



CENTRO UNIVERSITÁRIO CHRISTUS
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO NA SAÚDE E TECNOLOGIAS
EDUCACIONAIS

DANILO SANTOS GUERREIRO

ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR
PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NO DIAGNÓSTICO PRECOCE
DA FIBROSE CÍSTICA

FORTALEZA

2024

DANILO SANTOS GUERREIRO

ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR
PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NO DIAGNÓSTICO PRECOCE
DA FIBROSE CÍSTICA

Dissertação apresentada ao Centro
Universitário Christus de Fortaleza para
obtenção do título do Mestrado Profissional
Ensino na Saúde e Tecnologias
Educacionais.

Área de concentração: Ensino em Saúde.
Linha de Pesquisa: Processo de Ensino e
Aprendizagem e Tecnologias
Educacionais em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Anamaria
Cavalcante e Silva.

FORTALEZA

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Centro Universitário Christus - Unichristus
Gerada automaticamente pelo Sistema de Elaboração de Ficha Catalográfica do
Centro Universitário Christus - Unichristus, com dados fornecidos pelo(a) autor(a)

G934e Guerreiro, Danilo Santos.
Elaboração de uma tecnologia educacional para auxiliar profissionais da atenção primária no diagnóstico precoce da fibrose cística / Danilo Santos Guerreiro. - 2024.
102 f. : il. color.

Dissertação (Mestrado) - Centro Universitário Christus - Unichristus, Mestrado em Ensino na Saúde e Tecnologias Educacionais, Fortaleza, 2024.
Orientação: Profa. Dra. Anamaria Cavalcante e Silva.
Área de concentração: Ensino em Saúde.

1. fibrose cística. 2. triagem neonatal. 3. saúde da criança. I.
Título.

CDD 610.7

DANILO SANTOS GUERREIRO

ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR
PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NO DIAGNÓSTICO PRECOCE
DA FIBROSE CÍSTICA

Dissertação apresentada ao Centro
Universitário Christus de Fortaleza para
obtenção do título do Mestrado Profissional
Ensino na Saúde e Tecnologias
Educativas.

Área de concentração: Ensino em Saúde.
Linha de Pesquisa: Processo de Ensino e
Aprendizagem e Tecnologias
Educativas em Saúde

Aprovado em: 31 / 01 / 2024

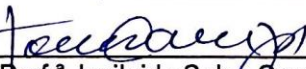
BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dra. Anamaria Cavalcante e Silva (Orientador)
Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS)



Prof.^a Dra. Cláudia de Castro e Silva
Universidade Federal do Ceará (UFC)



Prof.^a Jocileide Sales Campos
Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS)

Agradeço a Deus, pois sem ele eu não teria forças para este desafio, agradeço a meus professores, colegas e familiares que me ajudaram ao longo dessa jornada.

AGRADECIMENTOS

Ao concluir esta etapa significativa do meu percurso acadêmico, é com profundo reconhecimento que dedico estas palavras a todos que foram essenciais nesta jornada.

Aos meus colegas de turma, agradeço por compartilharmos não apenas conhecimento, mas amizade e apoio mútuo. Cada um de vocês tornou essa experiência única e valiosa, enriquecendo nossas vidas de maneiras que transcenderam os limites da sala de aula.

À minha orientadora exemplar, Prof.^a Dr.^a Anamaria Cavalcante e Silva, expresso minha sincera gratidão. Sua orientação perspicaz, paciência incansável e compromisso inabalável foram as âncoras que me guiaram pelos desafios da pesquisa. Seu papel foi crucial para meu crescimento acadêmico e pessoal.

Aos respeitados professores, agradeço por compartilharem não apenas conhecimento, mas também paixão pelo aprendizado. Suas aulas foram fontes constantes de inspiração, desafiando-me a alcançar novos patamares intelectuais.

À minha amada esposa, Gabriela, e aos meus filhos adoráveis, Théo e Léo, obrigado por serem minha fonte de apoio incondicional. Suas palavras de incentivo, compreensão e amor foram o sustento que tornou possível superar os desafios deste percurso acadêmico.

Aos demais familiares, amigos e entes queridos, meu agradecimento por seu apoio constante e presença marcante em todos os momentos desta jornada.

Esta conquista não é só minha, é uma vitória compartilhada com todos vocês, que participaram de maneiras únicas para esse sucesso. Que continuemos a compartilhar momentos de alegria e superação, celebrando juntos as conquistas que o futuro nos reserva.

Com profunda gratidão, Danilo Guerreiro.

“Disciplina é a ponte entre metas e realizações”.

(Jim Rohn)

RESUMO

A fibrose cística (FC) é uma doença multissistêmica, genética, autossômica, recessiva e limitadora de vida. A Triagem Neonatal para Fibrose Cística (TNFC) é uma medida preventiva, que possibilita o diagnóstico precoce, acesso, acompanhamento e o tratamento da doença. No entanto, desafios como o escasso conhecimento dos profissionais sobre o tema no Brasil destacam a necessidade de esforços contínuos para aprimorar programas educacionais. Por isso, objetivamos avaliar o conhecimento e as práticas dos médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família e pediatras em relação à FC. Além disso, propor programas educacionais eficazes para identificar precocemente em crianças, minimizando a prevalência crescente de diagnósticos tardios de FC no país, conforme evidenciado pelo Registro Brasileiro de Fibrose Cística. O estudo transversal e quantitativo envolveu 65 profissionais de saúde em Fortaleza, Ceará. Foi formulado um questionário que, após sua validação, foi aplicado entre os participantes e coletado dados em relação ao conhecimento prévio de FC e triagem neonatal. O questionário contém quatro domínios (identificação, conhecimento sobre conceitos, diagnóstico e conduta diante de caso suspeito), os resultados foram analisados por métodos estatísticos e contribuíram para a formulação da tecnologia educacional. Por fim, foi formulada uma tecnologia educacional em formato de manual para ajudar estes profissionais a melhorar o conhecimento sobre o tema e melhorar os índices de diagnóstico precoce. Dos participantes, 38,5% eram médicos de saúde da família, 30,8% pediatras e 30,8% enfermeiros. A maioria dos participantes era do sexo feminino, com média de idade de 39,9 anos e experiência média de 10,6 anos. Além disso, 93,8% não receberam treinamento específico sobre FC. O conhecimento foi variado entre profissionais, com dificuldades no reconhecimento dos sintomas típicos, complicações e interpretação de resultados de triagem neonatal. Os pediatras tiveram um melhor aproveitamento entre as especialidades. Por fim, foi formulada uma tecnologia educacional em formato de manual para difundir o conhecimento sobre o tema e melhorar os índices de diagnóstico precoce. Esta foi uma abordagem pioneira na avaliação do conhecimento e práticas dos profissionais de saúde em relação à FC na região Nordeste do Brasil, pois evidenciou-se que o conhecimento prévio sobre esta doença ainda é bastante deficiente entre os profissionais de saúde da Atenção Primária, o que pode interferir no diagnóstico precoce. A finalidade para a realização desta pesquisa

é a alta prevalência de diagnósticos tardios de FC no país. A falta de programas educacionais sobre FC é evidente, assim, o diagnóstico precoce é indispensável, bem como identificar falhas no conhecimento e práticas dos profissionais é fundamental. Recomendam-se programas educacionais e a introdução dessa nova tecnologia como uma ferramenta de grande apoio para melhorar o índice de diagnóstico precoce e encaminhamento adequado de casos suspeitos de FC.

Palavras-chave: fibrose cística; triagem neonatal; saúde da criança.

ABSTRACT

Cystic fibrosis (CF) is a multisystemic, genetic, autosomal, recessive and life-limiting disease. Neonatal Screening for Cystic Fibrosis (TNFC) is a preventive measure that enables early diagnosis, access, monitoring and treatment of the disease. However, challenges such as the scarce knowledge of professionals on the subject in Brazil highlight the need for continuous efforts to improve educational programs. Therefore, we aimed to evaluate the knowledge and practices of doctors and nurses from the Family Health Strategy and pediatricians in relation to CF. Furthermore, propose effective educational programs for early identification in children, minimizing the growing prevalence of late CF diagnoses in the country, as evidenced by the Brazilian Cystic Fibrosis Registry. The cross-sectional and quantitative study involved 65 health professionals in Fortaleza, Ceará. A questionnaire was formulated which, after validation, was applied among participants and collected data regarding prior knowledge of CF and neonatal screening. The questionnaire contains four domains (identification, knowledge about concepts, diagnosis and conduct in the face of a suspected case). The results were analyzed using statistical methods and contributed to the formulation of educational technology. Finally, an educational technology was formulated in manual format to help these professionals improve their knowledge on the subject and improve early diagnosis rates. Of the participants, 38.5% were family health doctors, 30.8% pediatricians and 30.8% nurses. The majority of participants were female, with an average age of 39.9 years and an average experience of 10.6 years. Furthermore, 93.8% did not receive specific training on CF. Knowledge varied among professionals, with difficulties in recognizing typical symptoms, complications and interpreting neonatal screening results. Pediatricians had better results across specialties. Finally, an educational technology was formulated in manual format to disseminate knowledge on the topic and improve early diagnosis rates. This was a pioneering approach in evaluating the knowledge and practices of health professionals in relation to CF in the Northeast region of Brazil, as it was evident that prior knowledge about this disease is still quite deficient among health professionals in Primary Care, which which may interfere with early diagnosis. The purpose for carrying out this research is the high prevalence of late CF diagnoses in the country. The lack of educational programs about CF is evident, therefore, early diagnosis is essential, as well as identifying gaps in professionals' knowledge and practices is fundamental.

Educational programs and the introduction of this new technology are recommended as a highly supportive tool to improve the rate of early diagnosis and appropriate referral of suspected cases of CF.

Keywords: cystic fibrosis; neonatal screening; child health.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Resultados da análise de Delphi dos Juízes (Rodada 1)	24
Tabela 2 – Resultados da análise de Delphi dos Juízes (Rodada 2)	25
Tabela 3 – Estatística de confiabilidade – índice de Alfa de <i>Cronbach</i>	26
Tabela 4 – Índice de Alfa de <i>Cronbach</i> para cada item	26
Tabela 5 – Características sociodemográficas dos participantes	29
Tabela 6 – Desempenho em cada especialidade	30
Tabela 7 – Questões relacionadas aos conhecimentos de conceitos de fibrose cística.....	31
Tabela 8 – Questões relacionadas ao diagnóstico de fibrose cística.....	32
Tabela 9 – Questões relacionadas ao encaminhamento de paciente com suspeita diagnóstica	33

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFTR	<i>Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator</i>
FC	Fibrose Cística
IRT	Tripsinogênio imunorreativa
MESTED	Mestrado em Ensino na Saúde e Tecnologias Educacionais
PTN	Programa de Triagem Neonatal
REBRAFC	Registro Brasileiro de Fibrose Cística
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNFC	Triagem Neonatal para Fibrose Cística
UNICHRISTUS	Centro Universitário Christus

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	17
2.1	Geral	17
2.2	Específicos	17
3	REFERENCIAL TEÓRICO	18
4	METODOLOGIA	22
4.1	Tipo de Estudo	22
4.2	Definição e identificação do problema	22
4.2.1	<i>Revisão de Literatura</i>	23
4.2.2	<i>Formulação do Questionário</i>	23
4.2.3	<i>Variáveis</i>	23
4.2.4	<i>Avaliação dos juízes e validação do questionário</i>	24
4.3	Aplicação do questionário e coleta de dados	27
4.3.1	<i>Desenho e cenário do estudo</i>	27
4.3.2	<i>População e amostra</i>	27
4.3.3	<i>Aplicação do questionário</i>	27
4.3.4	<i>Análises estatísticas</i>	28
4.3.5	<i>Análise dos dados da pesquisa</i>	28
4.3.6	<i>Aspectos éticos</i>	34
4.4	Construção da tecnologia educacional	35
5	ARTIGO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO (REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA)	36
6	PRODUTO TÉCNICO PRINCIPAL	54
	REFERÊNCIAS	73
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO	81
	APÊNDICE B – AVALIAÇÃO QUESTIONÁRIO: AVALIAÇÃO DA IMPORTANCIA	85
	APÊNDICE C – OUTROS PRODUTOS TÉCNICOS	86
	APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE	87
	ANEXO A – AVALIAÇÃO JUIZ 1 – PRIMEIRA RODADA	89
	ANEXO B – AVALIAÇÃO JUIZ 1 – SEGUNDA RODADA	90
	ANEXO C – AVALIAÇÃO JUIZ 2 – PRIMEIRA RODADA	92

ANEXO D – AVALIAÇÃO JUIZ 2 – SEGUNDA RODADA	93
ANEXO E – CARTA DE ANUÊNCIA	94
ANEXO F – CARTA DE APRESENTAÇÃO	96
ANEXO G – FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA.....	97
ANEXO H – PARECER COMITÊ DE ÉTICA	98
ANEXO I – COMPROVANTE DE ENVIO DO ARTIGO CIENTÍFICO.....	101

1 INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma doença multissistêmica, genética, autossômica, recessiva e caracterizada pela disfunção do gene *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR), responsável por codificar uma proteína reguladora de condutância transmembrana de cloro (ATHANAZIO *et al.*, 2017). Essa disfunção irá favorecer a diminuição da secreção do cloreto e o aumento da absorção de sódio e conseqüente remoção de água de secreções, produzindo, assim, muco espesso e viscoso. O grau de envolvimento pulmonar, os aspectos genéticos e socioeconômicos serão determinantes cruciais da morbidade e da mortalidade da doença (NAEHRIG; CHAO; NAEHRLICH, 2017).

Essa doença é mais frequente em populações descendentes de caucasianos. Segundo a Cystic Fibrosis Foundation (2019), há cerca de 105 mil pessoas diagnosticadas com FC em 94 países. Porém, nos Estados Unidos, esse número chega a quase 40 mil entre crianças e adultos vivendo com a condição. Vale ressaltar que a FC pode afetar pessoas de todos os grupos raciais e étnicos. No Brasil, há uma estimativa de incidência aproximada de 1:7.576 nascidos vivos (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

A Triagem Neonatal para Fibrose Cística (TNFC) é baseada na quantificação dos níveis de tripsinogênio imunorreativo (IRT). É uma medida preventiva que possibilita o diagnóstico precoce, acesso ao acompanhamento e a tratamento da FC. Não é um teste diagnóstico, apenas identifica os recém-nascidos com risco de ter a doença (CASTELLANI *et al.*, 2018).

O teste deve ser realizado em duas dosagens em momentos diferentes, sendo a primeira, idealmente, no 5º dia de vida. Em caso de resultado positivo, será coletada uma segunda amostra, que deve ser feita em até 30 dias de vida, pois os bebês com a doença podem apresentar níveis elevados de IRT no sangue durante vários meses. No entanto, em bebês sem a doença, qualquer elevação temporária de tripsinogênio normalmente cairá para os níveis normais em poucas semanas (CASTELLANI *et al.*, 2018). Os pacientes identificados com triagem neonatal positiva para FC devem ter acesso imediato aos cuidados especializados para realização do teste suor (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

O teste do suor é o método de primeira escolha, com alta sensibilidade e especificidade. Valores elevados de cloreto no suor (≥ 60 mmol/l) são indicativos de

disfunção do CFTR. Pacientes com teste do suor positivo devem ser submetidos a testes genéticos para complementar o diagnóstico, permitir aconselhamento genético e determinar opções de tratamento específicos para mutações. A variação patogênica F508del é a mais comum, mas sua ocorrência varia em diferentes grupos étnicos (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

Uma das razões para essa melhoria na expectativa de vida é a implementação efetiva de programas de triagem neonatal e o reconhecimento precoce dos sintomas pulmonares associados à FC, permitindo intervenções adequadas (LIOU *et al.*, 2010). A identificação precoce dos sintomas da FC, especialmente por meio de programas de triagem neonatal, teve um impacto positivo na qualidade de vida e na desaceleração do declínio da função pulmonar. Ao identificar essas doenças antes do surgimento dos sintomas, o rastreio permite o início imediato do tratamento, reduzindo a morbidade e a mortalidade associadas a essas condições (ROSENFELD *et al.*, 2016). Em países que implementaram programas de triagem neonatal bem estabelecidos e que contam com centros especializados no tratamento da FC, as estimativas de sobrevida ultrapassam os 40 anos (FARRELL *et al.*, 2017).

No entanto, desafios como a falta de conscientização das famílias, resultados falsos positivos e falsos negativos, bem como questões técnicas na interpretação dos resultados destacam a necessidade de esforços contínuos para educar a população. Assim, aprimorar a precisão dos testes e garantir o acesso universal ao rastreio neonatal, visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias (WAGENER *et al.*, 2012).

Apesar da importância do rastreio precoce da FC, o conhecimento dos profissionais sobre o tema no Brasil ainda é escasso. Por isso, objetivamos avaliar o conhecimento e as práticas dos médicos da Estratégia Saúde da Família, pediatras e enfermeiros em relação à FC, além de propor programas educacionais eficazes para identificar precocemente crianças que possam estar sofrendo de FC e encaminhá-las para centros especializados de alto nível de atendimento médico em tempo oportuno.

Propomos desenvolver um produto de tecnologia educacional, voltado para pediatras, médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família, para o auxílio no diagnóstico precoce de crianças com FC. Assim, medidas estratégicas poderão ser adotadas que resultarão em uma melhor abordagem diagnóstica e preventiva, além de melhorar a qualidade e a expectativa de vida dessas crianças.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Desenvolver uma tecnologia educacional para auxiliar pediatras, médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família e no diagnóstico precoce da fibrose cística.

2.2 Específicos

- I. Identificar fatores que contribuem para o diagnóstico tardio de fibrose cística;
- II. Construir um guia para facilitar a realização do diagnóstico precoce em FC para profissionais de Saúde da atenção primária.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A fibrose cística (FC) é uma doença multissistêmica, genética, autossômica, recessiva e caracterizada pela disfunção do gene cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR), que é responsável por codificar uma proteína reguladora de condutância transmembrana de cloro (ATHANAZIO *et al.*, 2017). Essa disfunção irá favorecer a diminuição da secreção do cloreto e o aumento da absorção de sódio e conseqüente remoção de água de secreções, produzindo assim, muco espesso e viscoso (NAEHRIG; CHAO; NAEHRLICH, 2017).

Em virtude dessas alterações, ocorre obstrução das glândulas exócrinas, inflamação e infecção, além de reorganização tecidual e perda funcional, podendo ocasionar doença pulmonar obstrutiva crônica, níveis elevados de eletrólitos no suor, insuficiência pancreática com má digestão/má absorção e conseqüente desnutrição secundária, além de outras alterações como (ATHANAZIO *et al.*, 2017). A gravidade da doença irá depender da sensibilidade do órgão afetado e da função residual geneticamente determinada da proteína CFTR (NAEHRIG; CHAO; NAEHRLICH, 2017). O grau de envolvimento pulmonar, os aspectos genéticos e socioeconômicos serão determinantes cruciais da morbidade e da mortalidade da doença (NAEHRIG; CHAO; NAEHRLICH, 2017).

Essa doença é mais frequente em populações descendentes de caucasianos. O Brasil tem uma estimativa de incidência de 1:7.576 de nascidos vivos, podendo apresentar diferenças regionais, com valores mais elevados nos estados da região Sul (ATHANAZIO *et al.*, 2017). A Triagem Neonatal para Fibrose Cística (TNFC) é uma medida preventiva, que possibilita o diagnóstico precoce de FC, acesso ao acompanhamento e ao tratamento, reduzindo os danos ao paciente e, indiretamente, a carga de cuidados dos familiares e pode até melhorar a sobrevivência. É, ainda, socialmente justa, pois fornece a mesma condição de diagnóstico para toda população de recém-nascidos. A triagem neonatal para FC não é um teste diagnóstico, apenas identifica os recém-nascidos com risco de ter a doença. (CASTELLANI *et al.*, 2018).

No Brasil, a triagem neonatal é baseada na quantificação dos níveis de tripsinogênio imunorreativo (IRT) (ATHANAZIO *et al.*, 2017). A tripsina é uma enzima responsável por quebrar as proteínas dos alimentos em partes menores denominadas peptídeos. Sua origem é através de uma pro-enzima produzida no pâncreas chamada

tripsinogênio pancreática, do qual é transportado para o intestino delgado sendo ativado e transformado em tripsina por uma enzima da mucosa intestinal.

Na FC, tampões de muco podem obstruir os dutos pancreáticos que levam ao intestino delgado, impedindo que o tripsinogênio chegue ao intestino, elevando assim, a taxa desta pro-enzima no sangue (COMITÉ NACIONAL DE NEUMONOLOGÍA DE LA SOCIEDAD ARGENTINA, 2021). O teste deve ser realizado em duas dosagens, sendo a primeira, idealmente, no quinto dia de vida e em caso de resultado positivo será coletado uma segunda amostra que deve ser feita em até 30 dias de vida, pois os bebês com a doença podem apresentar níveis elevados de IRT no sangue durante vários meses, enquanto em bebês normais qualquer elevação temporária de tripsinogênio normalmente cairá para os níveis baixos normais em poucas semanas (CASTELLANI *et al.*, 2018).

