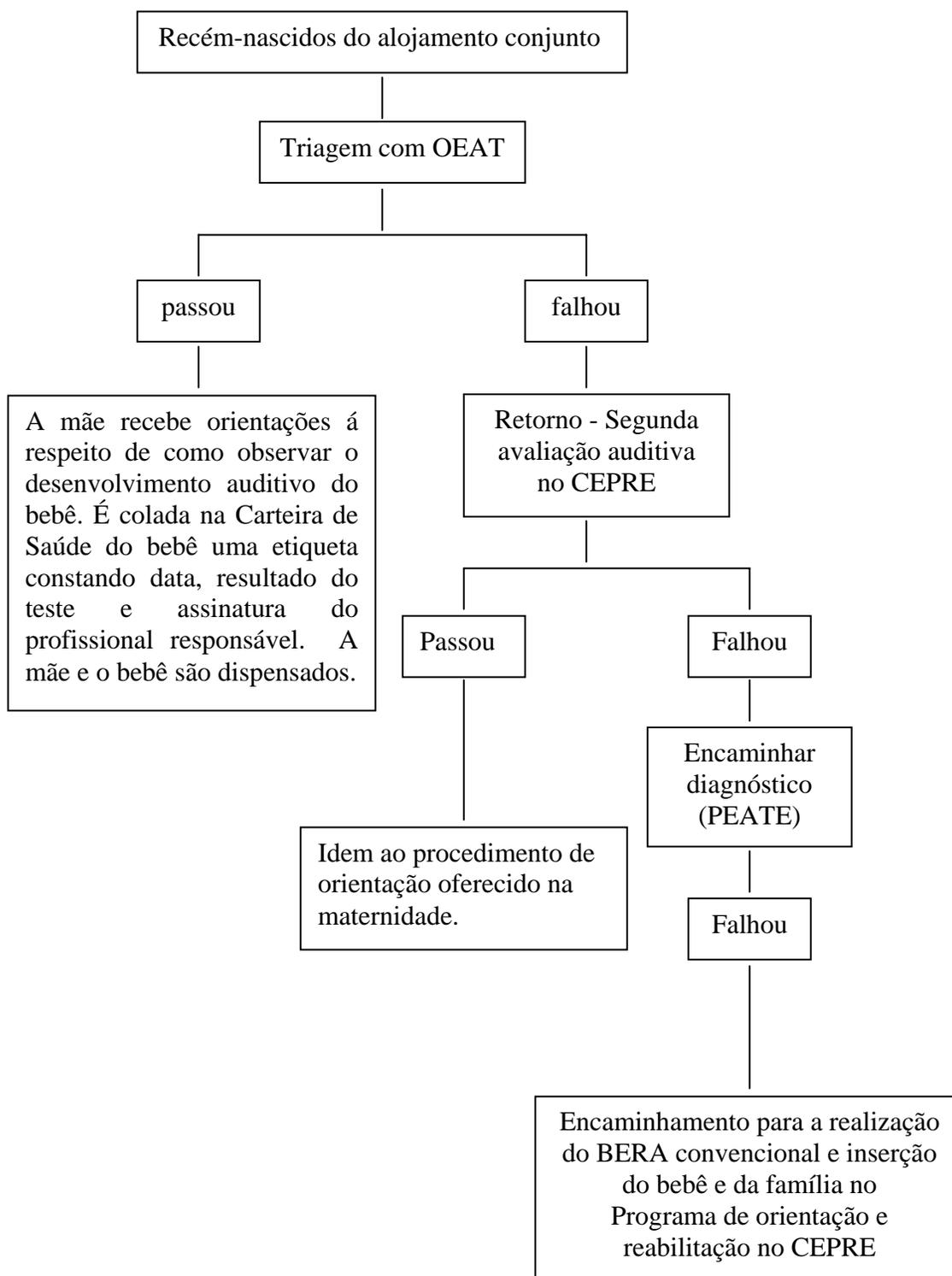
Homologado na V Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 24 de maio de 2005.


