

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS, ECONÔMICAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL
CURSO DE MESTRADO

ANA ALICE MARTINS MACIEL

**AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL
EM PELOTAS, RS: CONTRIBUIÇÕES À POLÍTICA
DE SAÚDE INFANTIL**

PELOTAS

2013

ANA ALICE MARTINS MACIEL

**AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL
EM PELOTAS, RS: CONTRIBUIÇÕES À POLÍTICA
DE SAÚDE INFANTIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade Católica de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Política Social.

Orientador: Prof. Dr. Sandro Schreiber de Oliveira.
Co-orientadora: Profa. Dra. Elaine Tomasi

PELOTAS

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M152a Maciel, Ana Alice Martins

Avaliação do Programa de Triagem Neonatal em Pelotas, RS: contribuições à Política de Saúde Infantil / Ana Alice Martins Maciel.–

Pelotas: UCPEL, 2014.

65f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica de Pelotas , Programa de Pós-Graduação em Política Social, Pelotas, BR-RS, 2014. Orientador: Sandro Schreiber Oliveira; Co-orientadora: Elaine Tomasi.

1. saúde da criança. 2.triagem neonatal. 3.avaliação do Programa de Saúde. I.Oliveira, Sandro Schreiber, or. II.Tomasi, Elaine, co-or.
III.Título.

CDD 610

ANA ALICE MARTINS MACIEL

Dissertação submetida à Banca Examinadora do Programa de Pós- Graduação em Política Social da Universidade Católica de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Política Social.

Banca examinadora:

Prof.Dr. Sandro Schreiber de Oliveira - UCPel
Orientador

Profa. Dra. Elaine Tomasi - UFPel
Co-orientadora

Profa. Dra. Elaine Thumé - UFPel
Membro Examinador I

Profa. Dra. Andréa Valente Heidrich - UCPel
Membro Examinador II

*Para todas as famílias que terão sua
história modificada através do
Programa de Triagem Neonatal.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida.

Um especial agradecimento a minha filha Ana Carolina por entender os momentos em que não estava ao seu lado fisicamente e por me incentivar com seu sorriso e seus abraços; filha és minha razão de viver.

Ao meu pai João Carlos e minha mãe Ladi que com sua sabedoria e perseverança me ensinaram a importância de desenvolver o conhecimento; obrigada por estarem sempre ao meu lado.

Ao meu orientador Sandro Schreiber Oliveira e em especial a professora Dra. Elaine Tomasi que com sua generosidade, comprometimento e competência fundamentais para a finalização desse trabalho ampliou meus horizontes e tornou-se uma grande cúmplice nessa jornada.

À Secretaria Municipal de Saúde de Pelotas pelo apoio e em especial ao setor de Vigilância Epidemiológica na figura de sua gerente Enfermeira Msc. Maria Regina Reis Gomes que sempre entendeu a importância desse momento e permitia o tempo livre para orientação e desenvolvimento da pesquisa.

À coordenadora do Programa Municipal de Triagem Neonatal Dra. Cecília Lorea por permitir o acesso às informações necessárias para que esse trabalho se concretizasse.

À equipe de Triagem Neonatal do município de Pelotas por entender que este trabalho serviria como fonte de informação e transformação para o Programa de Triagem Neonatal

À amiga Gilceane Rosa Pereira pela parceria, paciência e disponibilidade sempre que precisei.

Aos meus colegas de mestrado que tornaram a experiência de voltar a estudar mais leve e prazerosa.

Às amigas Denise e Nilza pela amizade construída durante as aulas e que permanece até hoje não só nos momentos de sucesso, mas também nas desventuras.

Aos colegas de trabalho da Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de Pelotas que souberam compreender meus momentos de ausência e ansiedade.

Aos professores do Programa de Mestrado obrigado por seus ensinamentos.

“Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina”

(William Shaskeapeare)

RESUMO

A avaliação do Programa Municipal de Triagem Neonatal do município de Pelotas teve como foco o ano 2011 em virtude da facilidade em dispor dos dados, contribuir para a escolha de indicadores sociais úteis no processo de avaliação do Programa Municipal de Triagem Neonatal também conhecido como teste do pezinho, concentrando particularmente nos processos que influenciam as tomadas de decisão na sociedade e na Política Social, traçando um paralelo entre essas questões. Além disso, buscou-se analisar a relação entre a avaliação e indicadores, considerando a importância dessa combinação para as questões sociais. Obteve-se uma amostra de 3.138 testes. A partir do instrumento desenvolvido para avaliação observa-se que a coleta oportuna ainda não está consolidada, pois há uma heterogeneidade entre as Unidades quanto às coletas dos testes sendo realizadas acima dos sete dias. Entre as patologias ocorre uma proporcionalidade com índices igual aos nacionais entre hipotireoidismo, fenilcetonúria e hemoglobinopatias. Das hemopatias analisadas a que prevaleceu foi o traço falciforme que para o município de Pelotas se apresenta, em uma relação de 50/3138. Na avaliação realizada entre os profissionais responsáveis pela Triagem Neonatal nas Unidades de Saúde há muitos problemas que precisam ser resolvidas para alcançar um desempenho satisfatório, pois ocorrem problemas com o fluxo de entrega das coletas bem como na devolução dos resultados entre o setor de Triagem Neonatal no Centro de Especialidades, órgão responsável por gerir as questões referentes ao teste no município, e as Unidades de Saúde urbana e rural. Há falhas nas capacitações dos profissionais que estão sendo incorporados ao sistema de saúde e entre os que já fazem parte das equipes nas Unidades e insuficiência dos recursos materiais para realização em tempo adequado do teste. Os resultados indicam que o Teste do Pezinho está sendo realizado em todas as Unidades de Saúde e hospitais do município além do Programa atender regiões circunvizinhas, pois é realizado teste em crianças de outras cidades do Estado. A maioria das Unidades possui condições físicas e humanas de realizar o teste do pezinho e conseguem alcançar um desempenho satisfatório, mas conclui-se que há necessidade de unificar e incrementar o Programa de Triagem neonatal em toda a rede do município que é uma estrutura ampla e complexa onde coletar o teste é apenas uma das etapas e por isso é necessário contribuir para uma qualificação do serviço proporcionando uma qualidade de vida melhor para toda sociedade.

Palavras-Chave: Saúde da Criança, Triagem Neonatal, Avaliação de Programa de Saúde.

ABSTRACT

Assessment of Municipal Neonatal Screening Program of Pelotas focused on the year 2011 because of the ease in obtaining the data, contribute to the choice of social indicators useful in the evaluation of Municipal Neonatal Screening Program also known as test Guthrie, focusing particularly on the processes that influence decision-making in society and social policy, drawing a parallel between these issues. In addition to analyzing the relationship between assessment and indicators, considering the importance of this combination for social issues. There was obtained a sample of 3,138 tests. From the instrument developed for the assessment shows that the timely collection is not yet consolidated, as there was heterogeneity between units regarding collections of tests being conducted over seven days. Occurs with a proportionality indices equal to nationals among the pathologies hypothyroidism, phenylketonuria and hemoglobinopathies. Sickle cell trait in the region presents a bit high, at a ratio of 50/3138. In the evaluation among professionals responsible for Newborn Screening in Health Units there are many problems that need to be resolved to achieve a satisfactory performance because there are problems with the delivery flow of collections and the return of results across the sector in Newborn Screening Specialties Center, an agency responsible for managing issues relating to the test in the city, and the Health Units urban and rural. There are gaps in the training of professionals that are being incorporated into the health care system and those who are already part of the teams in the Units and inadequate material resources to perform the test in a timely manner. The results indicate that the Guthrie Test is being conducted in all health units of the municipality beyond the Program meet surrounding regions, because testing is performed in children from other cities of the state. Most units have physical and human conditions of performing the screening test and can achieve a satisfactory performance, but it appears that there is a need to unify and enhance the Neonatal Screening Program in the entire network of the municipality which is a broad framework and collect complex where the test is just one step so it is necessary to contribute to a classification of the service providing a better quality of life for the whole society.

Key-Words: Child Health, Neonatal Screening, Evaluation of Health Program.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CIB	Comissão Intergestora Bipartite
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
DNV	Declaração de Nascido Vivo
EPI	Equipamento de Proteção Individual
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FACFAR	Faculdade de Farmácia
FAL	Fenilalanina
FC	Fibrose Cística
HbA	Hemoglobina Normal
HbAS	Traço Falcêmico
HbC	Hemoglobina Variante C
HbD	Hemoglobina Variante D
HbE	Hemoglobina Variante E
HbJ	Hemoglobina Variante J
HbS	Hemoglobina Alterada
HbSC	Doença Falciforme com Hemoglobina Variante C
HbSD	Doença Falciforme com Hemoglobina Variante D
HbSS	Anemia Falciforme
HC	Hipotireoidismo Congênito
Hg	Hemoglobina
HGT	Haemo GlicoTest
HMIPV	Hospital Materno Infantil Presidente Vargas
HU	Hidroxiuréia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRT	Tripsina Imuno Reativa
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde

PETN	Política Estadual de Triagem Neonatal
PKU	Fenilcetonúria
PMTN	Programa Municipal de Triagem Neonatal
POA	Porto Alegre
QI	Coefficiente de Inteligência
RN	Recém Nascido
RS	Rio Grande do Sul
SBTN	Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SINASC	Sistema de Informação sobre nascidos vivos
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SP	São Paulo
SRTN	Serviço de Referência em Triagem Neonatal
TP	Teste do Pezinho
TRH	Hormônio Liberador da Tireotrofina
TSH	Hormônio Tireoestimulante
UBS	Unidade Básica de Saúde
UBSF	Unidade Básica de Saúde da Família
UESF	Unidade de Estratégia de Saúde da Família
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
US	Unidade de Saúde
USM	Unidade de Saúde Mista
UST	Unidade de Saúde Tradicional
VEF-1	Volume Expiratório Forçado no primeiro segundo
VIGEP	Vigilância Epidemiológica de Pelotas

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Descrição da amostra de acordo com características demográficas e situação de aleitamento. Pelotas, 2011	37
Tabela 2 - Descrição da amostra de acordo com as características dos testes. Pelotas, 2011	39
Tabela 3 - Proporção de testes realizados entre três e sete dias de vida. Programa de Triagem Neonatal, Pelotas, RS, 2010-2011	46

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma da Rotina da Triagem Neonatal	43
Quadro 1 – Indicadores e Variáveis	45
Figura 2 – Indicadores do Programa de Triagem Neonatal. Pelotas, 2010-2011	46

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 HISTÓRICO DA TRIAGEM NEONATAL NO MUNDO	17
1.2 HISTÓRICO DA TRIAGEM NEONATAL NO BRASIL	18
1.3 TRIAGEM NEONATAL NO RIO GRANDE DO SUL	18
2 REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1 DIREITO À SAÚDE	20
2.2 AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS DE SAÚDE	21
2.3 CONCEITOS DE TRIAGEM	22
2.4 LEGISLAÇÃO DA TRIAGEM NEONATAL	23
2.5 AS PATOLOGIAS	26
2.5.1 Fenilcetonúria	26
2.5.2 Hipotireoidismo Congênito	27
2.5.3 Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias	28
2.5.4 Fibrose Cística	31
2.6 O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL	32
3 COMPONENTES DO PROGRAMA	34
3.1 COLETA DE SANGUE PARA TRIAGEM NEONATAL	34
3.2 SISTEMA DE REGISTRO E INFORMAÇÕES	35
3.3 O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL EM PELOTAS	36
4 METODOLOGIA	38
4.1 TIPO DE ESTUDO	38
4.2 AMOSTRA	38
4.3 INSTRUMENTOS	38
4.4 INDICADORES E VARIÁVEIS	38
4.5 COLETA DE DADOS	40
4.6 PROCESSAMENTO DOS DADOS	40
5 RESULTADOS	41
5.1 RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
5.2 INFORMAÇÕES DAS UNIDADES DE SAÚDE E DOS PROFISSIONAIS	47

5.3 PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL	48
CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
REFERÊNCIAS	52
ANEXOS	54
Anexo A - Excerto da planilha de coleta de dados	55
Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	56
Anexo C - Questionário para entrevista com o responsável pelo Teste do Pezinho	57
Anexo D – Carta de Anuência	58
Anexo E - Carta às Unidades de Saúde	59
Anexo F - Instrucional para coleta	60

1 INTRODUÇÃO

A triagem neonatal ou teste do pezinho é um meio de se diagnosticar precocemente diversas doenças congênitas que não apresentam sintomas no período neonatal, a fim de intervir no seu curso natural, impedindo a instalação dos sintomas decorrentes. Sua história teve início no final da década de 50, porém, só a partir da década de 60, os programas de triagem neonatal começaram ser instalados em diversos países (ALMEIDA *et al.*, 2006).