É importante enfatizar que um teste com tripsina imunorreativa IRT negativo não afasta completamente o diagnóstico e os testes falso-positivos podem ter uma taxa bastante elevada (ATHANAZIO *et al.*, 2017). Um teste de triagem falso positivo pode causar um grande problema emocional para os cuidadores e, portanto, as amostras de sangue coletadas devem ser rapidamente processadas e os resultados emitidos rapidamente para esclarecer o diagnóstico, reduzindo, assim o impacto negativo.

O teste falso negativo pode causar atraso importante no diagnóstico, logo não podemos desvalorizar os sinais clínicos da doença. Apesar de um resultado negativo, o ideal é que uma avaliação diagnóstica, incluindo o teste do suor e/ou análise do DNA, deva ser feita em toda criança que apresentar manifestações clínicas de FC, íleo meconial e naqueles que possuem irmãos portadores da doença (CASTELLANI *et al.*, 2018).

Os pacientes identificados com triagem neonatal que apresentem teste do suor positivo devem ter acesso imediato aos cuidados especializados em FC (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

No Brasil, o Programa de Triagem Neonatal (PTN) foi instituído para todo o território nacional por força da Portaria nº 822, de junho de 2001. Essa portaria determina as competências e atribuições relativas à instituição/gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), a ser efetivada em 3 fases em virtude dos diferentes níveis de organização das redes assistenciais nos estados, da variação do percentual de

cobertura dos nascidos vivos, da atual triagem neonatal e da diversidade das características populacionais do país (BRASIL, 2001).

Uma das exigências da portaria é a criação de um Serviço de Referência em Triagem Neonatal, responsável pelo cumprimento de todo o processo, incluindo a coleta, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos positivos detectados. Deve dispor, ainda, em sua estrutura, de uma equipe multiprofissional especializada no atendimento ao recém-nascido com doenças metabólicas (BRASIL, 2001).

O procedimento correto durante a realização da coleta de sangue em papel-filtro e o rápido encaminhamento da amostra ao Laboratório Central de Saúde Pública (Lacen) são condições essenciais para o sucesso da triagem neonatal para FC. O Lacen, da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, está atualmente habilitado na Fase IV do teste de triagem, que já inclui a FC na triagem neonatal de doenças genéticas e/ou congênitas desde 2012 (PASSOS *et al.*, 2012).

A cobertura em triagem neonatal pelo SUS no Ceará evoluiu de 66% dos nascidos vivos em 2004 para 82% em 2011, que representa mais de 105 mil recém-nascidos. Em todo o Brasil, a cobertura chegou a 83% dos nascidos vivos. Em oito anos, mais de 19 milhões de recém-nascidos foram triados pelo SUS no país.

Baseado no Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), o qual contém dados demográficos, de diagnóstico e do tratamento de indivíduos com FC no Brasil, existem 5.773 indivíduos registrados com doença em nosso país até 31 de dezembro de 2019. Desses indivíduos, 1.004 (17,39%) estão na Região Nordeste, sendo 168 (2,9%) no Ceará (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA, 2020).

No período de 2009 a 2019, foram diagnosticados 3.106 casos de FC, dos quais 1.611 (51,9%) por meio da triagem neonatal. Nos últimos cinco anos a triagem neonatal já é responsável por mais da metade dos novos diagnósticos, contribuindo para a queda da mediana (meses) da data do diagnóstico de 13,15 em 2010 para 3,09, em 2019. Nos últimos 7 anos, a mediana se manteve abaixo de 6 meses de idade (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA, 2020).

Nas últimas décadas, houve um aumento expressivo da sobrevida, queda na idade ao diagnóstico e ganho em qualidade de vida em diversos pacientes, conseqüente a inovação e avanços das técnicas de diagnóstico e tratamento da FC. Atualmente, o Brasil dispõe de um programa de triagem neonatal que possui uma

ampla cobertura em todo o território nacional (ATHANAZIO *et al.*, 2017). Entretanto, ainda existe um grupo de pacientes, no qual o diagnóstico foi realizado tardiamente. Segundo dados demonstrados no REBRAFC, apenas 2.125 (36,81%) pacientes registrados a triagem neonatal foi fundamental para o diagnóstico (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA, 2020).

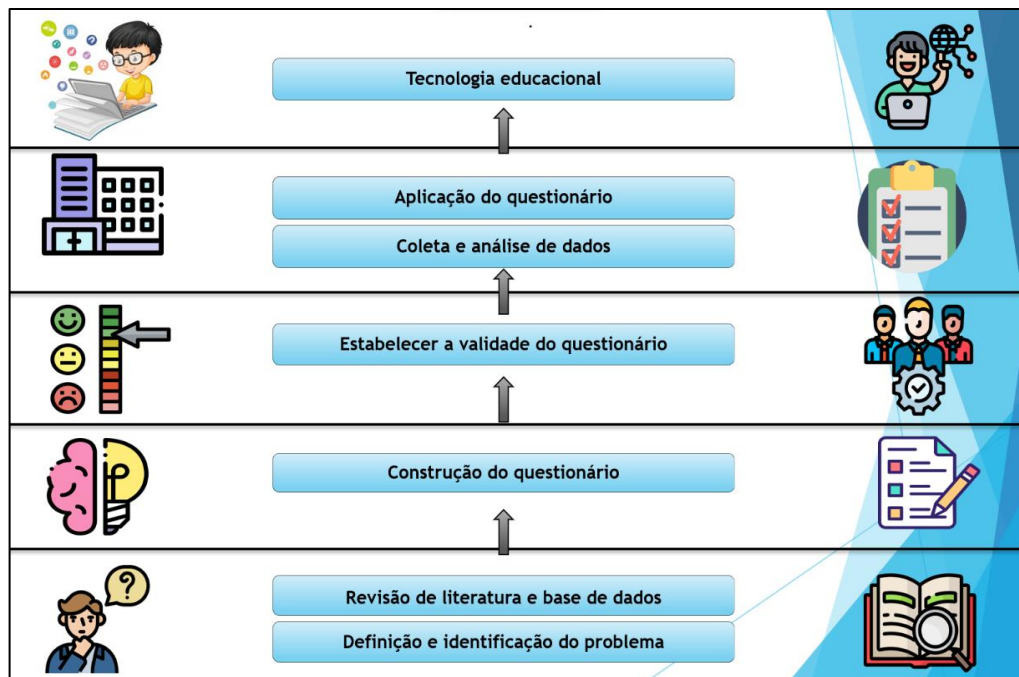
Considerando os fatos apresentados acima, parte-se do pressuposto de que o diagnóstico precoce de FC através da triagem neonatal e de melhor conhecimento sobre a doença é de grande importância para uma melhora do prognóstico dessas crianças e, conseqüentemente, melhora da qualidade de vida. Acreditamos que melhores conhecimentos desses fatores possam contribuir para um melhor manejo diagnóstico e terapêutico em tempo oportuno para esses pacientes.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo metodológico, que tem por objetivo a elaboração de instrumentos para torná-los confiáveis. A construção de produto de tecnologia educacional se insere na modalidade de pesquisa de desenvolvimento ou tecnológica, que visa a resolução de problemas concretos, aplicando teorias às necessidades humanas, gerando conhecimentos e novas tecnologias decorrentes do processo de pesquisa (Figura 1).

Figura 1 – Desenho do Estudo



Fonte: Elaborado pelo autor.

4.2 Definição e identificação do problema

A definição e a identificação do problema foram baseadas em 2 etapas: revisão de literatura e produção de base de dados por meio de construção e aplicação de questionários que avaliaram o conhecimento prévio de pediatras, enfermeiros e médicos da Estratégia Saúde da Família sobre triagem neonatal e o diagnóstico precoce de fibrose cística.

4.2.1 Revisão de literatura

As bases de dados consultadas foram: *PUBMED / MEDLINE, LILACS, Cochrane Library, Scielo Brasil, Web of Science*.

A amostragem teve os seguintes critérios: inclusão e exclusão. No de inclusão: artigos científicos (publicados entre 2013 e 2023) que atendam ao tema pesquisado, escritos nos idiomas inglês, português e espanhol. Os critérios de exclusão, por sua vez, serão: relatos de casos informais, capítulos de livros, dissertações, teses, reportagens, notícias, editoriais, textos não científicos, e artigos sem disponibilidade na íntegra online, sendo que os artigos encontrados em mais de uma base de dados serão contabilizados apenas uma vez.

Os estudos foram categorizados usando o instrumento que inclui os itens: identificação do artigo original, características metodológicas do estudo, avaliação do rigor metodológico, das intervenções mensuradas e dos resultados encontrados.

4.2.2 Formulação do Questionário

Os investigadores conceberam e formularam o questionário sobre conhecimento prévio sobre FC utilizado neste estudo (Apêndice A). Foi desenvolvido na língua portuguesa e distribuído por meio do *Google Forms* e de formulários impressos.

4.2.3 Variáveis

A primeira seção do questionário contém informações sociodemográficas importantes, que incluem: idade, gênero, anos de experiência na Atenção Primária, anos de experiência na especialidade e participação em processos de educação em saúde sobre o tema. Os participantes foram recrutados por amostragem de conveniência.

Para avaliação do conhecimento, foi desenvolvido formulário que contém quatro domínios principais: identificação, conhecimento sobre conceitos, diagnóstico e conduta diante caso suspeito. Havia 15 questões no total, sendo cinco questões para cada domínio. As questões de conhecimento cobriram a definição, modo de herança, sintomas típicos da FC, complicações, ferramentas de diagnóstico (triagem

neonatal e teste do suor) e condutas diante de casos suspeitos pela triagem neonatal ou após diagnóstico pelo teste do suor. Além disso, as questões incluíam quando e como encaminhar casos suspeitos de FC para centros especializados.

4.2.4 Avaliação dos juízes e validação do questionário

Para estabelecer a validade, foi utilizado o método de análise de Delphi (Tabelas 1 e 2), em que o questionário foi enviado para dois juízes com doutorado e especialidade no assunto para avaliarem a importância das questões e sua relevância para a prática clínica real. As questões foram incluídas se fossem consideradas muito importantes ou extremamente importantes, usando escala de Likert de cinco pontos (sem importância, não muito importante, pouco importante, muito importante, extremamente importante) (Apêndice B).

A avaliação dos juízes foi realizada em 2 rodadas, sendo coletados seus *feedbacks* e as correções devidas (Apêndices C e D). Os resultados das avaliações dos juízes foram analisados estatisticamente e validados com valor de 100% de concordância pelo índice de validade de conteúdo (Tabela 2). Após esta avaliação, foi testado em 31 participantes e *feedbacks* coletados. Esses participantes foram excluídos da amostra final do estudo. Assim, os dados foram colhidos e analisados por métodos estatísticos multivariáveis para verificação de confiabilidade pelo coeficiente de alfa de Cronbach, com um resultado de $>0,710$ (HONGYU, 2018). Cada questão de conhecimento incluiu respostas certas e erradas com a possibilidade de escolher apenas uma opção (Tabelas 3 e 4)

Tabela 1 – Resultados da análise de Delphi dos juízes (Rodada 1)

Juiz	Rodada 1		Agreement	CVI per item
	1	2		
q1	4	4	2	100,00%
q2	4	4	2	100,00%
q3	4	4	2	100,00%
q4	4	4	2	100,00%
q5	4	4	2	100,00%
q6	4	4	2	100,00%
q7	5	4	2	100,00%
q8	5	4	2	100,00%
q9	5	4	2	100,00%
q10	5	4	2	100,00%

q11	5	4	2	100,00%
q12	5	5	2	100,00%
q13	5	5	2	100,00%
q14	5	5	2	100,00%
q15	5	5	2	100,00%
q16	4	5	2	100,00%
q17	5	5	2	100,00%
q18	5	5	2	100,00%
q19	5	5	2	100,00%
q20	4	5	2	100,00%
q21	5	5	2	100,00%
q22	5	5	2	100,00%
S-CVI				100,00%
Total agreement				22,00
S-CVI/UA				1

Fonte: Elaborado pelo autor.

Tabela 2 – Resultados da análise de Delphi dos juízes (Rodada 2)

Rodada 2				
Juiz	1	2	Agreement	CVI per item
q1	4	4	2	100,00%
q2	4	4	2	100,00%
q3	4	4	2	100,00%
q4	4	4	2	100,00%
q5	4	4	2	100,00%
q6	4	4	2	100,00%
q7	5	4	2	100,00%
q8	5	4	2	100,00%
q9	5	4	2	100,00%
q10	5	4	2	100,00%
q11	5	4	2	100,00%
q12	5	5	2	100,00%
q13	5	5	2	100,00%
q14	5	5	2	100,00%
q15	5	5	2	100,00%
q16	4	5	2	100,00%
q17	5	5	2	100,00%
q18	5	5	2	100,00%
q19	5	5	2	100,00%
q20	4	5	2	100,00%
q21	5	5	2	100,00%
q22	5	5	2	100,00%
S-CVI				100,00%
Total agreement				22,00
S-CVI/UA				1

Fonte: Elaborado pelo autor.

Tabela 3 – Estatística de confiabilidade – índice de Alfa de Cronbach

Alfa de Cronbach	N de itens
0,710	10

Fonte: Elaborado pelo autor.

Tabela 4 – Índice de Alfa de Cronbach para cada item

Estatísticas de item-total				
	Média de escala se o item for excluído	Variância de escala se o item for excluído	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
Qual é o modo de herança da FC?	10,61	5,312	0,435	0,685
Qual desses sinais e/ou sintomas podem ser encontrados na FC?	11,13	6,983	0,403	0,691
Qual o teste diagnóstico padrão-ouro para FC?	11,03	6,699	0,411	0,684
Qual o momento ideal para coleta do teste do pezinho?	11,13	7,249	0,231	0,707
Qual marcador é pesquisado no teste do pezinho para auxiliar no diagnóstico de FC?	10,94	5,262	0,621	0,632
Caso o primeiro teste pezinho seja positivo para FC, o que devo fazer?	11,03	6,299	0,495	0,668
Se o primeiro teste de triagem neonatal para fibrose cística for positivo e o segundo teste for repetido antes dos 30 dias de vida for também positivo, o que devo fazer?	11,16	7,540	0,082	0,718
Se o primeiro teste de triagem neonatal para FC for positivo e o segundo teste for repetido antes dos 30 dias de vida for negativo, o que devo fazer?	10,87	6,383	0,268	0,711
Se o primeiro teste de triagem neonatal para fibrose cística for positivo e o segundo teste for repetido depois dos 30 dias de vida for positivo, o que devo fazer?	10,97	5,699	0,537	0,653
Como devo proceder em caso de resultado de triagem neonatal positiva e necessidade de realização do teste do suor?	11,16	7,073	0,268	0,702

Fonte: Elaborado pelo autor.

4.3 Aplicação do Questionário e coleta de dados

4.3.1 Desenho e cenário do estudo

Este foi um estudo transversal, descritivo e de abordagem quantitativa realizado com profissionais de saúde que atuam em serviços de Atenção Primária na cidade de Fortaleza, Ceará, na região Nordeste do Brasil.

4.3.2 População e amostra

Os participantes foram definidos nas seguintes especialidades: médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família e pediatras. O estudo incluiu unidades de Atenção Primária, as quais estão localizados dentro de 3 regionais da cidade. Dos 65 profissionais da saúde que participaram da pesquisa, todos completaram o questionário com sucesso. Os participantes foram recrutados por amostragem por conveniência. A coleta de dados foi realizada durante o período de fevereiro e março de 2023.

4.3.3 Aplicação de questionários

Foi realizado um estudo transversal, descritivo e de abordagem quantitativa, realizado com médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família e pediatras. A coleta de dados foi realizada através de formulários semiestruturados (Apêndice A), com objetivo de verificar o conhecimento prévio sobre triagem neonatal e o diagnóstico precoce de fibrose cística durante o período de outubro a novembro de 2022.

Os questionários foram aplicados nas Unidades de Saúde da Regional II – Rigoberto Romero; Célio Brasil Girão; Regional IV – Roberto Bruno; Regional VI – Monteiro de Moraes e Melo Jaborandi.

Todos os participantes preencheram e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D).

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: Profissionais da atenção primária (médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família e pediatras) que fazem puericultura na rede saúde pública da cidade de Fortaleza - CE.

Critérios de exclusão: Profissionais que não tenham as especialidades descritas nos critérios de inclusão ou que não trabalhem diretamente com puericultura e cuidados com recém-nascido

Em relação aos riscos, as informações coletadas serão usadas apenas para a realização do trabalho. O participante tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e não participar do estudo, sem que isto lhe traga nenhuma penalidade ou prejuízo. Ao publicar o meu trabalho entre o meio acadêmico e de estudiosos sobre o assunto, não usarei o seu nome e nem darei nenhuma informação que possa identificar o participante.

4.3.4 Análises estatísticas

Os resultados quantitativos categóricos foram apresentados em forma de percentuais e contagens, enquanto os numéricos em forma de medidas de tendência central e de dispersão. Foram realizados testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov para as variáveis numéricas. Para variáveis categóricas, utilizou-se o teste de qui-quadrado para verificar associação. Foram considerados significativos valores de p inferiores a 0,05. Os dados obtidos na coleta foram tabulados e analisados pelo software SAS 9.4 M7, SAS Inc.

4.3.5 Análise dos dados da pesquisa

Um total de 65 profissionais da área da saúde primária foram selecionados para participar do estudo, sendo 25 médicos da Estratégia Saúde da Família (38,5%), 20 pediatras (30,8%) e 20 enfermeiros (30,8%). Todos esses profissionais responderam ao questionário de forma completa, contribuindo para a análise do estudo. A avaliação demográfica dos participantes revelou uma média de idade de 39,9 anos (9,48) e tinham 10,6 anos (9,60) de experiência clínica na Atenção Primária, enquanto na sua especialidade, a média foi de 11 anos (9,26). A maioria dos médicos que participaram do estudo era do sexo feminino, representando 83,1% dos respondentes. A grande maioria dos profissionais, ou seja, 61 (93,8%) não participou de nenhum processo de educação médica relacionado à fibrose cística (Tabela 5).

Tabela 5 – Características sociodemográficas dos participantes

	Total (N=65)
Quantos anos de experiência na área de Atenção Primária?	
N	65
Mean (SD)	10,6 (9,60)
Median (IQR)	8,0 (1,0; 19,0)
Quantos anos de experiência na sua especialidade?	
N	65
Mean (SD)	11,0 (9,26)
Median (IQR)	9,0 (3,0; 18,0)
Gênero n (%)	
Feminino	54 (83,1%)
Masculino	11 (16,9%)
Qual sua idade?	
N	65
Mean (SD)	39,9 (9,48)
Median (IQR)	41,0 (33,0; 46,0)
Qual sua formação? n (%)	
Enfermeiro	20 (30; 8%)
Médico de saúde da família	25 (38,5%)
Pediatra	20 (30,8%)
Você participou de algum processo de educação em saúde sobre triagem neonatal ou relacionado à FC nos últimos 2 anos? n (%)	
Não	61 (93,8%)
Sim	4 (6,2%)

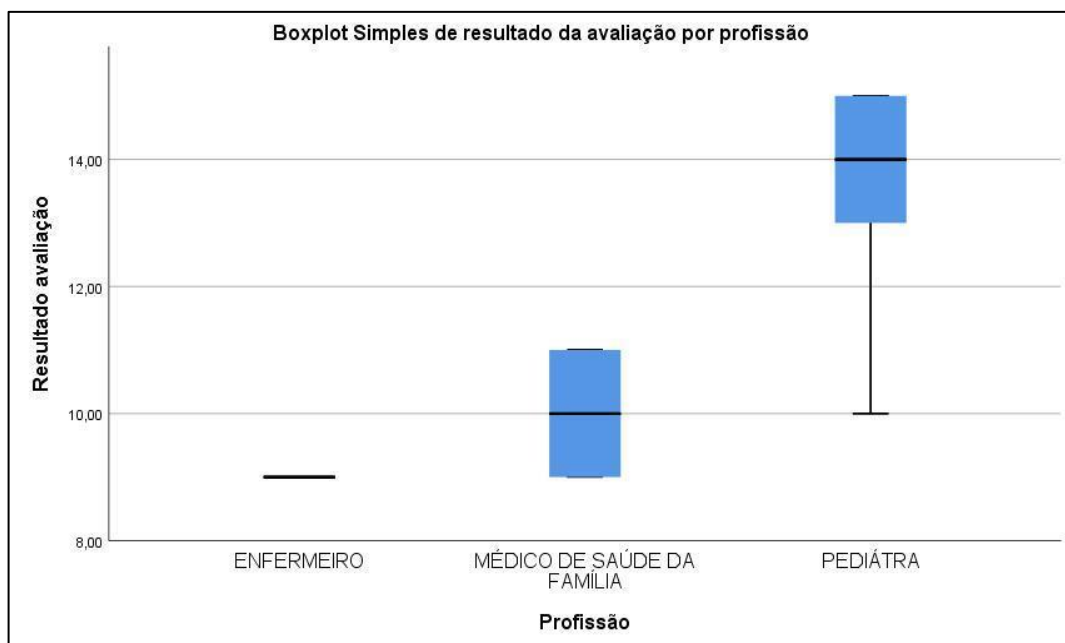
Fonte: Elaborado pelo autor.