Prof. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

APÊNDICES



Organograma da operacionalização do processo de Triagem Auditiva Neonatal do período estudado





Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Autorização dos Responsáveis para mães que não atingiram maioria.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Estudo sobre a efetividade de um programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal

Responsáveis pela pesquisa:

Mestranda: Juliana Cristina Fernandes – contato (19) 3788-8801 ou (19) 9136-5150

Orientadora: Profa. Dra. Márcia R. Nozawa – contato (19) 3788-8820

Prezada Senhora,

Data ___/___/___

Esta pesquisa tem como objetivo estudar as características das mães dos bebês que não compareceram ao retorno da Triagem Auditiva Neonatal Universal do CAISM-CEPRE/UNICAMP, assim como, conhecer os motivos alegados pelas mesmas para o não comparecimento ao serviço. Por este motivo gostaríamos de pedir sua autorização para realizar uma entrevista para complementar os nossos dados sobre sua família e conhecer os motivos pelos quais não houve a possibilidade de seu comparecimento ao retorno para nova avaliação da audição do seu bebê.

Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória e você poderá sair da pesquisa a qualquer momento, sem prejudicar quaisquer atendimentos na UNICAMP. As informações serão mantidas em segredo e os dados serão utilizados apenas com fins acadêmicos.

Eu, _____ RG nº _____

Residente à rua _____,

nº _____, bairro _____, cidade: Campinas,

CEP _____-_____, fone (19) _____, concordo com os termos

acima, quero participar desta pesquisa, assim como autorizo a gravação desta entrevista.

Assinatura _____ Assinatura pesquisadora _____



AUTORIZAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS
para mães que ainda não atingiram a maioridade
Universidade Estadual de Campinas
Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação
Prof. Gabriel Porto (CEPRE)

Pesquisa: Estudo sobre a efetividade de um programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal

Responsáveis pela pesquisa:

Mestranda: Juliana Cristina Fernandes – contato (19) 9136-5150

Orientadora: Profa. Dra.Márcia R. Nozawa – contato (19) 3788-8820

Data: ___/___/___

Eu, _____ RG nº _____

Residente à rua _____,

nº _____, bairro _____, cidade: Campinas,

CEP _____-_____, fone (19) _____, estou ciente e concordo

com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da pesquisa e autorizo

_____, a participar da pesquisa, através de

entrevista, e também sua gravação.

Assinatura do responsável _____

Assinatura pesquisadora _____



Roteiro de questões para a entrevista com as mães

Campinas, ____ de _____ de 2005.

Local: _____
Horário início: _____ Horário término: _____
Nome da mãe _____
Nome da cça _____
Idade mãe _____ Ocupação _____
Estado civil _____ Consultas pré-natal _____
Escolaridade _____ Qde de filhos _____

- 1- Quando seu bebê nasceu a Sra se lembra dele ter feito o “teste da orelhinha”?
- 2- Ainda na maternidade, como a Sra ficou sabendo que seu bebê ia fazer o teste?
- 3- A Sra se lembra de qual foi o profissional que lhe transmitiu informações sobre o teste?
- 4- A Sra já tinha ouvido falar sobre este teste antes de seu bebê nascer?
- 5- A Sra conhece alguém que já tinha feito o teste?
- 6- A Sra acompanhou seu bebê durante o teste?
- 7- Como foi? O que explicaram para a senhora?
- 8- Depois do teste, alguém explicou alguma coisa sobre o resultado do teste? O que?
- 9- Pelo que a gente sabe, a Sra. Não voltou com seu bebê na Unicamp pra fazer o teste de novo. A Sra se lembra de porque não voltou?
- 10- O que a Sra sentiu/pensou quando ficou sabendo que seu bebê precisava fazer o teste de novo?
- 11- A Sra conhece ou teve contato com alguém surdo? Alguém da família ou amigos.
- 12- A Sra acha que seu filho/a ouve bem? Por que?
- 13- A Sra. quer que seu bebê faça de novo o teste? Por que?