A triagem se baseia na realização de testes laboratoriais nos primeiros dias de vida do recém-nato e esse procedimento deve ser capaz de alterar a história natural da doença em uma parcela importante da população. Esses testes, se feitos no momento e da forma adequados, permitem que o início do tratamento ocorra dentro de uma janela de tempo em que é possível evitar sequelas no desenvolvimento da criança (SOUZA; PRATESI; FONSECA, 2010).

A inserção de uma patologia em um programa de triagem neonatal depende de: as doenças não devem apresentar características clínicas precoces; devem ser de fácil detecção laboratorial; permitirem a realização de testes de identificação confiáveis (altas sensibilidade e especificidade); o programa deve ser econômica e logisticamente viável para o acompanhamento dos casos detectados até o diagnóstico final; os sinais e sintomas clínicos devem ser reduzidos ou eliminados através do tratamento; deve existir um programa de acompanhamento com quesitos mínimos necessários ao sucesso do tratamento.

Este programa começou em 1976 na cidade de São Paulo apenas com o diagnóstico da fenilcetonúria. Posteriormente, na década de 80, o hipotireoidismo congênito foi incluído na triagem. Somente nesta década começou a haver o amparo legal para a realização do programa em alguns estados brasileiros, que iniciaram de forma independente seus programas, alguns chegando a ter legislações próprias e em 1990, foi ampliado para todo o território nacional.

Em 2001, o Ministério da Saúde lançou a Portaria nº 822, que instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), garantindo a todos os recém-nascidos brasileiros igual acesso aos testes de triagem (ALMEIDA *et al.*, 2006). Conforme a portaria existe diversidade entre os Estados no que diz respeito à organização das redes assistenciais, ao percentual de cobertura dos nascidos-vivos e às características populacionais. As fases com suas respectivas patologias contempladas são: Fase I - hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria; Fase II - hipotireoidismo congênito

fenilcetonúria e hemoglobinopatias; e Fase III - hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e fibrose cística.

Para habilitação em cada fase, o Estado ou Distrito Federal deverá se comprometer em cumprir alguns critérios estabelecidos nessa portaria, com respeito à rede de coleta, ao serviço de referência, ao acompanhamento e tratamento das doenças, e ao compromisso de tentar atingir coberturas de 100%. Para mudança de fase, existem ainda outros critérios como atingir uma cobertura igual ou superior a 70% dos nascidos vivos e já ter cumprido todas as normas estabelecidas para a fase anterior.

O PNTN ocupa-se da detecção, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos suspeitos de três doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e doença falciforme. Esta atividade é conhecida popularmente como "Teste do Pezinho", e é um exame que consiste na retirada de gotas de sangue do calcanhar do bebê a partir do terceiro dia de vida e preferencialmente na primeira semana do RN.

Em Pelotas, a Secretaria Municipal de Saúde mantém em atividade um setor responsável pelo programa no município desde 1999. Mas foi em 2009 o surgimento do Programa Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, que tem por objetivo organizar a assistência aos portadores destas hemoglobinopatias por meio de um conjunto de ações voltadas para a criança, adulto, gestante, profissionais de saúde e população.

Os dados oriundos das ações vinculadas ao programa de triagem neonatal (PTN) no município de Pelotas ainda não foram analisados até o momento e acredita-se que esta seja uma oportunidade de, ao mesmo tempo da reflexão acadêmica sobre o programa como política de saúde, oferecer à gestão municipal subsídios para o planejamento e a avaliação nesta área.

O presente trabalho surge do desejo de fundamentar e analisar teoricamente a ação do PTN, comparando-se as suas características entre as Unidades de Saúde Tradicionais (UST), as Unidades que trabalham com a Estratégia de Saúde da Família (UESF) e as Unidades de Saúde Mistas (USM) com o objetivo de contribuir para a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias do Município de Pelotas.

Diante do exposto, pergunta-se: Quais as características e a cobertura do Programa de Triagem Neonatal do município de Pelotas?

Como técnica da Secretaria Municipal de Saúde, desempenhando funções junto ao PNTN, percebo um conjunto de demandas ao longo dos últimos dez anos, evidenciando

impasses relativos à compreensão da triagem neonatal como um programa e à sua concepção teórica e científica. Tais questões merecem uma análise mais aprofundada e será objeto deste estudo, cujo propósito é o de realizar uma avaliação do Programa de Triagem Neonatal do Município de Pelotas.