Destaca-se que os pediatras apresentaram desempenho geral superior na definição de conceitos e diagnóstico, enquanto os enfermeiros e os médicos da Estratégia Saúde da Família tiveram um desempenho semelhante entre si (Tabela 6 e Gráfico 1).

Tabela 6 – Desempenho em cada especialidade

Qual sua especialidade médica?					P-value
	Enfermeiro (N=20)	Médico de Saúde da Família (N=25)	Pediatra (N=20)	Total (N=65)	
Nota média					<.0001 ¹
N	20	25	20	65	
Mean (SD)	0,6 (0,20)	0,6 (0,22)	0,9 (0,12)	0,7 (0,21)	
Median (IQR)	0,6 (0,5; 0,8)	0,7 (0,6; 0,7)	0,9 (0,8; 0,9)	0,7 (0,6; 0,9)	

Fonte: Elaborado pelo autor.

Gráfico 1 – Resultado avaliação por profissional

Fonte: Elaborado pelo autor.

No domínio de conhecimento sobre conceitos, 59 (90,8%) dos profissionais conseguiram definir o conceito da doença; 60 (92,3%) sabiam qual o principal órgão acometido; e 59 (90,8%) determinaram as principais complicações. Entretanto, apenas 33 (50,8%) sabiam determinar os principais achados clínicos da doença, com destaque negativo para enfermeiros: 7 (35%), e médicos da Estratégia Saúde da Família: 10 (40%) ($p=0.0284$). Houve também dificuldade no conhecimento sobre o modo de herança da doença, somente 40 (61,5%) dos participantes responderam corretamente ($p=0.0103$).

Tabela 7 – Questões relacionadas aos conhecimentos de conceitos de fibrose cística

	Qual sua especialidade médica?			Total (N=65)	P-value
	Enfermeiro (N=20)	Médico de Saúde da Família (N=25)	Pediatra (N=20)		
Escolha a definição correta de fibrose cística? _1, n (%)					0.3400 ¹
A fibrose cística é uma doença crônica e de acometimento multissistêmico	16 (80,0%)	23 (92,0%)	20 (100,0%)	59 (90,8%)	
A fibrose cística é uma doença da infância decorrente de sequelas de pneumonias de repetição	2 (10,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
A fibrose cística é uma doença infecciosa e transmissível.	1 (5,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
Não sei.	1 (5,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
Qual é o modo de herança da fibrose cística? _1, n (%)					0.0103 ¹
Autossômico Recessivo	7 (35,0%)	15 (60,0%)	18 (90,0%)	40 (61,5%)	
Dominante ligado a X	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,0%)	1 (1,5%)	
Multifatorial	1 (5,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
Não sei	11 (55,0%)	6 (24,0%)	1 (5,0%)	18 (27,7%)	
Recessivo ligado a X	1 (5,0%)	3 (12,0%)	0 (0,0%)	4 (6,2%)	
Qual desses sinais e/ou sintomas podem ser encontrados na FC? _1, n (%)					0.0284 ¹
Anemia, deformidades ósseas e esplenomegalia	1 (5,0%)	2 (8,0%)	1 (5,0%)	4 (6,2%)	
Hipotonia, desconforto respiratório e bradicardia	6 (30,0%)	2 (8,0%)	1 (5,0%)	9 (13,8%)	
Íleo meconial, tosse crônica e insuficiência pancreática	7 (35,0%)	10 (40,0%)	16 (80,0%)	33 (50,8%)	
Não sei	2 (10,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)	
Tosse produtiva, deformidade óssea, atraso intelectual	4 (20,0%)	10 (40,0%)	2 (10,0%)	16 (24,6%)	
Qual das alternativas abaixo é o órgão mais acometido em pacientes com fibrose cística? _1, n (%)					0.4170 ¹
Fígado	0 (0,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
Não sei	1 (5,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
Osso	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Pulmão	19 (95,0%)	21 (84,0%)	20 (100,0%)	60 (92,3%)	
Quais as prováveis complicações da fibrose cística: _1, n (%)					0.6240 ¹
Artrite e limitação de movimento	1 (5,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)	
Bronquiectasias e desnutrição	18 (90,0%)	21 (84,0%)	20 (100,0%)	59 (90,8%)	
Convulsões e insuficiência cardíaca	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Não sei	1 (5,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	

Fonte: Elaborado pelo autor.

Em relação aos conhecimentos sobre o diagnóstico, apenas 44 (67,7%) dos profissionais souberam identificar o teste padrão ouro para diagnóstico de FC. As outras quatro perguntas desse domínio foram direcionadas ao teste de triagem neonatal, na qual 56 (86,2%) dos participantes identificaram o teste do pezinho como exames de escolha, porém apenas 38 (58,5%) sabiam que marcador utilizado no mesmo era IRT (tripsinogênio imunorreativo). Todos os 20 enfermeiros (100%) afirmaram o período exato de coleta desse teste. Em contrapartida, apenas 18 (72%) dos médicos da Estratégia Saúde da Família acertaram essa questão.

Tabela 8 – Questões relacionadas ao diagnóstico de fibrose cística

Qual sua especialidade médica?					
	Enfermeiro (N=20)	Médico de Saúde da Família (N=25)	Pediatra (N=20)	Total (N=65)	P-value
Qual o teste diagnóstico padrão ouro para fibrose cística? _1, n (%)					0.0727 ¹
Não sei	1 (5,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
Pesquisa de variante patogênica (mutação)	1 (5,0%)	4 (16,0%)	2 (10,0%)	7 (10,8%)	
Teste do suor	10 (50,0%)	17 (68,0%)	17 (85,0%)	44 (67,7%)	
Teste pezinho	8 (40,0%)	3 (12,0%)	1 (5,0%)	12 (18,5%)	
Qual exame realizado na triagem neonatal auxilia no diagnóstico de fibrose cística? _1, n (%)					0.4344 ¹
Não sei	1 (5,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Teste do pezinho	16 (80,0%)	21 (84,0%)	19 (95,0%)	56 (86,2%)	
Teste do suor	3 (15,0%)	4 (16,0%)	1 (5,0%)	8 (12,3%)	
Qual o momento ideal para coleta do teste do pezinho? _1, n (%)					0.0912 ¹
3º e 5º dia de vida	20 (100,0%)	18 (72,0%)	18 (90,0%)	56 (86,2%)	
A partir de 30 dias de vida	0 (0,0%)	1 (4,0%)	1 (5,0%)	2 (3,1%)	
A partir de 7 dias de vida	0 (0,0%)	1 (4,0%)	1 (5,0%)	2 (3,1%)	
Logo após o nascimento	0 (0,0%)	5 (20,0%)	0 (0,0%)	5 (7,7%)	
Qual dessas doenças não é triada através do teste do pezinho? _1, n (%)					0.5335 ¹
Fibrose cística	1 (5,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)	
Hipotireoidismo	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Não sei	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Raquitismo	19 (95,0%)	21 (84,0%)	20 (100,0%)	60 (92,3%)	

Qual marcador é pesquisado no teste do pezinho para auxiliar no diagnóstico de fibrose cística? _1, n (%)					0.6522 ¹
17-hidroxiprogesterona	1 (5,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Biotinidase	1 (5,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)	
Fenilalanina	3 (15,0%)	4 (16,0%)	1 (5,0%)	8 (12,3%)	
Não sei	5 (25,0%)	5 (20,0%)	5 (25,0%)	15 (23,1%)	
Tripsinogênio imunorreativo	10 (50,0%)	14 (56,0%)	14 (70,0%)	38 (58,5%)	

Fonte: Elaborado pelo autor.

No domínio sobre como se conduzir diante de um caso suspeito, apenas 42 (64.6%) souberam encaminhar o paciente após o primeiro teste de triagem neonatal para FC positivo; 47 (72.3%) souberam encaminhar o paciente diante de duas coletas positivas antes do 30º dia de vida, com destaque aos pediatras com 100% de acerto. Apenas 33 (50.8%) dos profissionais souberam conduzir os pacientes da forma correta para a realização do teste do suor.

Tabela 9 – Questões relacionadas ao encaminhamento de paciente com suspeita diagnóstica

	Qual sua especialidade médica?				P-value
	Enfermeiro (N=20)	Médico de Saúde da Família (N=25)	Pediatra (N=20)	Total (N=65)	
Caso o primeiro teste pezinho seja positivo para fibrose cística, o que devo fazer? _1, n (%)					0.1388 ¹
Encaminhar de imediato para centro de referência em FC para avaliação do pneumologista.	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,0%)	1 (1,5%)	
Encaminhar para realização do teste do suor.	5 (25,0%)	1 (4,0%)	1 (5,0%)	7 (10,8%)	
Não sei.	2 (10,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	4 (6,2%)	
Repetir o teste antes de 30 dias de vida.	10 (50,0%)	16 (64,0%)	16 (80,0%)	42 (64,6%)	
Repetir o teste após 30 dias de vida.	3 (15,0%)	6 (24,0%)	2 (10,0%)	11 (16,9%)	
Se o primeiro teste de triagem neonatal para fibrose cística for positivo e o segundo teste for repetido antes dos 30 dias de vida for também positivo, o que devo fazer? _1, n (%)					0.0251 ¹
Confirmar o diagnóstico de fibrose cística.	3 (15,0%)	6 (24,0%)	0 (0,0%)	9 (13,8%)	
Encaminhar para realização do teste do suor.	11 (55,0%)	16 (64,0%)	20 (100,0%)	47 (72,3%)	

¹ Chi-Square p-value.

Não sei.	2 (10,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)
Pesquisa de variantes patogênicas para fibrose cística	4 (20,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	6 (9,2%)
Se o primeiro teste de triagem neonatal para FC for positivo e o segundo teste for repetido antes dos 30 dias de vida for negativo, o que devo fazer? _1, n (%)				0.0114 ¹
Encaminhar para realização do teste do suor.	11 (55,0%)	11 (44,0%)	3 (15,0%)	25 (38,5%)
Manter acompanhamento de puericultura na UBS.	3 (15,0%)	5 (20,0%)	14 (70,0%)	22 (33,8%)
Não sei.	3 (15,0%)	5 (20,0%)	1 (5,0%)	9 (13,8%)
Pesquisa de variantes patogênicas para FC.	1 (5,0%)	2 (8,0%)	2 (10,0%)	5 (7,7%)
Repetir novamente o teste do pezinho.	2 (10,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	4 (6,2%)
Se o primeiro teste de triagem neonatal para FC for positivo e o segundo teste for repetido depois d 30 dias de vida for positivo, o que devo fazer? _1, n (%)				0.0218 ¹
Confirmo o diagnóstico de FC e encaminho ao centro de referência em FC.	9 (45,0%)	10 (40,0%)	3 (15,0%)	22 (33,8%)
Encaminhar para realização do teste do suor.	7 (35,0%)	12 (48,0%)	17 (85,0%)	36 (55,4%)
Não sei.	2 (10,0%)	3 (12,0%)	0 (0,0%)	5 (7,7%)
Pesquisa de variantes patogênicas para FC.	2 (10,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)
Como devo proceder em caso de resultado de triagem neonatal positiva e necessidade de realização do teste do suor? _1, n (%)				0.2048 ¹
Encaminhar para atendimento imediato no centro de referência para realização do teste do suor, sem necessidade de regulação.	9 (45,0%)	12 (48,0%)	12 (60,0%)	33 (50,8%)
Encaminhar via central de regulação para realizar o teste no centro de referência.	5 (25,0%)	7 (28,0%)	8 (40,0%)	20 (30,8%)
Não sei.	6 (30,0%)	5 (20,0%)	0 (0,0%)	11 (16,9%)
O teste do suor não é realizado pelo sus, somente em laboratório privado.	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)

Fonte: Elaborado pelo autor.

4.3.6 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Pesquisa e Ética do Instituto para o Desenvolvimento da Educação LTDA. CAAE: 1 59410622.0.0000.5049 e todos os participantes preencheram e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D).

4.4 Construção da tecnologia educacional

A elaboração do produto seguiu as etapas propostas que consistem em: definição do problema, justificativa, definição de conteúdo da tecnologia educacional, revisão da literatura, construção de algoritmos, elaboração textual, seleção e criação de ilustrações, criação do produto e revisão de português.

Na construção de algoritmos, elaboração textual, seleção e criação de ilustrações e criação do produto digital serão utilizadas definições e símbolos padrões.

A escolha do tipo de tecnologia e seu conteúdo foi de acordo com análise da questão estudada e com objetivo de contribuir com na resolução do problema.

Em relação aos aspectos éticos, foram cumpridas as exigências das Diretrizes e Normas da Pesquisa em Seres Humanos, que constam na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sobre questões éticas de pesquisas envolvendo seres humanos (Anexos A e E).

5 ARTIGO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO (REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA)

Análise do conhecimento prévio sobre fibrose cística entre profissionais de saúde primária no Nordeste do Brasil

Danilo Santos Guerreiro²

Claudia de Castro e Silva³

Hermano Alexandre Lima Rocha⁴

Anamaria Cavalcante e Silva⁵

Resumo

Introdução: A fibrose cística (FC) é uma doença multissistêmica, genética autossômica recessiva e limitadora de vida. A Triagem Neonatal para Fibrose Cística (TNFC) é uma medida preventiva, que possibilita o diagnóstico precoce e o acesso ao acompanhamento e o tratamento da doença. No entanto, desafios como o escasso conhecimento dos profissionais de saúde sobre o tema no Brasil destacam a necessidade de esforços contínuos para aprimorar programas educacionais. Por isso, objetivamos avaliar o conhecimento e as práticas dos médicos da estratégia saúde da família, pediatras e enfermeiros em relação à FC, além de propor programas educacionais eficazes para identificar precocemente crianças com risco de ter a doença, minimizando assim, a prevalência crescente de diagnósticos tardios de FC no país, conforme evidenciado pelo Registro Brasileiro de Fibrose Cística de 2020. **Materiais e Métodos:** Este estudo transversal e quantitativo envolveu 65 profissionais de saúde em Fortaleza, Ceará. O questionário avaliou conhecimento sobre FC nos quatro domínios (conhecimento sobre conceitos, diagnóstico e conduta diante de caso

² Graduação em Medicina pela Unichristus (2012), mestrando em Educação em saúde e tecnologias educacionais pela Unichristus (2022 -2024). Atualmente, é médico preceptor do Hospital Infantil Albert Sabin. Atua na área de pneumologia pediátrica e atua no Programa de Fibrose Cística do Ceará. danilopneumoped@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-8432-9193>.

³ Graduação em Medicina pela Universidade Federal do Ceará (1976), mestrado em Medicina (Pneumologia) pela Universidade Federal de São Paulo (1980) e doutorado em Ciências Médicas pela Universidade Federal do Ceará (2009). Atualmente é médica preceptora do Hospital Infantil Albert Sabin. Atua na área de pneumologia pediátrica e coordena o Programa de Fibrose Cística do Ceará. claudiacastroesilva@gmail.com <https://orcid.org/0009-0002-7176-844X>.

⁴ MD, PhD, é professor de medicina e epidemiologista com grande interesse em pesquisas na área de educação médica. Pós-Doutor em Epidemiologia pela Harvard School of Public Health. anamariacs2013@gmail.com <https://orcid.org/0000-0003-3483-2211>.

⁵ Graduação em Medicina pela Universidade Federal do Ceará (1972); Mestrado em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará (1998); Doutorado em Medicina (Pediatria) pela Universidade de São Paulo (2003). Atualmente é a segunda vice presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria; Professora Titular e Pesquisadora do Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS); Professora Titular do Mestrado de Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE); membro da Associação Brasileira das Escolas Médicas (ABEM), da Sociedade Brasileira de Pediatria e Presidente da Sociedade Cearense de Pediatria. Atua principalmente nas seguintes áreas: Gestão e Planejamento em Saúde Pública; Ensino de Medicina, Pediatria, Saúde Coletiva da Criança. hermanoalexandre@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-9096-0969>.

suspeito), cuja validade foi avaliada e confirmada. As associações foram verificadas por meio de testes bivariados. Resultados: Dos participantes, 38,5% eram médicos da Estratégia Saúde da Família, 30,8% pediatras e 30,8% enfermeiros. No nosso estudo predominou o sexo feminino, com média de idade de 39,9 anos e experiência média de 10,6 anos. 93,8% não receberam treinamento específico sobre FC. O conhecimento foi variado entre profissionais, com dificuldades no reconhecimento dos sintomas típicos, complicações e interpretação de resultados de triagem neonatal. Os pediatras tiveram um maior nível de conhecimento do que os demais profissionais. Discussão: Esta foi uma abordagem pioneira na avaliação do conhecimento e práticas dos profissionais de saúde em relação à FC na região Nordeste do Brasil. Identificamos que o conhecimento prévio sobre esta doença ainda é bastante deficiente entre os profissionais de saúde da atenção primária. Isso, de certa forma, pode interferir no diagnóstico precoce. A justificativa para a realização desta pesquisa é a prevalência de diagnósticos tardios de FC no país. A falta de programas educacionais sobre FC é evidenciada no estudo. Conclusões: O diagnóstico precoce de FC é crucial. Identificar lacunas no conhecimento e práticas dos profissionais é fundamental. Recomendamos programas educacionais para melhorar o diagnóstico e encaminhamento adequados de casos suspeitos de FC.

Descritores: Fibrose Cística (cystic fibrosis); Triagem Neonatal (screening neonatal); Saúde da Criança (Child Health).

Abstract

Introduction: Cystic fibrosis (CF) is a multisystem, autosomal recessive genetic and life-limiting disease. Neonatal Screening for Cystic Fibrosis (NTFC) is a preventive measure that enables early diagnosis and access to monitoring and treatment. However, challenges such as the scarce knowledge of professionals on the subject in Brazil highlight the need for ongoing efforts to improve educational programs. We therefore aimed to assess the knowledge and practices of family health strategy doctors, pediatricians and nurses in relation to CF, as well as to propose effective educational programs to identify children with CF early, thus minimizing the increasing prevalence of late CF diagnoses in the country, as evidenced by the Brazilian Cystic Fibrosis Registry. **Materials and Methods:** This cross-sectional, quantitative study involved 65 health professionals in Fortaleza, Ceará. The questionnaire assessed knowledge of about CF in four domains (knowledge of concepts, diagnosis and behaviour in the event of a suspected case), which validity was evaluated and confirmed. By analysis carried out using statistical methods. Associations were verified through bivariate tests. **Results:** The participants, 38.5% were doctors from family health strategy, 30.8% pediatricians and 30.8% nurses. The majority were female, with an average age of 39.9 years and average experience of 10.6 years. 93.8% had received no specific training in CF. Knowledge varied between professionals, with difficulties in recognizing typical symptoms, complications and interpreting neonatal screening results. Pediatricians fared better among the specialties. **Discussion:** This was a pioneering approach to assessing the knowledge and practices of health professionals in relation to cystic fibrosis (CF) in the north-east of Brazil. It found that prior knowledge about this disease is still quite poor among primary health care professionals. This, in a way, can interfere in the early diagnosis. The reason for carrying out this research was the increasing prevalence of late diagnosis of F in the country. The lack of educational programs on CF is evident. **Conclusions:** Early diagnosis of CF is crucial. Identifying gaps in professionals' knowledge and practices

is fundamental. Educational programmes are recommended to improve the proper diagnosis and referral of suspected CF cases.

Keywords: Cystic fibrosis; Neonatal screening; Child Health.

1. Introdução

A fibrose cística (FC) é uma doença multissistêmica, genética autossômica recessiva e caracterizada pela disfunção do gene *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR), responsável por codificar uma proteína reguladora de condutância transmembrana de cloro¹. Essa disfunção irá favorecer a diminuição da secreção do cloreto e o aumento da absorção de sódio e conseqüente remoção de água de secreções, produzindo, assim, muco espesso e viscoso².

O grau de envolvimento pulmonar, os aspectos genéticos e socioeconômicos serão determinantes cruciais da morbidade e da mortalidade da doença².

Essa doença é mais frequente em populações descendentes de caucasianos. Segundo a Cystic Fibrosis Foundation, há cerca de 105 mil pessoas diagnosticadas com FC em 94 países. Porém, nos Estados Unidos, esse número chega a quase 40 mil crianças e adultos vivendo com a condição. Vale ressaltar que a FC pode afetar pessoas de todos os grupos raciais e étnicos. No Brasil, há uma estimativa de incidência aproximada de 1:7.576 nascidos vivos^{1,15}.

A Triagem Neonatal para Fibrose Cística (TNFC) é baseada na quantificação dos níveis de tripsinogênio imunorreativo (IRT). É uma medida preventiva, que possibilita o diagnóstico precoce e o acesso ao acompanhamento e o tratamento. Não é um teste diagnóstico, apenas identifica os recém-nascidos com risco de ter a doença³.

O teste deve ser realizado em duas dosagens, sendo a primeira, idealmente, no quinto dia de vida. Em caso de resultado positivo, será coletada uma segunda amostra, que deve ser feita em até 30 dias de vida, pois os bebês com a doença podem apresentar níveis elevados de IRT no sangue durante vários meses. No entanto, em bebês normais, qualquer elevação temporária de tripsinogênio normalmente cairá para os níveis normais em poucas semanas [3]. Os pacientes identificados com triagem neonatal que positivaram para FC devem ter acesso imediato aos cuidados especializados em FC para realização do teste suor¹.

O teste do suor é o método de primeira escolha, com alta sensibilidade e

especificidade. Valores elevados de cloreto no suor (≥ 60 mmol/l) são indicativos de disfunção do CFTR. Pacientes com teste do suor positivo deveriam ser submetidos a testes genéticos e aconselhamento genético para determinar opções de tratamento específicos para mutações. A variante patogênica F508del é a mais comum, mas sua ocorrência varia em diferentes grupos étnicos¹.

Uma das razões para essa melhoria na expectativa de vida é a implementação efetiva de programas de triagem neonatal e o reconhecimento precoce dos sintomas pulmonares associados à FC, permitindo intervenções adequadas⁷.

A identificação precoce dos sintomas da FC, especialmente por meio de programas de triagem neonatal, teve um impacto positivo na qualidade de vida e na desaceleração do declínio da função pulmonar. Ao identificar essas doenças antes do surgimento de sintomas, o rastreio permite o início imediato do tratamento, reduzindo a morbidade e a mortalidade associadas a essas condições [4,5,7]. Em países que implementaram programas de triagem neonatal bem estabelecidos e contam com centros especializados no tratamento da FC, as estimativas de sobrevida ultrapassam os 40 anos⁶.

No entanto, desafios como a falta de conscientização das famílias, resultados falsos positivos e falsos negativos, bem como questões técnicas na interpretação dos resultados destacam a necessidade de esforços contínuos para educar a população. Assim, aprimorar a precisão dos testes e garantir o acesso universal ao rastreio neonatal, visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias^{5,7,17}.

Apesar da importância do rastreio precoce, o conhecimento dos profissionais sobre o tema no Brasil ainda é escasso. Por isso, objetivamos avaliar o conhecimento e as práticas dos médicos da estratégia saúde da família, pediatras e enfermeiros em relação à FC, além de propor, a partir desses resultados, programas educacionais eficazes para identificar precocemente crianças que possam estar sofrendo de FC e encaminhá-las para centros especializados de alto nível de atendimento médico em tempo oportuno.

2. Materiais e Métodos

2.1 Desenho e cenário do estudo

Este foi um estudo transversal, descritivo e de abordagem quantitativa realizado

com profissionais de saúde que atuam em serviços de atenção primária na cidade de Fortaleza, Ceará, na Região Nordeste do Brasil.

2.2 População e amostra

Os participantes foram definidos nas seguintes especialidades: médicos da Estratégia Saúde da Família, pediatras e enfermeiros. O estudo incluiu unidades de atenção primária, as quais estão localizados dentro de 3 regionais da cidade (Regionais II, IV e VI). 65 profissionais de saúde participaram da pesquisa e completaram o questionário com sucesso. Os participantes foram recrutados por amostragem por conveniência tendo em vista um maior acesso a esses profissionais. A coleta de dados foi realizada durante o período de fevereiro e março de 2023.

2.3 Coleta de dados

O investigador principal concebeu e formulou o questionário sobre conhecimento prévio sobre fibrose cística utilizado neste estudo (ver Apêndice-1). Foi desenvolvido na língua portuguesa e distribuído por meio de *Google Forms* e de formulários impressos.

2.4 Questionário e Variáveis

A primeira seção do questionário continha informações sociodemográficas importantes, que incluem idade, gênero, anos de experiência na atenção primária, anos de experiência na especialidade e participação em processos de educação em saúde sobre o tema. Os participantes foram recrutados por amostragem de conveniência.

Para avaliação do conhecimento, foi desenvolvido formulário que continha três domínios principais: conhecimento sobre conceitos, diagnóstico e conduta diante de caso suspeito. Havia 15 questões no total, sendo 5 questões para cada domínio. As questões de conhecimento cobriram a definição, modo de herança, sintomas típicos da FC, complicações, ferramentas de diagnóstico (triagem neonatal e teste do suor) e condutas diante de casos suspeitos pela triagem neonatal ou após diagnóstico pelo teste do suor. Além disso, as questões incluíam quando e como encaminhar casos

suspeitos de FC para centros especializados.

2.5 Avaliação dos juízes

Para estabelecer a validade, foi utilizado o método de análise de Delphi, em que o questionário foi enviado para especialistas nacionais com doutorado no assunto para avaliarem a importância das questões e sua relevância para a prática clínica real. As questões propostas foram incluídas se fossem consideradas muito importantes ou extremamente importantes, usando escala de Likert de 5 pontos (sem importância, não muito importante, pouco importante, muito importante, extremamente importante).

A avaliação dos juízes foi realizada em 2 rodadas, sendo coletados seus *feedbacks* e as correções devidas. Após avaliação, foi testado em 31 participantes (Profissionais da atenção primária de saúde) e seus *feedbacks* coletados. Esses 31 participantes foram excluídos da amostra final do estudo. Assim, os dados foram colhidos e analisados por métodos estatísticos multivariáveis para verificação de confiabilidade pelo coeficiente de alfa de Cronbach, com um resultado de $>0,710$, considerado valor ideal. Cada questão de conhecimento incluiu respostas certas e erradas com a possibilidade de escolher apenas uma opção²¹.

2.6 Análises estatísticas

Para a validação, a fim de verificar a dimensionalidade do instrumento, foi realizada análise exploratória dos dados e análise de componentes principais. Posteriormente, foi utilizada a técnica dos eixos principais com rotação oblíqua. O pressuposto inicial foi de que a escala era formada por um único fator. A fim de assegurar que cada item representa o construto subjacente ao fator, foi estipulada uma carga fatorial mínima de 0,45 para aceitar o item. O cálculo da precisão da escala foi realizado por meio do coeficiente alfa de Cronbach. Os resultados quantitativos categóricos foram apresentados em forma de percentuais e contagens e os numéricos em forma de medidas de tendência central e de dispersão. Foram realizados testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov para as variáveis numéricas. Para variáveis categóricas, utilizou-se o teste de qui-quadrado para verificar associação. Foram considerados significativos os valores de p inferiores a 0,05. Os dados obtidos na coleta foram tabulados e analisados pelo software SAS 9.4 M7, SAS Inc.

2.7 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Pesquisa e Ética do Instituto para o Desenvolvimento da Educação (LTDA. CAAE: 1 59410622.0.0000.5049) e todos os participantes preencheram e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3. Resultados

Um total de 65 profissionais de saúde, 25 (38,5%) médicos da estratégia saúde da família, 20 (30,8%) pediatras e 20 (30,8%) enfermeiros foram recrutados para participar do estudo e completaram o questionário com sucesso. A análise demográfica dos participantes revelou uma média de idade de 39,9 (9,48). A maioria dos médicos era do sexo feminino, representando 83,1% dos respondentes, e média de anos de experiência clínica na atenção primária de 10,6 (9,60) e de 11 (9,26) na sua especialidade. A grande maioria não participou de nenhum processo de educação médica relacionado a fibrose cística, 61 (93,8%). Os resultados demográficos completos podem ser vistos na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes da análise do conhecimento prévio sobre FC entre profissionais de saúde primária no Nordeste do Brasil

Pergunta	Total (N=65)
Quantos anos de experiência na área de atenção primária?	
N	65
Mean (SD)	10.6 (9.60)
Median (IQR)	8.0 (1.0, 19.0)
Quantos anos de experiência na sua especialidade?	
N	65
Mean (SD)	11.0 (9.26)
Median (IQR)	9.0 (3.0, 18.0)
Gênero n (%)	
Feminino	54 (83.1%)
Masculino	11 (16.9%)
Qual sua idade?	
N	65
Mean (SD)	39.9 (9.48)
Median (IQR)	41.0 (33.0, 46.0)

Qual sua formação? n (%)	
Enfermeiro	20 (30.8%)
Médico de Saúde da Família	25 (38.5%)
Pediatra	20 (30.8%)
Você participou de algum processo de educação em saúde sobre triagem neonatal ou relacionado a Fibrose Cística nos últimos 2 anos? n (%)	
Não	61 (93.8%)
Sim	4 (6.2%)

Fonte: Elaborado pelo autor.

O conhecimento dos profissionais sobre fibrose cística (FC) foi avaliado nos três domínios (conhecimento sobre conceitos, diagnóstico e conduta diante caso suspeito).

No domínio de conhecimento sobre conceitos, 59 (90,8%) dos profissionais conseguiram definir o conceito da doença; 60 (92,3%) sabiam qual o principal órgão acometido e 59 (90,8%) determinaram as principais complicações. Entretanto, apenas 33 (50,8%) sabiam determinar os principais achados clínicos da doença, com destaque negativo para enfermeiros 7 (35%) e médicos da estratégia saúde da família 10 (40%) ($p=0.0284$). Houve também dificuldade no conhecimento sobre o modo de herança da doença, somente 40 (61,5%) dos participantes responderam corretamente ($p=0.0103$).

Tabela 2 – Questões relacionada ao conhecimento de conceitos de Fibrose Cística da análise do conhecimento prévio sobre fibrose cística entre profissionais da atenção primária de saúde no Nordeste do Brasil

	Qual sua especialidade médica?				P-value
	Enfermeiro (n=20)	Médico de saúde da família (n=25)	Pediatra (n=20)	Total (N=65)	
Escolha a definição correta de fibrose cística? _1, n (%)					0.3400 ¹
A fibrose cística é uma doença crônica e de acometimento multissistêmico	16 (80.0%)	23 (92.0%)	20 (100.0%)	59 (90.8%)	
A fibrose cística é uma doença da infância decorrente de sequelas de pneumonias de repetição	2 (10.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (3.1%)	

A fibrose cística é uma doença infecciosa e transmissível	1 (5.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	2 (3.1%)
Não sei	1 (5.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	2 (3.1%)
Qual é o modo de herança da fibrose cística? _1, n (%)				0.0103 ¹
Autossômico Recessivo	7 (35.0%)	15 (60.0%)	18 (90.0%)	40 (61.5%)
Dominante ligado a X	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (5.0%)	1 (1.5%)
Multifatorial	1 (5.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	2 (3.1%)
Não sei	11 (55.0%)	6 (24.0%)	1 (5.0%)	18 (27.7%)
Recessivo ligado a X	1 (5.0%)	3 (12.0%)	0 (0.0%)	4 (6.2%)
Qual desses sinais e/ou sintomas podem ser encontrados na fibrose cística (fc)? _1, n (%)				0.0284 ¹
Anemia, deformidades ósseas e esplenomegalia	1 (5.0%)	2 (8.0%)	1 (5.0%)	4 (6.2%)
Hipotonia, desconforto respiratório e bradicardia	6 (30.0%)	2 (8.0%)	1 (5.0%)	9 (13.8%)
Ileo meconial, tosse crônica e Insuficiência pancreática	7 (35.0%)	10 (40.0%)	16 (80.0%)	33 (50.8%)
Não sei	2 (10.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	3 (4.6%)
Tosse produtiva, deformidade óssea, atraso intelectual	4 (20.0%)	10 (40.0%)	2 (10.0%)	16 (24.6%)
Qual das alternativas abaixo é o órgão mais acometido em pacientes com fibrose cística? _1, n (%Q)				0.4170 ¹
Fígado	0 (0.0%)	2 (8.0%)	0 (0.0%)	2 (3.1%)
Não sei	1 (5.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	2 (3.1%)
Osso	0 (0.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	1 (1.5%)
Pulmão	19 (95.0%)	21 (84.0%)	20 (100.0%)	60 (92.3%)
Quais as prováveis complicações da fibrose cística: _1, n (%)				0.6240 ¹
Artrite e limitação de movimento	1 (5.0%)	2 (8.0%)	0 (0.0%)	3 (4.6%)
Bronquiectasias e Desnutrição	18 (90.0%)	21 (84.0%)	20 (100.0%)	59 (90.8%)
Convulsões e Insuficiência cardíaca	0 (0.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	1 (1.5%)
Não sei	1 (5.0%)	1 (4.0%)	0 (0.0%)	2 (3.1%)

Fonte: Elaborado pelo autor.

Em relação aos conhecimentos sobre o diagnóstico, apenas 44 (67,7%) dos

profissionais souberam identificar o teste padrão ouro para diagnóstico de FC. As outras quatro perguntas desse domínio foram direcionadas ao teste de triagem neonatal, na qual 56 (86,2%) participantes identificaram o teste do pezinho como exames de escolha, porém apenas 38 (58,5%) sabiam que marcador utilizado no mesmo era IRT (tripsinogênio imunorreativo). Todos os enfermeiros 20 (100%) afirmaram o período exato de coleta desse teste, em contrapartida, apenas 18 (72%) dos médicos da Estratégia Saúde da Família acertaram essa questão (Tabela 3)

Tabela 3 – Questões relacionada ao diagnóstico de Fibrose Cística da análise do conhecimento prévio sobre fibrose cística entre profissionais da atenção primária de saúde do Nordeste do Brasil

Qual sua especialidade médica?					
	Enfermeiro (N=20)	Médico de Saúde da Família (N=25)	Pediatra (N=20)	Total (N=65)	P-value
Qual o teste diagnóstico padrão ouro para fibrose cística? _1, n (%)					0.0727 ¹
Não sei	1 (5,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)	
Pesquisa de variante patogênica (mutação)	1 (5,0%)	4 (16,0%)	2 (10,0%)	7 (10,8%)	
Teste do suor	10 (50,0%)	17 (68,0%)	17 (85,0%)	44 (67,7%)	
Teste pezinho	8 (40,0%)	3 (12,0%)	1 (5,0%)	12 (18,5%)	
Qual exame realizado na triagem neonatal auxilia no diagnóstico de fibrose cística? _1, n (%)					0.4344 ¹
Não sei	1 (5,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Teste do pezinho	16 (80,0%)	21 (84,0%)	19 (95,0%)	56 (86,2%)	
Teste do suor	3 (15,0%)	4 (16,0%)	1 (5,0%)	8 (12,3%)	
Qual o momento ideal para coleta do teste do pezinho? _1, n (%)					0.0912 ¹
3º e 5º dia de vida	20 (100,0%)	18 (72,0%)	18 (90,0%)	56 (86,2%)	
A partir de 30 dias de vida	0 (0,0%)	1 (4,0%)	1 (5,0%)	2 (3,1%)	
A partir de 7 dias de vida	0 (0,0%)	1 (4,0%)	1 (5,0%)	2 (3,1%)	
Logo após o nascimento	0 (0,0%)	5 (20,0%)	0 (0,0%)	5 (7,7%)	
Qual dessas doenças não é triada através do teste do pezinho? _1, n (%)					0.5335 ¹
Fibrose cística	1 (5,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)	
Hipotireoidismo	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Não sei	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Raquitismo	19 (95,0%)	21 (84,0%)	20 (100,0%)	60 (92,3%)	

Qual marcador é pesquisado no teste do pezinho para auxiliar no diagnóstico de fibrose cística? _1, n (%)					0.6522 ¹
17-hidroxiprogesterona	1 (5,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)	
Biotinidase	1 (5,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)	
Fenilalanina	3 (15,0%)	4 (16,0%)	1 (5,0%)	8 (12,3%)	
Não sei	5 (25,0%)	5 (20,0%)	5 (25,0%)	15 (23,1%)	
Tripsinogênio imunorreativo	10 (50,0%)	14 (56,0%)	14 (70,0%)	38 (58,5%)	

Fonte: Elaborado pelo autor.

No domínio sobre como se conduzir diante de um caso suspeito, apenas 42 (64.6%) soube encaminhar o paciente após primeiro teste de triagem neonatal para FC positivo; 47 (72.3%) soube encaminhar o paciente diante de duas coletas positivas antes do 30º dia de vida, com destaque aos pediatras com 100% de acerto. Apenas 33 (50.8%) dos profissionais soube encaminhar os pacientes da forma correta para realização do teste do suor (Tabela 4).

Tabela 4 – Questões relacionadas ao encaminhamento de paciente com suspeita diagnóstica de fibrose cística

	Qual sua especialidade médica?				P-value
	Enfermeiro (N=20)	Médico de Saúde da Família (N=25)	Pediatra (N=20)	Total (N=65)	
Caso o primeiro teste pezinho seja positivo para fibrose cística, o que devo fazer? _1, n (%)					0.1388 ⁶
Encaminhar de imediato para centro de referência em FC para avaliação do pneumologista.	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,0%)	1 (1,5%)	
Encaminhar para realização do teste do suor.	5 (25,0%)	1 (4,0%)	1 (5,0%)	7 (10,8%)	
Não sei.	2 (10,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	4 (6,2%)	
Repetir o teste antes de 30 dias de vida.	10 (50,0%)	16 (64,0%)	16 (80,0%)	42 (64,6%)	
Repetir o teste após 30 dias de vida.	3 (15,0%)	6 (24,0%)	2 (10,0%)	11 (16,9%)	
Se o primeiro teste de triagem neonatal para fibrose cística for positivo e o segundo teste for repetido antes dos 30 dias de vida for também positivo, o que devo fazer? _1, n (%)					0.0251 ¹
Confirmar o diagnóstico de fibrose cística.	3 (15,0%)	6 (24,0%)	0 (0,0%)	9 (13,8%)	
Encaminhar para realização do teste do suor.	11 (55,0%)	16 (64,0%)	20 (100,0%)	47 (72,3%)	
Não sei.	2 (10,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	3 (4,6%)	

⁶ Chi-Square p-value.

Pesquisa de variantes patogênicas para fibrose cística	4 (20,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	6 (9,2%)
--------------------------------------------------------	-----------	----------	----------	----------

Se o primeiro teste de triagem neonatal para FC for positivo e o segundo teste for repetido antes dos 30 dias de vida for negativo, o que devo fazer? _1, n (%)

0.0114¹

Encaminhar para realização do teste do suor.	11 (55,0%)	11 (44,0%)	3 (15,0%)	25 (38,5%)
Manter acompanhamento de puericultura na UBS.	3 (15,0%)	5 (20,0%)	14 (70,0%)	22 (33,8%)
Não sei.	3 (15,0%)	5 (20,0%)	1 (5,0%)	9 (13,8%)
Pesquisa de variantes patogênicas para FC.	1 (5,0%)	2 (8,0%)	2 (10,0%)	5 (7,7%)
Repetir novamente o teste do pezinho.	2 (10,0%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	4 (6,2%)

Se o primeiro teste de triagem neonatal para FC for positivo e o segundo teste for repetido depois d 30 dias de vida for positivo, o que devo fazer? _1, n (%)

0.0218¹

Confirmo o diagnóstico de FC e encaminho ao centro de referência em FC.	9 (45,0%)	10 (40,0%)	3 (15,0%)	22 (33,8%)
Encaminhar para realização do teste do suor.	7 (35,0%)	12 (48,0%)	17 (85,0%)	36 (55,4%)
Não sei.	2 (10,0%)	3 (12,0%)	0 (0,0%)	5 (7,7%)
Pesquisa de variantes patogênicas para FC.	2 (10,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (3,1%)

Como devo proceder em caso de resultado de triagem neonatal positiva e necessidade de realização do teste do suor? _1, n (%)

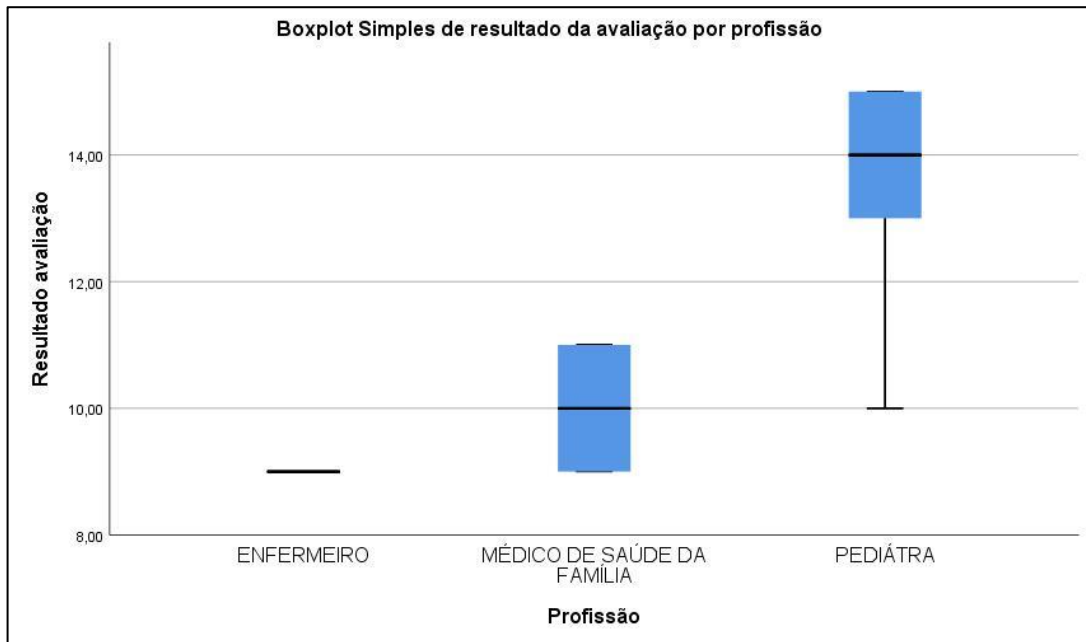
0.2048¹

Encaminhar para atendimento imediato no centro de referência para realização do teste do suor, sem necessidade de regulação.	9 (45,0%)	12 (48,0%)	12 (60,0%)	33 (50,8%)
Encaminhar via central de regulação para realizar o teste no centro de referência.	5 (25,0%)	7 (28,0%)	8 (40,0%)	20 (30,8%)
Não sei.	6 (30,0%)	5 (20,0%)	0 (0,0%)	11 (16,9%)
O teste do suor não é realizado pelo sus, somente em laboratório privado.	0 (0,0%)	1 (4,0%)	0 (0,0%)	1 (1,5%)

Fonte: Elaborado pelo autor.