Este trabalho pretende avaliar o programa de Triagem Neonatal no município de Pelotas durante o período de 2010 a 2011 e reforçar o significado e a importância de uma adequada avaliação dos programas e das políticas para a área da saúde para que possa contribuir em benefícios para a sociedade. Tem por objetivo caracterizar as condições da infraestrutura material e de recursos humanos para o desempenho do Programa, descrever o processo de Trabalho para o alcance das metas do programa e calcular a cobertura da Triagem Neonatal para todo o município.

Pode servir de aporte para melhorar a promoção, prevenção, proteção e recuperação na rede do Sistema Único de Saúde e orientar para mudanças tanto no campo prático social como profissional.

A educação permanente em saúde parte do pressuposto da aprendizagem significativa e propõe que os processos de capacitação dos profissionais da saúde sejam estruturados a partir da problematização do seu processo de trabalho (BRASIL, 2004).

1.1 HISTÓRICO DA TRIAGEM NEONATAL NO MUNDO

De acordo com a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN, 2012), a história da Triagem Neonatal teve início em 1961, quando o Professor Robert Guthrie (EUA), colheu amostras de sangue em papel filtro desenvolvendo assim a primeira metodologia para dosagem de fenilalanina. Este passo tornou-se decisivo na disseminação da Triagem neonatal para o diagnóstico de diversas doenças em grandes populações, pois permitiu que amostras de sangue fossem colhidas a distância e através dos correios fossem transportadas até os laboratórios centrais, onde eram analisados os exames.

Segundo a SBTN (2012), em 1968, a Organização Mundial de Saúde publicou recomendações gerais para a Triagem Neonatal de Erros Inatos do Metabolismo e, em 1972 Dussault (Canadá) desenvolveu a primeira metodologia para dosagem de Tiroxina (T4) em amostras de sangue seco colhido em papel-filtro. Em 1974, um programa de triagem neonatal foi oficialmente oferecido na província de Quebec. O primeiro programa-piloto de triagem neonatal para hipotireoidismo congênito nos EUA foi implantado em 1976, nos Estados do

Oregon e Massachussets (EUA). A partir daí os testes para triagem neonatal começaram a espalhar-se pelo mundo.

1.2 HISTÓRICO DA TRIAGEM NEONATAL NO BRASIL

No Brasil a triagem neonatal teve início em 1976, quando o Professor Benjamim Schmidt (SP) criou o projeto pioneiro de triagem neonatal para fenilcetonúria na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE-SP). Dez anos depois a mesma instituição dava início à triagem neonatal para o hipotireoidismo congênito (SBTN, 2012).

No Brasil na década de 80 as doenças congênitas ocupavam o quinto lugar como causa de mortalidade em crianças menores de um ano, em 2000, estas passaram a assumir o segundo lugar, refletindo a melhora da qualidade dos cuidados perinatais e aproximando o Brasil do perfil de mortalidade neonatal dos países desenvolvidos (BOTLER, 2010).

O objetivo geral do PNTN é promover a detecção das doenças congênitas em fase pré-sintomática para todos os nascidos vivos bem como a ampliação das doenças triadas para uma cobertura total de 100% para conseqüentemente diminuir a morbidade e a mortalidade gerada pelas doenças triadas.

Segundo estimativas do Programa Nacional de Triagem Neonatal (2001) do Ministério da Saúde a cada ano nascem no Brasil cerca de 3.500 crianças que são, por exemplo, portadoras de doença falciforme sendo esta a que mais acomete a população. Vinte por cento delas não vão atingir cinco anos de idade, por complicações diretamente relacionadas à doença falciforme.

1.3 TRIAGEM NEONATAL NO RIO GRANDE DO SUL

O Rio Grande do Sul (RS) antes credenciado na fase II atualmente já está na fase III do Programa Nacional de Triagem Neonatal, esse credenciamento foi aprovado e publicado pela CIB desde em 01 de junho de 2012, evoluindo e incorporando a fibrose cística na análise dos exames. Segundo Goldbeck (2006) este programa concretizou-se no RS pela indicação da Secretaria Estadual de Saúde (SES), Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre, através do Hospital Materno Infantil Presidente Vargas (HMIPV-POA) como Setor Referência em Triagem Neonatal (SRTN) e da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), através da Faculdade de Farmácia (FacFar), como laboratório de referência em triagem neonatal do RS, entidades credenciadas pelo MS. Sendo então o SRTN/HMIPV-POA

responsável por alocar a equipe clínica especializada e equipe multidisciplinar para o atendimento dos recém-nascidos (RN) rastreados.