Destaca-se que os pediatras apresentaram desempenho geral superior na definição de conceitos e diagnóstico, enquanto os enfermeiros e os médicos da Estratégia Saúde da Família tiveram um desempenho semelhante entre si (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Resultado avaliação por profissional da análise do conhecimento prévio sobre fibrose cística entre profissionais de saúde primária no Nordeste do Brasil



Fonte: Elaborado pelo autor.

4. Discussão

Este estudo representa uma abordagem pioneira na avaliação do conhecimento e práticas dos profissionais de saúde em relação à FC na região Nordeste do Brasil. Identificamos que o conhecimento prévio sobre esta doença ainda é bastante deficiente entre os profissionais de saúde da atenção primária. Isso, de certa forma, pode interferir no diagnóstico precoce. A razão para a realização desta pesquisa é a prevalência de diagnósticos tardios de FC no país, conforme evidenciado pelo Registro Brasileiro de Fibrose Cística de 2020⁸.

No estudo, analisamos 65 profissionais de saúde, sendo 38,5% médicos da Estratégia Saúde da Família, 30,8% pediatras e 30,8% enfermeiros. A maioria (83,1%) era do sexo feminino, com média de idade de 39,9 anos e experiência média de 10,6 anos na atenção primária e 11,0 anos em suas especialidades. Porém, 93,8% não recebeu treinamento específico sobre rastreamento neonatal e diagnóstico precoce de FC, o que pode afetar proporções seu desempenho no questionário aplicado.

Em um estudo semelhante em Uberaba, Minas Gerais, com 122 profissionais de saúde, incluindo enfermeiros e médicos, 70% não participaram de programas de atualização sobre o tema¹⁷. Isso levanta preocupações sobre a disseminação de

informações incorretas para a população. O mesmo conclui, relatando o quanto é crucial estabelecer programas educacionais em saúde para a fibrose cística e diretrizes uniformes em todo o país, considerando especialmente o papel essencial desses profissionais na atenção primária à saúde. A implementação de amplas atividades educacionais é urgente para facilitar o reconhecimento precoce da FC^{17,18}.

Apesar de terem demonstrado compreensão do conceito e das complicações da FC, aproximadamente metade dos profissionais de saúde investigados no estudo anterior não estava familiarizada com os principais sintomas da doença. Cerca de 50,8% desses profissionais indicaram possuir conhecimento sobre os sinais avançados da FC¹⁸.

Em um estudo conduzido na Arábia Saudita, em 2020, que envolveu 51 médicos de atenção primária, apenas 10% (5/51) dos participantes definiram corretamente a FC, enquanto os 90% restantes (46/51) forneceram definições incompletas ou incorretas. Do total, 66,7% (34/51) tinham conhecimento sobre o modo de herança da FC. Todos os participantes responderam de maneira incompleta à questão relacionada aos sintomas típicos da doença¹⁹.

Em relação às complicações da FC, 41,2% (21/51) dos profissionais de saúde da atenção primária da Arabia Saudita identificaram corretamente todas as possíveis complicações agudas e crônicas. Esse baixo nível de conhecimento em conceitos gerais da FC também impacta a qualidade do atendimento aos familiares, uma vez que os profissionais não possuem competência suficiente para esclarecer dúvidas e fornecer informações seguras às famílias¹⁹.

No nosso estudo, o conhecimento diagnóstico, 67,7% dos profissionais consideraram o teste do suor como o padrão-ouro para o diagnóstico, e 86,2% consideraram o teste do pezinho como o principal teste de triagem. Destaca-se que os pediatras apresentaram desempenho superior na definição de conceitos e diagnóstico, enquanto os enfermeiros obtiveram bons índices de acerto nas questões relacionadas à triagem neonatal. No entanto, os médicos da Estratégia Saúde da Família tiveram um desempenho inferior em comparação com enfermeiros e pediatras no uso de ferramentas diagnósticas.

Já em um estudo com pediatras conduzido nos Estados Unidos, em Illinois, em 2011, revelou que, embora o conhecimento básico sobre a FC geralmente estava elevado e 67% (230/343) dos entrevistados afirmaram corretamente que um teste do suor era padrão ouro para o diagnóstico de uma criança com FC, mesmo na ausência

de mutações identificadas. No entanto, apenas 29% (96/336) responderam corretamente que um teste de triagem neonatal positivo para FC não confirma necessariamente a condição de portador da doença¹⁶.

O diagnóstico preciso da FC é necessário devido à sua complexidade, geralmente é baseado em suspeitas clínicas, resultados positivos na triagem neonatal, histórico familiar relevante ou na presença de sintomas clínicos específicos. A confirmação envolve alterações no teste de suor e/ou a identificação de duas variantes patogênicas no gene CFTR. Desse modo, o rastreamento neonatal desempenha um papel crucial no diagnóstico, conforme indicado pelos resultados do REBRAFC⁸.

A média de idade de diagnóstico em pacientes sem triagem foi de 8,84 anos, enquanto aqueles submetidos ao teste tiveram média de idade de diagnóstico de 0,44 anos. No entanto, a implementação da triagem neonatal enfrenta obstáculos em algumas regiões do país, conforme indicado pelo mesmo documento, com a média de idade de diagnóstico de FC no Brasil sendo 5,63 anos. Esses dados evidenciam a necessidade de atenção e melhorias no programa de triagem neonatal em território nacional⁸.

No nosso estudo, apenas 50,8% tiveram certeza de quando e como encaminhar casos suspeitos de FC para um centro terciário para avaliações diagnósticas e terapêuticas adicionais. Novamente, os pediatras apresentaram um desempenho superior nesse aspecto, embora ainda tenham enfrentado algumas dificuldades, enquanto enfermeiros e médicos da Estratégia Saúde da Família enfrentaram dificuldades nesse aspecto.

No que diz respeito ao encaminhamento de pacientes, no estudo de Asseri (2020), na Arabia Saudita, apenas 19,6% (10 de 51) responderam corretamente, enquanto os demais forneceram respostas incorretas ou incompletas¹⁹. Esses dados são semelhantes aos encontrados no nosso estudo e indicam a necessidade de aprimoramento do conhecimento e da prática relacionada ao encaminhamento de casos suspeitos de FC.

Alguns estudos a seguir revelam áreas diversas de desconhecimento sobre o teste de triagem neonatal, como no nosso estudo.

Já em um estudo anterior com enfermeiros¹⁷, 87,8% responderam que o teste do pezinho deve ser realizado entre o terceiro e sétimo dia de vida do recém-nascido, e 69,9% indicaram a necessidade de refazer a coleta no caso de resultado positivo para alguma doença. Entretanto, alguns profissionais não tinham conhecimento sobre

as doenças detectadas no teste do pezinho. Outra pesquisa realizada em Maringá/PR revelou que 56,5% dos profissionais de saúde avaliaram desconhecer quais doenças o teste do pezinho identifica, e apenas 40,6% dos profissionais responderam corretamente o período ideal para coleta¹⁸.

Em regiões com alta prevalência de FC, como América do Norte e Reino Unido, a criação de centros de saúde especializados e a adoção de diretrizes de cuidados demonstraram melhorias significativas no atendimento a pacientes com essa condição^{12,13}. No Ceará, mais precisamente no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), pacientes com FC recebem atendimento semanalmente em um ambulatório especializado, composto por uma equipe multidisciplinar que inclui gastroenterologistas, pneumologistas, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas e assistentes sociais. Este ambulatório atende cerca de 100 pacientes (com idade de 0 a 18 anos), realizando também atividades educacionais para estudantes da área de saúde.

Em geral, esses centros têm um papel crucial na identificação precoce de crianças com FC, contribuindo para a redução da morbidade e mortalidade, especialmente diante dos avanços nos tratamentos disponíveis²⁰. Os novos tratamentos, baseados no genótipo específico, requerem um diagnóstico precoce e a implementação imediata dessas terapias para melhorar a sobrevida e evitar modalidades de tratamento de longo prazo¹⁸. Dado que os profissionais de saúde apresentam deficiências no processo de diagnóstico e encaminhamento de casos suspeitos de FC, há um risco significativo de atrasos no diagnóstico e, conseqüentemente, na administração de tratamentos adequados.

É essencial destacar que este estudo possui algumas limitações, especialmente em relação ao tamanho da amostra e à seleção dos participantes por conveniência.

5. Conclusões

Este estudo identificou uma lacuna na formação, principalmente de médicos de saúde da família e enfermeiros, em relação ao conhecimento da FC. Os pediatras apresentam mais conhecimento sobre o assunto. Em relação a triagem neonatal, os enfermeiros tem uma maior orientação que o médico de saúde da família.

Sugerimos aprimoramentos no processo de educação em saúde voltados para

atenção primária, com objetivo de qualificar o processo de diagnóstico em FC, pois a falta de conhecimento e subsequente descoberta tardia, sobre esta doença de alta carga, levam à alta mortalidade infantil e na adolescência.

Referências

1. Athanazio, R. A. *et al.* Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. **J. bras. pneumol**, v. 43, n. 3, p. 219-245, 2017/06 2017. ISSN 1806-3713.
2. Naehrig S, Chao CM, Naehrlich L. Cystic Fibrosis. **Dtsch Arztebl Int**, v. 114, n. 33-34, p. 564-574, Aug 21 2017. ISSN 1866-0452.
3. Castellani, C. *et al.* ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. **J Cyst Fibros**, v. 17, n. 2, p. 153-178, Mar 2018. ISSN 1569-1993.
4. Rosenfeld M. Cystic fibrosis diagnosis newborn screening sweat chloride mutation. **Pediatr Clin NA**. 2016;63:599-615.
5. Wagener JS, Zemanick ET, Sontag MK. Newborn screening for cystic fibrosis. **Curr Opin Pediatr**. 2012;24:329-35.
6. Farrell PM, White TB, Ren CL, Hempstead SE, Accurso F, Derichs N, et al. Diagnosis of cystic fibrosis: Consensus guidelines from the cystic fibrosis foundation. **J Pediatr**. 2017;181S:S4-S15.e1
7. Liou TG, Elkin EP, Pasta DJ, Jacobs JR, Konstan MW, Morgan WJ, et al. Year-to-year changes in lung function in individuals with cystic fibrosis. **J Cyst Fibros**. 2010;9:250-6.
8. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística - REBRAFC. Registro Brasileiro de Fibrose Cística 2020. [Internet].
9. Ournal THEJ, Ediatrics OFP, Sosnay PR, White TB, Farrell PM, Ren CL, et al. Diagnosis of cystic fibrosis in nonscreened populations. **J Pediatr**. 2016;181:S52-S57.e2.
10. Flume PA, Mogayze PJ, Jr, Robinson KA, Goss CH, Rosenblatt RL, Kuhn RJ, Clinical Practice Guidelines for Pulmonary Therapies Committee Pulmonary perspective cystic fibrosis pulmonary guidelines treatment of pulmonary exacerbations. **Am J Respir Crit Care Med**. 2009;180:802-8.
11. Borowitz D, Robinson KA, Rosenfeld M, Davis SD, Sabadosa KA, Spear SL, et al. Cystic fibrosis foundation evidence-based guidelines for management of infants with cystic fibrosis. **J Pediatr**. 2009;155(6 Suppl):S73-93.
12. Banjar H, Angyalosi G. ScienceDirect The road for survival improvement of cystic fibrosis patients in Arab countries. **Int J Pediatr Adolesc Med**. 2015;2:47-58.

13. Schechter MS, Fink AK, Homa K, Goss CH. The cystic fibrosis foundation patient registry as a tool for use in quality improvement. *BMJ Qual Saf.* 2014;23(Suppl 1):i9LP-i14.
14. Saiman L. Improving outcomes of infections in cystic fibrosis in the era of CFTR modulator therapy. *Pediatr Pulmonol.* 2019;54(Suppl 3):S18-26.
15. Cystic Fibrosis Foundation (CFF) [homepage on the Internet]. Bethesda: CFF; c2021 [cited 2021 Mar 1]. Patient Registry. Annual Data Report 2019. Available from: <https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/Patient-Registry/2019-Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>.
16. Stark AP, Lang CW, & Ross, LF. A pilot study to evaluate knowledge and attitudes of Illinois pediatricians toward newborn screening for sickle cell disease and cystic fibrosis. *American journal of perinatology*, 2010; 169-176.
17. Mesquita APHR, de MARQUI, ABT, SILVA-GRECCO RL, Balarin, MAS. Profissionais de Unidades Básicas de Saúde sobre a triagem neonatal. *Revista de Ciências Médicas*, 2017; 26(1), 1-7.
18. Ferreira MQL, Silva, MDAP. Conhecimento dos profissionais da Estratégia Saúde da Família sobre a triagem neonatal biológica. *O Mundo da Saúde*, 2023; 47(1).
19. Asseri AA. Cystic fibrosis knowledge and practice among primary care physicians in southwest region, Saudi Arabia. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 2020; 9(3), 1354.
20. Procianoy EDFA, Ludwig Neto N, Ribeiro AF. Assistência ao paciente em centros de fibrose cística: análise do mundo real no Brasil. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 2023; 49.
21. Hongyu K. Análise Fatorial Exploratória: resumo teórico, aplicação e interpretação. *E&S Engineering and Science*, 2018; 7(4), 88–103. <https://doi.org/10.18607/ES201877599>.

6 PRODUTO TÉCNICO PRINCIPAL

Figura 2 – Produto técnico principal





Vem ser um
profissional de saúde
de **Fibra!**

DIAGNÓSTICO PRECOCE DE FIBROSE CÍSTICA

APRESENTAÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma doença genética rara e complexa que afeta principalmente o sistema respiratório e digestivo. O diagnóstico precoce é crucial para proporcionar um tratamento rápido e eficaz e melhorar consequentemente a qualidade de vida dos pacientes. Assim, este guia foi criado especificamente para profissionais de saúde que desejam aprimorar seu conhecimento sobre a FC e permitir o diagnóstico precoce em recém-nascidos e crianças.

Dividido em **três partes essenciais**, o manual fornece uma visão detalhada e prática para orientar os profissionais na identificação e no encaminhamento de pacientes suspeitos de FC.

1 Conceito e principais sinais e sintomas da fibrose cística

Esta seção introdutória oferece uma base sólida para entender a fibrose cística, incluindo sua etiologia, hereditariedade e mecanismos subjacentes da doença.

Os profissionais de saúde irão explorar os principais sinais e sintomas associados à FC, incluindo dificuldades respiratórias e gastrointestinais, dificuldade no ganho de peso e altura, bem como presença de suor salgado. Abordaremos as complexidades da doença de forma acessível, permitindo que os leitores adquiram um conhecimento mais abrangente sobre a FC.

2 Diagnóstico

Nesta seção, oferecemos um guia detalhado sobre as ferramentas e métodos disponíveis para o diagnóstico da fibrose cística. Profissionais de saúde aprenderão a interpretar resultados de testes, como o teste de triagem neonatal para FC (teste do pezinho) e o teste do suor. Abordaremos também a importância da teste do pezinho e dos procedimentos envolvidos na coleta e análise de amostras de pacientes. Este conhecimento é essencial para o diagnóstico precoce e preciso da FC.



3 Encaminhamento de pacientes com diagnóstico suspeito para centros de referência em FC

Nesta parte final do guia, fornecemos orientações práticas sobre como encaminhar pacientes com diagnóstico suspeito de FC para centros de especialidades. Discutiremos a importância da abordagem multidisciplinar no tratamento da FC e como os profissionais de saúde podem colaborar com especialistas para proporcionar a melhor assistência aos pacientes.

Além disso, oferecemos informações sobre os recursos disponíveis e os cuidados a serem tomados ao comunicar o diagnóstico aos pacientes e suas famílias.

Concluindo, **“Vem ser um profissional de saúde de fibra! - Diagnóstico precoce de Fibrose Cística”** é uma ferramenta indispensável para o diagnóstico precoce.



Sumário



1. Conceitos e principais sinais e sintomas	7
2. Diagnóstico	10
3. Encaminhamento para o serviço de referência em FC	15
4. Conclusão	19



1

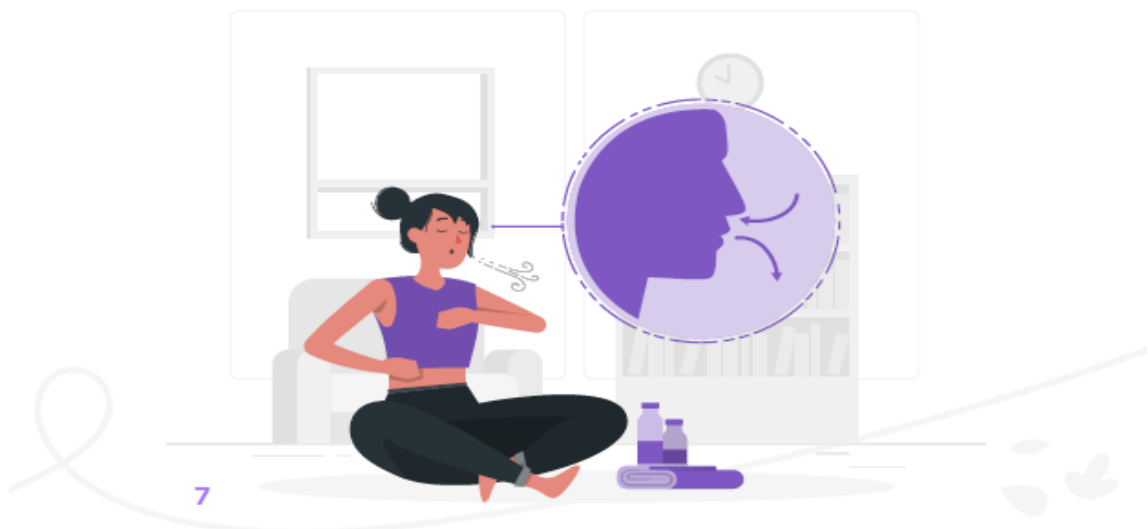
CONCEITOS E PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS

AFC é uma condição **crônica, multissistêmica e genética**, transmitida de forma autossômica recessiva. Ela é causada por uma **disfunção no gene chamado regulador de condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR)**, que normalmente codifica uma proteína, também chamada de CFTR, a qual regula o transporte de sódio e de cloro nas células.

Como a FC afeta o organismo

A disfunção do gene CFTR altera o transporte de íons pelas células resultando em acúmulo de íons cloreto na célula e, conseqüentemente, maior absorção de água para dentro da célula.

Esse mecanismo acarreta formação de um muco espesso e viscoso que pode resultar em: obstrução das glândulas exócrinas (pâncreas), infecções respiratórias de repetição (sinusite, pneumonia), doença pulmonar obstrutiva crônica e até infertilidade.



Sinais e sintomas na infância

Na infância, a FC pode se manifestar por meio de diversos sinais e sintomas, em diversos órgãos:

- **Sistema respiratório**

Tosse persistente, chiado no peito, dificuldade para respirar e infecções recorrentes do trato respiratório, como sinusite, pneumonia e bronquite.

- **Sistema digestivo**


Diarreia crônica, constipação, dor abdominal recorrente e dificuldade de ganho pômbero-estatural.


- **Pele**


Acúmulo de cristais de sal em face ou membros superiores, suor salgado.

- **Má absorção de nutrientes**


Devido à disfunção pancreática, as crianças com FC podem ter dificuldade em absorver nutrientes essenciais, o que pode levar a desnutrição energético proteica e atraso no crescimento.

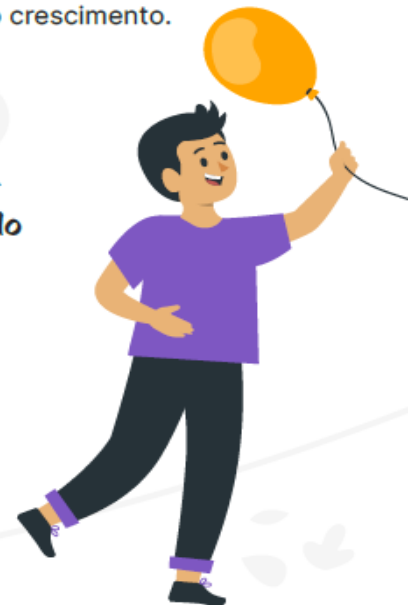

Íleo
meconial


Doença
pulmonar
crônica


Suor
salgado


Infecções
pulmonares
de repetição


Diarreia e fezes
volumosas e
gordurosas



Gravidade da doença

A FC é uma doença crônica e progressiva que pode resultar em um leque de gravidades bem abrangentes. A maioria dos pacientes cursa com envolvimento pulmonar, sendo esse o maior responsável pela morbimortalidade dos indivíduos. Fatores ambientais e socioeconômicos também exercem influência no prognóstico.



Assista O que é fibrose cística?

https://youtu.be/D_X4ID5AdN4?si=sk_KvCYJxUi8d6XN



2 DIAGNÓSTICO

Triagem neonatal para fibrose cística (TNFC)

O TNFC desempenha um papel fundamental no diagnóstico precoce da FC em recém-nascidos. Este é um procedimento preventivo que **identifica recém-nascidos** com risco de desenvolver a doença. No Brasil, a TNFC é realizada **medindo os níveis de tripsinogênio imunorreativo (IRT)** no sangue.

! Triagem neonatal não é um diagnóstico.

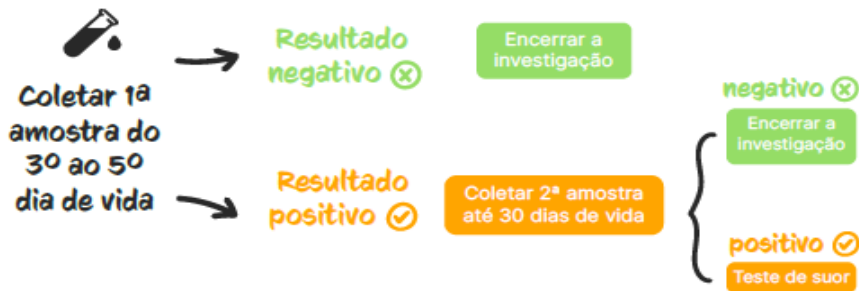
É importante ressaltar que o **TNFC não é um teste de diagnóstico**, mas sim **um meio de identificar os recém-nascidos que podem estar em risco**. A tripsina é uma enzima que ajuda na digestão das proteínas, mas em bebês com FC, ela pode aparecer em níveis elevados por conta de bloqueios de muco.



Realização do teste

O teste é feito em duas etapas, sendo **ideal fazê-lo no 5º dia de vida**. Se o resultado for positivo, uma segunda amostra deve ser coletada de preferência até o 30º dia de vida.

Isso ocorre porque bebês com FC podem apresentar níveis elevados de IRT no sangue por várias semanas, enquanto em bebês saudáveis, esses níveis retornam ao normal precocemente.



Importância da triagem



Embora o TNFC possa fornecer falsos positivos, é essencial que as amostras de sangue sejam processadas rápida e adequadamente para evitar ansiedades ocasionais aos cuidadores.

Por outro lado, um teste falso-negativo pode atrasar o diagnóstico, portanto, é **vital que sinais clínicos suspeitos sejam avaliados**, especialmente em casos de íleo meconial ou quando há histórico familiar da doença.



Encaminhamento ao centro de referência

O Programa de Triagem Neonatal abrange todo o país e inclui a criação de Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), responsáveis pela coleta, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento de casos positivos.

Recém-nascidos com resultados positivos na TNFC devem ser encaminhados imediatamente ao centro de referência em FC, abordaremos esse assunto com mais detalhes na próxima sessão.

O papel do teste do suor no diagnóstico da fibrose cística

Neste guia, aprofundaremos o papel do teste do suor no diagnóstico da FC, um exame fundamental para confirmação do diagnóstico.

★ Teste do suor, o teste que confirma o diagnóstico.

Para confirmar o diagnóstico de FC após um resultado positivo no TNFC, é necessário realizar o teste do suor. Este teste é considerado o “padrão ouro” para o diagnóstico da doença.

Como funciona o teste do suor

O teste do suor é indolor e consiste na coleta de uma pequena quantidade de suor da pele, normalmente na região do antebraço ou perna, por meio de uma técnica especial.

Uma amostra de suor é coletada e realizada a concentração de cloreto. Em crianças com FC, a concentração de cloreto no suor é significativamente maior do que o normal.



Confira Teste triagem neonatal para FC
<https://www.youtube.com/watch?v=2onRCTShfOc>



Como é realizado

Coleta do suor pelo Macroduct

- **Preparação**

O paciente é preparado para o teste, geralmente na região do antebraço, onde a coleta do suor será realizada. A pele na área de teste é limpa e seca.



- **Estimulação da sudorese**

Para estimular a produção de suor, é aplicado um agente que provoca a sudorese em uma área específica. Normalmente, uma substância chamada pilocarpina é utilizada. Isso faz com que as glândulas sudoríparas liberem suor na pele.

- **Coleta do suor**

Um pequeno dispositivo chamado Macroduct® é fixado na pele, permitindo que o suor seja coletado durante um período específico, geralmente de 30 a 60 minutos. O Macroduct® é uma fita fina e flexível que conduz o suor para uma câmara de coleta.

- **Armazenamento do suor**

O suor coletado é então armazenado no Macroduct® para análise posterior.



Análise do suor com cloridrômetro

Após a coleta, o próximo passo é analisar a concentração de cloreto no suor. O cloridrômetro é o instrumento usado para realizar essa medição, composto por um eletrodo que detecta a quantidade de íons de cloreto presentes na amostra.

- **Confirmação Interpretação dos resultados**

O resultado do teste do suor é expresso em (mmol/L) e permite confirmar ou excluir o diagnóstico de FC. Concentrações de cloreto iguais ou superiores a 60 mmol/L são altamente sugestivas de FC.

Nos casos em que os resultados sejam ambíguos ou limítrofes, testes adicionais podem ser necessários para confirmar o diagnóstico.



- **Onde realizar o teste do suor**

O Hospital Infantil Albert Sabin, da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, é a única instituição pública do Ceará que realiza o teste do suor, capaz de diagnosticar a fibrose cística.

O teste do suor é feito todas as terças no Hospital Infantil Albert Sabin, que realiza 10 exames de teste do suor por semana.

- **A importância do diagnóstico preciso e precoce**

O diagnóstico preciso da FC é crucial para iniciar o tratamento adequado o mais cedo possível. O tratamento precoce pode controlar os sintomas, minimizar complicações e melhorar a qualidade de vida da criança afetada.

Além disso, o diagnóstico permite que os pais recebam o apoio necessário e a orientação sobre como cuidar de uma criança com FC.

3

ENCAMINHAMENTO PARA O SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM FIBROSE CÍSTICA

Após uma triagem neonatal positiva (caso suspeito) ou com a confirmação do diagnóstico de fibrose cística, a criança deve ser encaminhada para um serviço especializado. Esse procedimento é uma etapa essencial no processo do cuidado.

No Ceará, o Hospital Infantil Albert Sabin, localizado em Fortaleza, é uma referência no tratamento da FC e oferece serviços altamente especializados para crianças com essa condição.

O papel do Hospital Infantil Albert Sabin na FC

O Hospital Infantil Albert Sabin é uma instituição de saúde renomada e conta com uma equipe multiprofissional especializada no tratamento de FC.



O que esperar do serviço de fibrose cística

O serviço de FC no Hospital Albert Sabin oferece uma ampla gama de cuidados, incluindo:

- **Avaliação multidisciplinar**

A criança será submetida a uma avaliação completa por uma equipe de profissionais, que inclui: **pneumologistas pediátricos, gastroenterologistas pediátricos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistente social e farmacêuticos**. Isso garante que todos os aspectos da saúde da criança sejam considerados.

- **Plano de tratamento personalizado**

Com base na avaliação, um plano de tratamento personalizado será desenvolvido para atender às necessidades específicas da criança. Isso pode incluir tratamentos respiratórios, terapia nutricional, fisioterapia respiratória e medicamentos.

- **Educação para a família**

A equipe do Hospital Infantil Albert Sabin fornece orientação e educação para os pais e cuidadores, ajudando-os a entender e gerenciar a doença.

- **Acompanhamento regular**

O acompanhamento contínuo é crucial no manejo da FC. As crianças serão acompanhadas regularmente para monitorar o progresso e fazer ajustes no tratamento, conforme necessário.

O impacto do serviço de fibrose cística

O atendimento especializado prestado no Hospital Albert Sabin tem um impacto significativo na qualidade de vida das crianças com FC.

Com o tratamento adequado e o acompanhamento contínuo, muitas crianças podem levar vidas ativas e saudáveis.

Como encaminhar uma criança para o Hospital Infantil Albert Sabin

Encaminhar uma criança com rastreamento neonatal positivo para FC para um serviço especializado é uma ação importante para garantir que a criança receba o cuidado adequado o mais breve possível.

O serviço especializado em fibrose cística funciona no



Infantil Albert Sabin às terças-feiras pela manhã e opera como porta aberta, o que significa que não é necessário realizar marcação para pacientes com suspeita da doença.

A seguir, o processo de encaminhamento passo a passo:

1 Confirmação da triagem neonatal positiva

Após um exame neonatal detectar um resultado positivo para fibrose cística, é essencial confirmar o diagnóstico por meio do teste do suor e consulta médica especializada.

2 Encaminhar ao serviço especializado

O próximo passo é o encaminhamento para o serviço especializado em fibrose cística que funciona no Hospital Infantil Albert Sabin.

Certifique-se de que a criança e a família tenham todas as informações necessárias sobre o local, o horário de funcionamento (terças-feiras pela manhã) e a documentação que pode ser necessária (como exames anteriores).

3 Preparação para a consulta

Antes da consulta, a família deve preparar todos os resultados do rastreamento neonatal e exames anteriores, bem como informações sobre o histórico médico da criança e qualquer sintoma que ela possa estar apresentando.

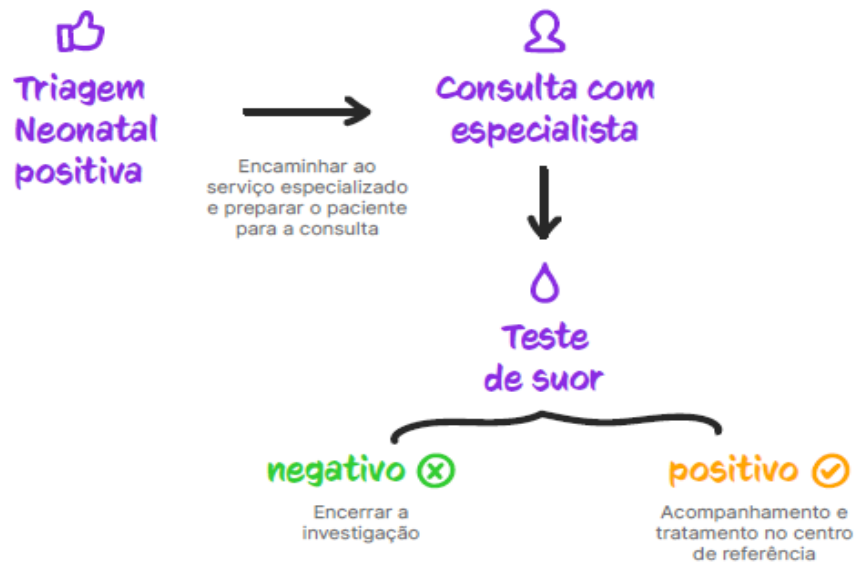
4 Consulta com o especialista

Na agenda de terça-feira pela manhã, de 7h às 12h, a criança deve comparecer ao Hospital Infantil Albert Sabin para uma consulta multidisciplinar. Durante a consulta, o médico irá avaliar a criança, revisar os exames e, se necessário, a solicitação do teste suor. O agendamento desse exame é feito no laboratório do próprio Hospital.

5 Acompanhamento e tratamento

Dependendo do resultado do teste do suor, o médico especialista desenvolverá um plano de tratamento personalizado para a criança. Isso pode incluir terapias, medicamentos e aconselhamento para a família sobre como conviver com a fibrose cística.

O acompanhamento contínuo será importante para garantir que a criança receba os melhores cuidados.



CONCLUSÃO

O diagnóstico precoce da fibrose cística é imprescindível para melhorar a qualidade de vida das crianças afetadas.

Este guia visa fornecer informações essenciais aos profissionais de saúde para poderem contribuir para um diagnóstico oportuno e, assim, melhorar o prognóstico dessas crianças.

Com o apoio da Triagem Neonatal e uma abordagem clínica cuidadosa, podemos fazer a diferença na vida das crianças com FC.





Referências



- 1 ATHANAZIO, R. A. et al. Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. *J. bras. pneumol*, v. 43, n. 3, p. 219-245, 2017/06 2017. ISSN 1806-3713.
- 2 NAEHRIG, S.; CHAO, C. M.; NAEHRLICH, L. Cystic Fibrosis. *Dtsch Arztebl Int*, v. 114, n. 33-34, p. 564-574, Aug 21 2017. ISSN 1866-0452.
- 3 CASTELLANI, C. et al. ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. *J Cyst Fibros*, v. 17, n. 2, p. 153-178, Mar 2018. ISSN 1569-1993.
- 4 MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
- 5 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf. Acesso em: 20 mai. 2021
- 6 Rosenfeld M. Cystic fibrosis diagnosis newborn screening sweat chloride mutation. *Pediatr Clin NA*. 2016;63:599-615. - PubMed
- 7 Wagener JS, Zemanick ET, Sontag MK. Newborn screening for cystic fibrosis. *Curr Opin Pediatr*. 2012;24:329-35. - PubMed
- 8 Farrell PM, White TB, Ren CL, Hempstead SE, Accurso F, Derichs N, et al. Diagnosis of cystic fibrosis: Consensus guidelines from the cystic fibrosis foundation. *J Pediatr*. 2017;181S:S4-S15.e1

REFERÊNCIAS

ASSERI, A. A. *et al.* Cystic fibrosis knowledge and practice among primary care physicians in southwest region, Saudi Arabia. **Journal of Family Medicine and Primary Care**, Mumbai, v. 9, n. 3, p. 1354-1361, mar. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32509615/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

ATHANAZIO, R. A. *et al.* Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. **Jornal brasileiro de pneumologia**, Brasília, v. 43, n. 3, p. 219-245, mar. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/CtkWJ8LjzyxPvKvLB5fGndC/?lang=en>. Acesso em: 10 jan. 2024.

BANJAR, H.; GERHILD, A. The road for survival improvement of cystic fibrosis patients in Arab countries. **International journal of pediatrics & adolescent medicine**, Amsterdam, v. 2, n. 2, p. 47-58, jun. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30805437/>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6372404/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

BAŞARAN, A. E. *et al.* Initial regional evaluation of the Cystic Fibrosis Newborn Screening Program: data from the Mediterranean coast of Turkey. **Turkish journal of medicine sciences**, Turkey, v. 49, n. 6, p. 1655-1661, dez. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7518656/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

BERGOUGNOUX, A.; LOPEZ, M.; GIRODON, E. The role of extended CFTR gene sequencing in newborn screening for cystic fibrosis. **International journal of neonatal screening**, Basel, v. 6, n. 1, p. 23-28, mar. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7422980/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

BOROWITZ, D. *et al.* Cystic fibrosis foundation evidence-based guidelines for management of infants with cystic fibrosis. **The Journal of pediatrics**, Saint Louis, v. 155, n. 6, p. 73-93, dez. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19914445/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

BOTTI, M. *et al.* Cystic fibrosis in Tuscany: evolution of newborn screening strategies over time to the present. **Italian journal of pediatrics**, London, v. 47, n. 1, p. 2, jan. 2021. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7788805/pdf/13052_2020_Article_948.pdf. Acesso em: 10 jan. 2024.

BOZA, M. L. Tamizaje neonatal para la fibrosis quística en Chile: una promesa pendiente. **Neumología pediátrica**, Santiago, v. 16, n. 3, p. 130-131, dez. 2021. Disponível em: <https://www.neumologia-pediatrica.cl/index.php/NP/article/view/445/406>. Acesso em: 10 jan. 2024.

BRASIL. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário Oficial da República Federativa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 10 jan. 2024.

BRUNE, M. F. S. S.; FERREIRA, A. B. Educação permanente na Triagem Neonatal: uma revisão integrativa. **Saúde Coletiva**, Barueri, v. 11, n. 66, p. 6519-6528, dez. 2021. Disponível em: <https://www.revistasaudecoletiva.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1034>. Acesso em: 9 abr. 2024.

CABELLO, G. M. K. *et al.* Rastreamento da fibrose cística usando-se a análise combinada do teste de IRT neonatal e o estudo molecular da mutação deltaF508. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 15-20, dez. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpm/a/krGVmfkNdJ5npHdzMqXdK5g/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jan. 2024.

CARROLL, J. C. *et al.* Newborn screening for cystic fibrosis: role of primary care providers in caring for infants with positive screening results. **Canadian family physician Médecin de famille canadien**, Don Mills, v. 67, n. 6, p. 144-152, jun. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8202744/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

CASTELLANI, C. *et al.* ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. **Journal of Cystic Fibrosis**, Amsterdam, v. 17, n. 2, p. 153-178, mar. 2018. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993\(18\)30029-8](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993(18)30029-8). Acesso em: 10 jan. 2024.

CHOMIK, S.; KLINCEWICZ, B.; CICHY, W. Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. **Annals of Agricultural and Environmental Medicine**, Lublin, v. 21, n. 2, p. 420-424, dez. 2014. Disponível em: <https://www.aaem.pl/Disease-specific-knowledge-about-cystic-fibrosis-patient-education-and-counselling,72127,0,2.html>. Acesso em: 10 jan. 2024.

CHUDLEIGH, J. *et al.* International approaches for delivery of positive newborn bloodspot screening results for CF. **Journal of Cystic Fibrosis**, Amsterdam, v. 18, n. 5, p. 614-621, set. 2019. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993\(19\)30064-5](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993(19)30064-5). Acesso em: 10 jan. 2024.

COMITÉ NACIONAL DE NEUMONOLOGÍA DE LA SOCIEDAD ARGENTINA. Guía de diagnóstico y tratamiento: asma bronquial en niños ≥ 6 años. Actualización 2021. **Arch. argent. pediatr**, Buenos Aires, v. 119, n. 4, p. 123-158, ago. 2021. Disponível em: <https://search.bvsalud.org/gim/resource/es/biblio-1281031>. Acesso em: 10 jan. 2024.

CONWAY, S. P. *et al.* Knowledge of adult patients with cystic fibrosis about their illness. **Thorax**, London, v. 51, n. 1, p. 34-38, dez. 1996. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC472796/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

COURSE, C. W.; HANKS, R. Newborn screening for cystic fibrosis: is there benefit for everyone?. **Paediatric Respiratory Reviews**, London, v. 31, n. 1, p. 3-5, ago. 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S152605421930017X?via%3Dihub>. Acesso em: 9 abr. 2024.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. **Curious about CF Research, Science na Care?** Bethesda: CFF, 2019. Disponível em: https://www.cff.org/?utm_source=Google&utm_medium=cpc&gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwztOwBhD7ARIsAPDKnkB5GWQ_5a1erTZ0jmorzlnD2UvCWjvfAdWzsoB4AsoiTe0QCWuwNulaAmm8EALw_wcB. Acesso em: 10 jan. 2024.

DAVIES, G.; AURORA, P. A Simple screening test for cystic fibrosis?. **Indian pediatrics**, New Delhi, v. 56, n. 2, p. 105-106, fev. 2019. Disponível em: <https://www.indianpediatrics.net/feb2019/105.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2024.

DIJK, F. N. *et al.* Improved survival in cystic fibrosis patients diagnosed by newborn screening compared to a historical cohort from the same centre. **Archives of disease in childhood**, London, v. 96, n. 12, p. 1118-1123, dez. 2011. Disponível em: <https://adc.bmj.com/content/96/12/1118.long>. Acesso em: 10 jan. 2024.

FARRELL, P. M. *et al.* Diagnosis of cystic fibrosis: consensus guidelines from the cystic fibrosis foundation. **The Journal of pediatrics**, Saint Louis, v. 181, n. 1, p. 4-15, fev. 2017. Disponível em [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022-3476\(16\)31048-4](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022-3476(16)31048-4). Acesso em: 10 jan. 2024.

FARRELL, P. M. Setting a new standard in cystic fibrosis newborn screening illustrates controversial issues as new data emerge. **European journal of human genetics: EJHG**, Basel, v. 28, n. 10, p.1305-1306, out. 2020. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7608188/pdf/41431_2020_Article_690.pdf. Acesso em: 9 abr. 2024.

FERREIRA, M. Q. L.; SILVA, M. A. P. Conhecimento dos profissionais da Estratégia Saúde da Família sobre a triagem neonatal biológica. **O Mundo da Saúde**, Maringá, v. 47, p. 1-12, dez. 2023. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/1422/1378>. Acesso em: 9 abr. 2024.

FLUME, P. A. *et al.* Clinical Practice Guidelines for Pulmonary Therapies Committee Pulmonary perspective cystic fibrosis pulmonary guidelines treatment of pulmonary exacerbations. **American journal of respiratory and critical care medicine**, New York, v. 180, n. 9, p. 802-808, dez. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19729669/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

GARTNER, S. *et al.* Protocolo de seguimiento de pacientes con fibrosis quística diagnosticados por cribado neonatal. **Anales de pediatría**, Barcelona, v. 90, n. 4, p.

251-261, dez. 2019. [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695-4033\(18\)30539-3](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695-4033(18)30539-3). Acesso em: 9 abr. 2024.

GONSKA, T.; RATJEN, F. Newborn screening for cystic fibrosis. Expert review of respiratory medicine, Abingdon, v. 9, n. 5, p. 619-631, out. 2015. Disponível em: https://core.ac.uk/reader/80779852?utm_source=linkout. Acesso em: 9 abr. 2024.

GRAMER, G. *et al.* Implementing a tracking system for confirmatory diagnostic results after positive newborn screening for cystic fibrosis-implications for process quality and patient care. **European journal of pediatrics**, Berlin, v. 180, n. 4, p. 1145-1155, abr. 2021. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7940155/pdf/431_2020_Article_3849.pdf. Acesso em: 9 abr. 2024.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística 2020**. São Paulo: GBEFC, 2020. Disponível em: <http://portalgbefc.org.br/site/pagina.php?idpai=128&id=15>. Acesso em: 14 jan. 2024.

HAYEEMS, R. Z. *et al.* Primary care providers' role in newborn screening result notification for cystic fibrosis. **Canadian family physician Médecin de famille canadien**, Don Mills, v. 67, n. 6, p. 439-448, jun. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8202749/pdf/0670439.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2024.

HENDRIX, M. M.; FOSTER, S. L.; CORDOVADO, S. K. Newborn screening quality assurance program for CFTR mutation detection and gene sequencing to identify cystic fibrosis. **Journal of inborn errors of metabolism and screening**, São Paulo, v. 4, n. 1, p.1-11, dez. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5332130/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

HONGYU, K. Análise Fatorial Exploratória: resumo teórico, aplicação e interpretação. **E&S - Engineering and Science**, São Paulo, v. 7, n. 4, p. 88-103, dez. 2018. Disponível em: <https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/eng/article/view/7599/5210>. Acesso em: 10 jan. 2024.

KHENDEK, L. Shining new light on newborn screening of cystic fibrosis in the province of Quebec. **Canadian journal of public health**, Switzerland, v. 108, n. 3, p. 335-337, set. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6972407/>. Acesso em: 14 jan. 2024.

LABONTE, M. L. Addressing uncertainty: the emergence of the CRMS/CFSPID diagnostic category following newborn screening for cystic fibrosis. **OBM Genetics**, Massachusetts, v. 5, n. 3, p. 1-20, dez. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Dropbox/PC/Downloads/obm.genet.2103139.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2024.

LEUNG, D. H. *et al.* Effects of diagnosis by newborn screening for cystic fibrosis on weight and length in the first year of life. **JAMA pediatrics**, Chicago, v. 171, n. 6, p.

546-554, jun. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5731827/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

LIOU, T. G. *et al.* Year-to-year changes in lung function in individuals with cystic fibrosis. **Journal of cystic fibrosis**, Amsterdam, v. 9, n. 4, p. 250-256, abr. 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20471331/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

LUMERTZ, M. S. *et al.* Comparação entre a evolução de pré-escolares com fibrose cística identificados por triagem neonatal ou por sintomatologia clínica. **Scientia medica**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 1-15, dez. 2018. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/29566/16953>. Acesso em: 9 abr. 2024.

MACIEL, L. M. Z. *et al.* The first five-year evaluation of cystic fibrosis neonatal screening program in São Paulo State, Brazil. **Cadernos de saúde pública**, São Paulo, v. 36, n. 10, p. 1-19, dez. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/K4jnG4bdBVK5pMqj4XxbnhJ/?lang=en>. Acesso em: 9 abr. 2024.

MAHMOOD, A. *et al.* Neonatal screening for cystic fibrosis: a meta analysis study. **American journal of pediatrics**, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 200-208, dez. 2019. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Dropbox/PC/Downloads/ajp.20190504.16.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2024.

MESQUITA, A. P. H. R. *et al.* Profissionais de Unidades Básicas de Saúde sobre a triagem neonatal. **Revista ciências médicas**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 1-7, dez. 2017. Disponível em: <https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/cienciasmedicas/article/view/3668/2506>. Acesso em: 14 mar. 2024.

MONTEIRO, K. S. *et al.* Translation, cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Brazilian version of the Cystic Fibrosis Knowledge Scale (CFKS). **PLoS one**, San Francisco, v. 16, n. 11, p. 1-12, dez. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8594816/>. Acesso em: 14 mar. 2024.

MUNCK, A. *et al.* Optimization of the french cystic fibrosis newborn screening programme by a centralized tracking process. **Journal of medical screening**, London, v. 25, n. 1, p. 6-12, mar. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5813881/>. Acesso em: 14 mar. 2024.

MUNCK, A. Inconclusive diagnosis after newborn screening for cystic fibrosis. **International journal of neonatal screening**, Basel, v. 6, n. 1, p. 1-19, mar. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7422971/>. Acesso em: 14 mar. 2024.

NAEHRIG, S.; CHAO, C. H.; NAEHRLICH, L. Cystic fibrosis. **Deutsches Arzteblatt international**, Cologne, v. 114, n. 33, p. 564-574, ago. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5596161/>. Acesso em: 14 jan. 2024.

OLSZOWIEC-CHLEBNA, M.; MOSPINEK, E.; JERZYNSKA, J. Impact of newborn screening for cystic fibrosis on clinical outcomes of pediatric patients: 10 years' experience in Lodz Voivodship. **Italian journal pediatrics**, London, v. 47, n. 1, p. 78-87, abr. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8033729/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

OOI, C. Y. *et al.* Immunoreactive trypsinogen levels in newborn screened infants with an inconclusive diagnosis of cystic fibrosis. **BMC pediatrics**, London, v. 19, n. 1, p. 350-369, out. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6805545/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

PASSOS, M. L. L. *et al.* Triagem neonatal: realidade do estado do Ceará. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 93, p. 243-250, abr./jun. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MTRT7wbB4gD3HCBWDjqPWZb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jan. 2024.

PROCIANOY, E. D. F. A. *et al.* Assistência ao paciente em centros de fibrose cística: análise do mundo real no Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 49, n. 1, p. 1-16, dez. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/nwczhkDGQyPzZjfbWH35pKR/?lang=pt>. Acesso em: 9 abr. 2024.

REIS, E. F. S.; PARTELLI, A. N. M. Teste do Pezinho: conhecimento e atitude dos profissionais de enfermagem. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, v. 16, n. 1, p. 25-33, dez. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/8489/5985>. Acesso em: 9 abr. 2024.

ROSENFELD, M. Cystic fibrosis diagnosis newborn screening sweat chloride mutation. **Pediatric clinics of North America**, Philadelphia, v. 63, n. 4, p. 599-615, ago. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27469178/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

SAIMAN, L. *et al.* Improving outcomes of infections in cystic fibrosis in the era of CFTR modulator therapy. **Pediatric pulmonology**, Hoboken, v. 54, n. 3, p. 18-26, nov. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31715086/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

SANTOS, G. P. C. *et al.* Neonatal cystic fibrosis screening program in the state of Paraná: evaluation 30 months after implementation. **Jornal de pediatria**, São Paulo, v. 81, n. 3, p. 240-244, dez. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/QVk79jptkknNd7FBXNh5LvX/?lang=en&format=pdf>. Acesso em: 10 jan. 2024.

SASAKI, E. *et al.* National Newborn Screening for cystic fibrosis in the Republic of Ireland: genetic data from the first 6.5 years. **European journal of human genetics**, London, v. 28, n. 12, p. 1669-1674, dez. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7784902/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

SCHECHTER, M. S. *et al.* The cystic fibrosis foundation patient registry as a tool for use in quality improvement. **BMJ quality & safety**, London, v. 23, n. 1, p. 9-14, abr.

2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24443584/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

SCHMIDT, M. *et al.* Strategies for newborn screening for cystic fibrosis: a systematic review of health economic evaluations. **Journal of cystic fibrosis**, Amsterdam, v. 17, n. 3, p. 306-315, abr. 2018. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993\(18\)30072-9](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993(18)30072-9). Acesso em: 9 abr. 2024.

SCOTET, V.; GUTIERREZ, H.; FARRELL, P. M. Newborn Screening for CF across the Globe-Where Is It Worthwhile? **International journal of neonatal screening**, Basel, v. 6, n. 1, p. 18, mar. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7422974/pdf/IJNS-06-00018.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2024.

SEDDON, L. *et al.* Communicating cystic fibrosis newborn screening results to parents. **European journal of pediatrics**, Berlin, v. 180, n. 4, p. 1313-1316, abr. 2021. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7567649/pdf/431_2020_Article_3829.pdf. Acesso em: 9 abr. 2024.

SERMET-GAUDELUS, I.; MAYELL, S. J.; SOUTHERN, K. W. Guidelines on the early management of infants diagnosed with cystic fibrosis following newborn screening. **Journal of Cystic Fibrosis**, Netherlands, v. 9, n. 5, p. 323-329, set. 2010. Disponível em: [https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(10\)00065-2/fulltext](https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(10)00065-2/fulltext). Acesso em: 9 abr. 2024.

SIKLOSI, K. R.; GALLAGHER, C. G.; MCKONE, E. F. Development, validation, and implementation of a questionnaire assessing disease knowledge and understanding in adult cystic fibrosis patients. **Journal of Cystic Fibrosis**, Netherlands, v. 9, n. 6, p. 400-405, dez. 2010. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993\(10\)00098-6](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993(10)00098-6). Acesso em: 9 abr. 2024.

SOSNAY, P. R. *et al.* Diagnosis of cystic fibrosis in nonscreened populations. **The Journal of pediatrics**, Saint Louis, v. 181, n. 1, p. 52-57, dez. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28129813/>. Acesso em: 9 abr. 2024.

SOUTHERN, K. W. *et al.* Inconclusive diagnosis after a positive newborn bloodspot screening result for cystic fibrosis; clarification of the harmonised international definition. **Journal of Cystic Fibrosis**, Netherlands, v. 18, n. 6, p. 778-780, nov. 2019. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993\(19\)30070-0](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993(19)30070-0). Acesso em: 9 abr. 2024.

STARK, A. P. *et al.* A pilot study to evaluate knowledge and attitudes of Illinois pediatricians toward newborn screening for sickle cell disease and cystic fibrosis. **American journal of perinatology**, New York, v. 28, n. 3, p. 169-176, mar. 2010. Disponível em: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0030-1265828>. Acesso em: 9 abr. 2024.

TAVARES, K. O.; CARVALHO, M. D. D. B.; PELLOSO, S. M. Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 294-300, abr./jun. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/WhQjDdRqGF4SjRcczZJPmCp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 9 abr. 2024.

TERLIZZI, V. *et al.* Cystic fibrosis screen positive inconclusive diagnosis (CFSPID): Experience in Tuscany, Italy. **Journal of Cystic Fibrosis**, Netherlands, v. 18, n. 4, p. 484-490, jul. 2019. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993\(18\)30815-4](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1569-1993(18)30815-4). Acesso em: 9 abr. 2024.

TRAVERT, G.; HEELEY, M.; HEELEY, A. History of newborn screening for cystic fibrosis-the early years. **International journal of neonatal screening**, Basel, v. 6, n. 1, p. 8, jan. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7422985/pdf/IJNS-06-00008.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2024.

WAGENER, J. S. *et al.* Newborn screening for cystic fibrosis. **Current opinion in pediatrics**, Philadelphia, v. 24, n. 3, p. 329-335, jun. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22491493/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO

QUESTIONÁRIO SOBRE CONHECIMENTOS PRÉVIO SOBRE FIBROSE CÍSTICA (FC)

LEIA COM ATENÇÃO
ANEXADO NESTA SEÇÃO O TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO

1. E-mail: _____

2. VOCÊ ACEITA PARTICIPAR DA PESQUISA? *

Marcar apenas uma opção:

() Sim

() Não

QUESTIONÁRIO – CONCEITOS

1. O QUE É FIBROSE CÍSTICA?*

Marcar apenas um oval.

() DOENÇA INFECCIOSA

() DOENÇA GENÉTICA, CRÔNICA E AUTOIMUNE

() DOENÇA CRÔNICA, GENÉTICA QUE PODE ACOMETER, OS PULMÕES

() DOENÇA SEXUALMENTE TRANSMÍSSIVEL

2. QUAL DESSES SINAIS E/OU SINTOMAS SÃO TÍPICOS DE FIBROSE CÍSTICA (FC)

Marcar apenas um oval.

() ANEMIA, DEFORMIDADES ÓSSEAS E ESPLENOMEGALIA

() HIPOTONIA, DESCONFORTO RESPIRATÓRIO E BRADICARDIA

() TOSSE PRODUTIVA, DEFORMIDADE OSSEA, ATRASO INTELECTUAL

() ILEO MECONIAL, TOSSE CRÔNICA E INSUFICIENCIA PANCREÁTICA

3. QUAL PRINCIPAL ORGÃO ACOMETIDO NO PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA? *

Marcar apenas um oval.

() FÍGADO

() OSSO

() PULMÃO

() CEREBRO

QUESTIONÁRIO – DIAGNÓSTICO

1. QUAL TESTE DIAGNÓSTICO PADRÃO OURO PARA FC? *

Marcar apenas um oval.

- () TESTE PEZINHO
- () TESTE DO SUOR
- () PESQUISA DE GORDURA FECAL (SUDAM III)
- () CULTURA DE OROFARINGE

2. QUAL TESTE TRIAGEM NEONATAL AUXILIA NO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA?

Marcar apenas um oval.

- () TESTE DO SUOR
- () TESTE DO PEZINHO
- () TESTE DA ORELHINHA
- () TESTE DO CORAÇÃOZINHO

3. QUAL O MOMENTO IDEAL PARA COLETA DO TESTE DO PEZINHO?

Marcar apenas um oval.

- () 1 MÊS DE VIDA
- () LOGO APÓS O NASCIMENTO
- () A PARTIR DE 1 SEMANA DE VIDA
- () 5º DIA DE VIDA

4. QUAL DESSAS DOENÇAS NÃO É TRIADA DO TESTE DO PEZINHO?*

Marcar apenas um oval.

- () FIBROSE CÍSTICA
- () ANEMIA FALCIFORME
- () HIPOTIREOIDISMO
- () RAQUITISMO

5. QUAL SUBSTANCIA É PESQUISADA NO TESTE DO PEZINHO PARA AUXILIAR NO DIAGNÓSTICO DE FC?

Marcar apenas um oval.

- () TRIPSINA IMUNOREATIVA (IRT)
- () FENILALANINA
- () PESQUISA DE HEMOGLOBINOPATIAS
- () 17-HIDROXIPROGESTERONA

QUESTIONÁRIO – CONDUÇÃO

1. NO CASO TESTE PEZINHO SEJA POSITIVO PARA FIBROSE CÍSTICA, O QUE* DEVO FAZER?

Marcar apenas um oval.

- REPETIR O TESTE APOS 30 DIAS DE VIDA
- REPETIR O TESTE ANTES DE 30 DIAS DE VIDA
- ENCAMINHAR PARA CENTRO DE REFERENCIA EM FIBROSE CÍSTICA
- FAZER O TESTE DO SUOR

2. SE O PRIMEIRO TESTE DE TRIAGEM NEONATAL PARA FIBROSE CÍSTICA FOR POSITIVO E O SEGUNDO TESTE FOR REPETIDO ANTES DOS 30 DIAS DE VIDA FOR TAMBEM POSITIVO, O QUE DEVO FAZER?

Marcar apenas um oval.

- PESQUISA DE GORDURA FECAL (SUDAM III)
- PESQUISA DE MUTAÇÃO PARA FIBROSE CÍSTICA
- REPETIR O TRIAGEM NEONATAL PELA TERCEIRA VEZ
- ENCAMINHAR PARA CENTRO DE REFERENCIA EM FIBROSE CÍSTICA, PARA TESTE DO SUOR.

3. SE O PRIMEIRO TESTE DE TRIAGEM NEONATAL PARA FIBROSE CÍSTICA FOR POSITIVO E O SEGUNDO TESTE FOR REPETIDO ANTES DOS 30 DIAS DE VIDA FOR NEGATIVO, O QUE DEVO FAZER?

Marcar apenas um oval.

- PESQUISA DE GORDURA FECAL (SUDAM III)
- PESQUISA DE MUTAÇÃO PARA FIBROSE CÍSTICA
- MANTER ACOMPANHAMENTO CLÍNICO
- ENCAMINHAR PARA CENTRO DE REFERENCIA EM FIBROSE CÍSTICA, PARA TESTE DO SUOR

4. SE O PRIMEIRO TESTE DE TRIAGEM NEONATAL PARA FIBROSE CÍSTICA FOR POSITIVO E O SEGUNDO TESTE FOR REPETIDO DEPOIS DOS 30 DIAS DE VIDA FOR POSITIVO, O QUE DEVO FAZER?

Marcar apenas um oval.

- PESQUISA DE GORDURA FECAL (SUDAM III)
- PESQUISA DE MUTAÇÃO PARA FIBROSE CÍSTICA
- MANTER ACOMPANHAMENTO CLÍNICO
- ENCAMINHAR PARA ATENDIMENTO IMEDIATO NO CENTRO DE REFERENCIA NO HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN PARA REALIZAÇÃO TESTE DO SUOR. SEM NECESSIDADE DE REGULAÇÃO

5. COMO DEVO PROCEDER EM CASO DE RESULTADO DE TRIAGEM NEONATAL POSITIVA E NECESSIDADE DE REALIZAÇÃO DO TESTE DO SUOR?

Marcar apenas um oval.

- ENCAMINHAR ATENDIMENTO PARTICULAR PARA REALIZAÇÃO DO TESTE DO SUOR
- SOLICITAR TESTE DO SUOR E COLOCAR NA CENTRAL PARA O PACIENTE AGUARDAR SER CHAMADO
- ENCAMINHAR PARA ATENDIMENTO IMEDIATO NO CENTRO DE REFERENCIA NO HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN PARA REALIZAÇÃO
- TESTE DO SUOR. SEM NECESSIDADE DE REGULAÇÃO
- O TESTE DO SUOR NAO TEM NO ESTADO DO CEARÁ

APÊNDICE B – AVALIAÇÃO QUESTIONÁRIO: AVALIAÇÃO DA IMPORTÂNCIA

IMPORTÂNCIA	EXTREMAMENTE IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	POUCO IMPORTANTE	NÃO MUITO IMPORTANTE	SEM IMPORTÂNCIA
Q 01					
Q 02					
Q 03					
Q 04					
Q 05					
Q 06					
Q 07					
Q 08					
Q 09					
Q 10					
Q 11					
Q 12					
Q 13					
Q 14					
Q 15					
Q 16					
Q 17					
Q 18					
Q 19					
Q 20					
Q 21					
Q 22					

CONSIDERAÇÕES:

APÊNDICE C – OUTROS PRODUTOS TÉCNICOS

PRODUTO 1: VIDEO SOBRE FIBROSE CÍSTICA

https://youtu.be/D_X4ID5AdN4?si=sk_KvCYJxUi8d6XN

FONTE: PRÓPRIO AUTOR



PRODUTO 2: VIDEO SOBRE TRIAGEM NEONATAL PARA FIBROSE CÍSTICA

<https://youtu.be/2onRCTShfOc>

FONTE: PRÓPRIO AUTOR



APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE

Caro (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado por Danilo Santos Guerreiro, orientanda da Professora Dra. Anamaria Cavalcante e Silva, a participar como voluntário de uma pesquisa intitulada **“ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR NO ENSINO DE PEDIATRAS E MÉDICOS DA ESTRATEGIA SAÚDE DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DA FIBROSE CÍSTICA”**.

Você não deve participar contra sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Como o objetivo final do estudo é construir uma tecnologia educacional para auxiliar médicos da estratégia saúde da família e pediatras no diagnóstico precoce de fibrose cística.

Ressalto os benefícios que sua colaboração e participação poderão para o desenvolvimento da ciência e para a redução dos índices de morbimortalidade infantil e favorecendo o crescimento e desenvolvimento das crianças com fibrose cística.

Em relação aos riscos, as informações coletadas serão usadas apenas para a realização do trabalho. O participante tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e não participar do estudo, sem que isto lhe traga nenhuma penalidade ou prejuízo. Ao publicar o meu trabalho entre o meio acadêmico e de estudiosos sobre o assunto, não usarei o seu nome e nem darei nenhuma informação que possa identificar o participante. Em relação aos aspectos éticos, serão cumpridas as exigências das Diretrizes e Normas da Pesquisa em Seres Humanos, que constam na Resolução 466 / 12 do Conselho Nacional de Saúde, sobre questões éticas de pesquisas envolvendo seres humanos.

Para tanto, não receberá nenhum pagamento por participar da pesquisa.

Logo, venho por meio deste convidá-lo (a) a participar do meu estudo na qualidade de colaborador entrevistado. Como tal, o(a) senhor(a) receberá um questionário.

Convido-o a participar do presente estudo, sua participação é livre e exigirá além de sua disponibilidade.

Dou-lhe a garantia de que as informações que estou obtendo, serão usadas apenas para a realização do meu trabalho e, também, lhe asseguro que a qualquer momento terá acesso às informações sobre os procedimentos e benefícios relacionados ao

estudo, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer. Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e não participar do estudo, sem que isto lhe traga nenhuma penalidade ou prejuízo. E, finalmente, informo-lhe que, quando apresentar ou publicar o meu trabalho entre o meio acadêmico e de estudiosos sobre o assunto, não usarei o seu nome e nem darei nenhuma informação que possa identificá-lo (a). Em caso de dúvidas contate comigo no telefone abaixo:

Nome: Danilo Santos Guerreiro

Instituição: Unichristus

Endereço: R. João Adolfo Gurgel, 133

Telefone para contato: (85) 3265-8100

O abaixo assinado _____, _____anos, RG: _____ declara que é de livre e espontânea vontade que está participando como voluntário da pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive a oportunidade de fazer perguntas sobre seu conteúdo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste termo.

Fortaleza,
____/____/____

Nome do voluntário:

Data:

Assinatura:

Nome do pesquisador:

Data:

Assinatura:

Nome do profissional
que aplicou o TCLE:

Data:

Assinatura:

ANEXO A – AVALIAÇÃO JUIZ 1 – PRIMEIRA RODADA

AVALIAÇÃO QUESTIONÁRIO:

IMPORTANCIA	EXTREMAMENTE IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	POUCO IMPORTANTE	NÃO MUITO IMPORTANTE	SEM IMPORTANCIA
Q 01		+			
Q 02		+			
Q 03		+			
Q 04		+			
Q 05		+			
Q 06		+			
Q 07	+				
Q 08	+				
Q 09	+				
Q 10	+				
Q 11	+				
Q 12	+				
Q 13	+				
Q 14	+				
Q 15	+				
Q 16		+			
Q 17	+				
Q 18	+				
Q 19	+				
Q 20		+			
Q 21	+				
Q 22	+				

CONSIDERAÇÕES:

1-A pergunta 7 se confunde com a 8

2-Na resposta da 10 seria melhor colocar síndrome desabsortiva ___ ou diarreia crônica, ou coloque íleo meconeal, pneumopatia crônica e IP.

3-Reformulação da pergunta 11—Qual o órgão mais frequentemente acometido em pacientes c/ FC?

4-Eu não colocaria HP como complicação na pergunta, pq apesar de ela existir praticamente não a vemos. A maioria não apresenta. Qtos pacientes vc tem c HP?

5-Na 13 substituir sudam por Elastase fecal.

6-NA 20 manter acompanhamento clínico de houver sintomas compatíveis c/ FC

ANEXO B – AVALIAÇÃO JUIZ 1 – SEGUNDA RODADA

AVALIAÇÃO QUESTIONÁRIO:

IMPORTANCIA	EXTREMAMENTE IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	POUCO IMPORTANTE	NÃO MUITO IMPORTANTE	SEM IMPORTANCIA
Q 01		+			
Q 02		+			
Q 03		+			
Q 04		+			
Q 05		+			
Q 06		+			
Q 07	+				
Q 08	+				
Q 09	+				
Q 10	+				
Q 11	+				
Q 12	+				
Q 13	+				
Q 14	+				
Q 15	+				
Q 16		+			
Q 17	+				
Q 18	+				
Q 19	+				
Q 20		+			
Q 21	+				
Q 22	+				

CONSIDERAÇÕES:

1- A pergunta 7 se confunde com a 8 ___

2-Na resposta da 10 seria melhor colocar síndrome desabsortiva___ou diarreia crônica, ou coloque íleo meconeal, pneumopatia crônica e IP.

3-Reformulação da pergunta 11—Qual o órgão mais frequentemente acometido em pacientes c/ FC?

4-Eu não colocaria HP como complicação na pergunta, pq apesar de ela existir praticamente não a vemos. A maioria não apresenta. Qtos pacientes vc tem c HP?

5-Na 13 substituir Sudam por Elastase Fecal.

6-Na resposta 11 a FC pode ter c complicação cirrose e insuficiência cardíaca (menos provável) mas é dúvida

7-Na pergunta 19 se o primeiro for + e segundo - não é FC. Alta p paciente e não tem indicação de fazer suor ou estudo genético, a não ser que durante a evolução apresente sintomas sugestivos.

ANEXO C – AVALIAÇÃO JUIZ 2 – PRIMEIRA RODADA

AVALIAÇÃO QUESTIONÁRIO:



IMPORTANCIA	EXTREMAMENTE IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	POUCO IMPORTANTE	NÃO MUITO IMPORTANTE	SEM IMPORTANCIA
Q 01					
Q 02					
Q 03					
Q 04					
Q 05					
Q 06					
Q 07		X			
Q 08		X			
Q 09		X			
Q 10		X			
Q 11		X			
Q 12					
Q 13	X				
Q 14	X				
Q 15	X				
Q 16	X				
Q 17	X				
Q 18	X				
Q 19	X				
Q 20	X				
Q 21	X				
Q 22	X				

CONSIDERAÇÕES:

edna souza ⋮ ✎ 🗨

Comecei a revisar a partir da questão 7. Acho que a questão 8 deveria ser revisada. Todas alternativas podem estar parcialmente corretas. Eu sugiro mudar o enunciado para algo como: quais os principais achados clínicos da FC

13 de janeiro de 2023, 17:31

Responder

edna souza ⋮ ✎ 🗨

Não utilizaria o termo típico- não há nada típico. Existem os mais comuns. Nem todos os indivíduos são IP

Responder

edna souza ⋮ ✎ 🗨

Não se recomenda que as alternativas tenha respostas parcialmente corretas. Assim, sugiro revisar

Responder

edna souza ⋮ ✎ 🗨

Sugiro perguntar qual o exame realizado na triagem neonatal, no caso a dosagem da IRT

Responder

edna souza ⋮ ✎ 🗨

Eu sugiro colocar em dias e ter a alternativa: 3-5 dias- mais correto

Responder

edna souza ⋮ ✎ 🗨

Sugiro colocar através no teste....

Responder

ANEXO D – AVALIAÇÃO JUIZ 2 – SEGUNDA RODADA

AVALIAÇÃO QUESTIONÁRIO:

IMPORTANCIA	EXTREMAMENTE IMPORTANTE	MUITO IMPORTANTE	POUCO IMPORTANTE	NÃO MUITO IMPORTANTE	SEM IMPORTANCIA
Q 01		X			
Q 02		X			
Q 03		X			
Q 04		X			
Q 05		X			
Q 06		X			
Q 07		X			
Q 08		X			
Q 09		X			
Q 10		X			
Q 11		X			
Q 12	X				
Q 13	x				
Q 14	X				
Q 15	x				
Q 16	x				
Q 17	X				
Q 18	X				
Q 19	X				
Q 20	X				
Q 21	x				
Q 22	X				

ANEXO E – CARTA ANUÊNCIA



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaro, em nome do Centro Universitário Christus – UNICHRISTUS, estar ciente e de acordo com a parceria no projeto de pesquisa denominado: **“Elaboração de uma tecnologia educacional para auxiliar no ensino de pediatras e médicos da estratégia saúde da família no diagnóstico precoce da fibrose cística”**, tendo como orientadora a Professora Dra Anamaria Cavalcante e Silva do curso de Mestrado Profissional em ensino na saúde e tecnologias educacionais.

Conheço as responsabilidades como instituição coparticipante no presente projeto de pesquisa contribuindo com a estrutura física, ficando os insumos e materiais de consumo sob a responsabilidade do Pesquisador.

Declaro, ainda, conhecer e cumprir com as resoluções éticas brasileiras, em especial a Resolução CNS nº 466/12 e a Resolução CNS nº 510/16. Estou ciente que o referido projeto de pesquisa está sendo submetido, e somente poderá ser iniciado após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Fortaleza, 1 de junho de 2022.

Danielle Barbosa

Danielle Pinto Bardawil Barbosa
Supervisora Acadêmica e Operacional do
Centro Universitário Christus - Campus Parque Ecológico

Danielle Barbosa
Supervisora do Campus
Unichristus

Campus Ilhéus
Rua Princesa Isabel, 5920
41113-901 - Salvador/BA
Fone: 81.3216.8670 Fax: 81.438721

Campus Dócio Torres
Rua Leoni Pereira, 500
80131-000 - Fortaleza/CE
Fone: 85.375.4050 Fax: 85.32773367

Campus II, Lapa
Rua Juan José, 911
70130-740 - Fortaleza/CE
Fone: 853452.7382 Fax: 85.3352.1174

Campus Parque Ecológico
Av. João Carlos Gomes, 111
6619-511 - Fortaleza/CE
Fone: 85.3240.8888 Fax: 85.3263.4110



Saúde

Prefeitura de Fortaleza
Secretaria Municipal da Saúde
Coordenadoria de Educação em Saúde, Ensino, Pesquisa e Programas Especiais

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que, ciente dos objetivos e dos procedimentos metodológicos do Projeto de Pesquisa **ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR NO ENSINO DE PEDIATRAS E MÉDICOS DA ESTRATEGIA SAÚDE DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DA FIBROSE CÍSTICA**, sob a responsabilidade do pesquisador **DANILO SANTOS GUERREIRO** do **CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO NA SAÚDE E TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS** da **UNICHRISTUS**, sob a orientação da **PROFESSORA DRA. ANAMARIA CAVALCANTE E SILVA**, concedemos a anuência para o seu desenvolvimento nas dependências das **UNIDADES DE ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DAS COORDENADORIAS REGIONAIS DA SAÚDE CORES II, IV E VI**, da Secretaria Municipal da Saúde (SMS) de Fortaleza, durante o período de **OUTUBRO A NOVEMBRO DE 2022** não havendo qualquer despesa para esta instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento de todas as normas e requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, notadamente da Resolução CNS/MS nº: 466/2012, e das disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

O (s) pesquisador (es) acima qualificado (s) se comprometem a obedecerem às disposições éticas de utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa exclusivamente para fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades; e a salvaguardarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição.

Informamos ainda que o projeto somente poderá ser iniciado nesta Instituição mediante apresentação do Parecer Consubstanciado, devidamente aprovado e emitido por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), para o desenvolvimento de pesquisa envolvendo seres humanos, credenciado pelo Sistema CEP/CONEP.

Após a defesa do estudo, o (s) pesquisador (es) deverá (ão) enviar a versão final da pesquisa (em PDF), para o e-mail: coepp@sms.fortaleza.ce.gov.br, ficando ciente(s) de que a COEPP/SMS poderá solicitar a apresentação oral dos resultados para técnicos, gestores e/ou sujeitos da referida pesquisa.

No caso do não cumprimento, há liberdade para retirar esta anuência a qualquer momento, sem incorrer em penalização alguma.

Fortaleza, 03 de junho de 2022


Kílvia Maria Albuquerque
Gerente da Célula de Educação em Saúde

Kílvia Maria Albuquerque
Célula de Educação em Saúde.

ANEXO F – CARTA APRESENTAÇÃO



PREFEITURA DE FORTALEZA
SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE
COORDENADORIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE, ENSINO, PESQUISA E PROGRAMAS ESPECIAIS

Of 167/ 2022

Fortaleza, 03 de junho de 2022

À
COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE – CORES II

Informamos que a pesquisa "ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR NO ENSINO DE PEDIATRAS E MÉDICOS DA ESTRATEGIA SAÚDE DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DA FIBROSE CÍSTICA" recebeu anuência da Coordenadoria de Educação em Saúde, Ensino, Pesquisa e Programas Especiais (COEPP) / Secretaria Municipal da Saúde de Fortaleza, para ser realizada nesta CORES.

Aproveitamos a oportunidade para lhes apresentar o (a) autor (a) do estudo: **DANILO SANTOS GUERREIRO**. Enfatizamos que a coleta de dados somente poderá ser iniciada após o (a)(s) pesquisador(a)(s) apresentar(em), a esta Instituição, o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado e emitido por Comitê de Ética em Pesquisa, para o desenvolvimento de pesquisa envolvendo seres humanos, credenciado pelo Sistema CEP/CONEP.

A seguir acrescentamos as informações sobre o estudo:

- 1) **Instituição Proponente:** UNICHRISTUS
- 2) **Curso:** MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO NA SAÚDE E TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS
- 3) **Orientadora:** DRA. ANAMARIA CAVALCANTE E SILVA
- 4) **Local da Coleta dos Dados:** UAPS FREI TITO E MIRIAM MOTA
- 5) **Regional:** II
- 6) **Período de Coleta:** OUTUBRO A NOVEMBRO DE 2022


Kilvia Maria Albuquerque
Gerente da Célula de Educação em Saúde


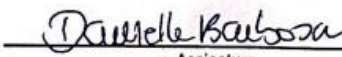
Kilvia Maria Albuquerque
Célula de Educação em Saúde,

ANEXO G – FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR NO ENSINO DE PEDIATRAS E MÉDICOS DA ESTRATEGIA SAÚDE DA FAMÍLIA NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DA FIBROSE CÍSTICA.			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 50			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Danilo Santos Guerreiro			
6. CPF: 022.851.083-03	7. Endereço (Rua, n.º): SAO GABRIEL SAO JOAO DO TAUAPE 300 apto 202 FORTALEZA CEARA 60135450		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: 85999879346	10. Outro Telefone:	11. Email: danilosg@hotmail.com
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 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. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>02</u> / <u>06</u> / <u>2022</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: IPADE - INSTITUTO PARA O DESENVOLVIMENTO DA EDUCACAO LTDA.	13. CNPJ: 04.102.843/0001-50	14. Unidade/Orgão:	
15. Telefone: (85) 3265-6668	16. Outro Telefone:		
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>Danielle Pinto B. Barbosa</u>	CPF: <u>321 333 853-07</u>		
Cargo/Função: <u>supervisora de campus</u>			
Data: <u>01</u> / <u>06</u> / <u>22</u>	 Assinatura Danielle Barbosa Supervisão de L... Centro Universitário UNICHRISTIAN...		
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO H – PARECER COMITÊ DE ETICA

CENTRO UNIVERSITÁRIO
CHRISTUS - UNICHRISTUS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA AUXILIAR NO ENSINO DE PEDIATRAS E MÉDICOS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA NODIAGNÓSTICO PRECOCE DA FIBROSE CÍSTICA.

Pesquisador: Danilo Santos Guerreiro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59410622.0.0000.5049

Instituição Proponente: IPADE - INSTITUTO PARA O DESENVOLVIMENTO DA EDUCACAO LTDA.

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.517.292

Apresentação do Projeto:

Desenvolver uma tecnologia educacional para auxiliar pediatras e médicos da estratégia saúde da família no diagnóstico precoce da fibrose cística. A primeira parte do estudo será realizada a identificação do problema através da revisão de literatura: As bases de dados consultadas serão: PUBMED / MEDLINE, LILACS, Cochrane Library, Scielo Brasil, Web of Science, seguido da aplicação de questionários semi-estruturados. Será realizado um estudo transversal, descritivo e de abordagem quantitativa. A coleta de dados será realizada através de formulários semi-estruturados, composto por 13 perguntas de múltipla escolha, contendo apenas uma opção com a resposta correta, no qual será aplicado com pediatras e médicos da estratégia saúde da família. O objetivo do questionário é avaliar o conhecimento prévio sobre fibrose cística e o teste de triagem neonatal. Todos os participantes deverão preencher e concordar com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A análise de dados estatísticos será realizada pelo programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) com posterior apresentação e discussão dos mesmos por meio da ajuda de gráficos e tabelas personalizadas. Finalmente, a escolha do tipo de produto e seu conteúdo será de acordo com análise da questão estudada e com objetivo de contribuir com na resolução do problema. Em relação aos aspectos éticos, serão cumpridas as exigências das Diretrizes e Normas da Pesquisa em Seres Humanos, que constam na Resolução 466 / 12 do Conselho Nacional de Saúde, sobre questões éticas de pesquisas envolvendo seres humanos.

Endereço: Rua Joao Adolfo Gurgel, 133
Bairro: Cocó **CEP:** 60.190-080
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3265-8688 **Fax:** (85)3265-8688 **E-mail:** fo@fchristus.com.br

Continuação do Parecer: 5.517.292

Objetivo da Pesquisa:

- Desenvolver uma tecnologia educacional para auxiliar pediatras e médicos da estratégia saúde da família no diagnóstico precoce da fibrose cística.
- Identificar fatores que contribuem para o diagnóstico tardio de fibrose cística.
- Elaborar estratégias para identificar falhas no sistema de triagem neonatal.
- Estabelecer base de dados para avaliação dos resultados de pacientes submetidos à triagem neonatal para FC.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O trabalho informa que as informações coletadas serão usadas apenas para a realização da pesquisa. O participante tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e não participar do estudo, sem que isto lhe traga nenhuma penalidade ou prejuízo. Ao publicar o meu trabalho entre o meio acadêmico e de estudiosos sobre o assunto, não usarei o seu nome e nem darei nenhuma informação que possa identificar o participante. Como benefícios: desenvolvimento de produto de tecnologia educacional com objetivo a resolução de problemas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto vinculado ao Mestrado Profissional Ensino na Saúde e Tecnologias Educacionais do Centro Universitário Christus.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória encontram-se adequados.

Recomendações:

Alterar no TCLE o nome cópia por VIA. Informar os riscos no TCLE com mais clareza, pois toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa apresentada segue as recomendações da Resolução 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1928819.pdf	07/06/2022 01:18:30		Aceito
Declaração de Pesquisadores	termocompromisso.pdf	07/06/2022 01:18:12	Danilo Santos Guerreiro	Aceito

Endereço: Rua Joao Adolfo Gurgel, 133
 Bairro: Cocó CEP: 60.190-060
 UF: CE Município: FORTALEZA
 Telefone: (85)3265-6668 Fax: (85)3265-6668 E-mail: fo@fchristus.com.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO
CHRISTUS - UNICHRISTUS

Continuação do Parecer: 5.517.292

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOTCLECORRIGIDO.pdf	06/06/2022 15:52:45	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLCORRIGIDO.pdf	06/06/2022 15:45:18	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	03/06/2022 17:17:59	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
Outros	QUESTIONARIO.pdf	03/06/2022 17:16:21	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
Outros	CARTAANUENCIAUNICHRISTUS.pdf	03/06/2022 17:15:06	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
Outros	CARTAANUENCIACOEPP.pdf	03/06/2022 17:14:25	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	03/06/2022 17:11:44	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	03/06/2022 17:10:23	Danilo Santos Guerreiro	Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	03/06/2022 17:08:37	Danilo Santos Guerreiro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 08 de Julho de 2022

Assinado por:
OLGA VALE OLIVEIRA MACHADO
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Joao Adolfo Gurgel, 133
Bairro: Cocó CEP: 60.190-060
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3265-6668 Fax: (85)3265-6668 E-mail: fo@fchristus.com.br

ANEXO I – COMPROVANTE DE ENVIO DO ARTIGO CIENTÍFICO

 Revista Brasileira de Educação Médica

[# Home](#)

[/ Author](#)

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to

Revista Brasileira de Educação Médica

Manuscript ID

RBEM-2024-0019

Title

Análise do conhecimento prévio sobre fibrose cística entre profissionais de saúde primária no Nordeste.

Authors

GUERREIRO, DANILO
e Silva, Claudia
Rocha, Hermano
Silva, Anamaria

Date Submitted

27-Jan-2024