O Núcleo de Atenção a Triagem Neonatal (NATNEO) é formado pelo laboratório especializado em triagem neonatal, o setor administrativo e o setor de Busca Ativa do programa. Este núcleo é uma atividade de extensão da FacFar da UFGRS, com ações vinculadas à Política Estadual de Triagem Neonatal (PETN). Fica caracterizado pelo serviço que a coleta de amostras no RS é toda realizada na rede de atenção básica (UBS e UESF) de saúde no período neonatal.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 DIREITO À SAÚDE

A definição de saúde vem sendo aperfeiçoada a cada dia e hoje a definição mais holística é o bem-estar biopsicossocial cultural e espiritual, evidenciando a importância dos fatores culturais e da religiosidade como influenciadores na qualidade de vida de uma pessoa. (BRASIL, 2008).

A saúde como direito universal e fundamental, cujo conceito foi firmado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e assegurado pela Constituição Federal estabelece em seu art. 196 a saúde como “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

A atual legislação brasileira amplia o conceito de saúde, considerando-a um resultado de vários fatores determinantes e condicionantes, como a alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer, acesso a bens e serviços essenciais, e impõem aos órgãos que compõem o SUS o dever de identificar esses fatos sociais e ambientais e ao governo o de formular políticas públicas condizentes para a elevação do modo de vida da população, além, é óbvio, de uma responsabilidade própria do sujeito que também deve cuidar de sua própria saúde e contribuir para a saúde coletiva.

O imperativo da saúde: dever de cada um e objetivo geral. Essa constatação dá força ao argumento de que não existe algo unitário e global chamado poder mas unicamente formas heterogêneas em constante transformação, pois o poder não é um objeto natural é uma prática social e como tal constituída historicamente. A saúde deve ser para todas as classes sociais e não estigmatizada. A saúde dos pobres, enquanto força de trabalho não foi o primeiro alvo da medicina social, mas o último. Em primeiro lugar o Estado, em segundo a cidade e finalmente o pobre e o trabalhador, foi objeto da “*medicalização*” (FOUCAULT, 2007).

O objetivo maior a ser alcançado na medicina de hoje é sair da individualidade das ações (aparentemente neutras e racionais, mas que procuram normatizar o comportamento dos indivíduos) e partilhar o cuidado de forma mais socializada e universal.

A saúde passa a integrar o Sistema da Seguridade Social, juntamente com a previdência e a assistência social. Instituiu-se o Sistema Único de Saúde (SUS), como um

sistema de atenção e cuidados, com base no direito universal à saúde e na integralidade das ações, abrangendo a vigilância e promoção da saúde, e recuperação de agravos.

Os princípios do SUS foram definidos na Constituição Federal e detalhados nas leis n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990, (dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências) e n.º 8.142, de 28 de dezembro de 1990, (dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências), mais conhecidas como Lei Orgânica da Saúde. Para melhor compreensão, esses princípios podem ser divididos em ético-políticos e organizativos. Hoje, compreende-se por princípios ético-políticos do SUS:

- a universalidade do acesso, compreendida como a garantia de acesso aos serviços de saúde para toda a população, em todos os níveis de assistência, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;

- a integralidade da atenção, como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, em todos os níveis de complexidade do sistema;

- a equidade, que embasa a promoção da igualdade com reconhecimento das desigualdades que atingem grupos e indivíduos, e implementa ações estratégicas voltadas para sua superação;

- e a participação social, que estabelece o direito da população de participar das instâncias de gestão do SUS, por meio da gestão participativa, e dos conselhos de saúde, que são as instâncias de controle social. Essa participação social significa a co-responsabilidade entre Estado e sociedade civil na produção da saúde, ou seja, na formulação, na execução, no monitoramento e na avaliação das políticas e programas de saúde (PAIM, 2009).

2.2 AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS DE SAÚDE

Segundo Trevisan e Bellen (2008), nas últimas décadas ocorreu o ressurgimento e o crescimento no campo de conhecimento das políticas públicas, principalmente no Brasil isso se deve em grande parte às alterações históricas, políticas e econômicas que a sociedade vem vivenciando e são encaradas pelos governos como desafios que se traduzem em modificações sobre a forma de se compreender, formular e inclusive avaliar as próprias políticas.

O conceito de avaliação dos programas públicos apareceu logo após a Segunda Guerra Mundial, para demonstrar o papel que o Estado começou a desempenhar nas áreas da educação, do social, do emprego e da saúde (HARTZ, 1997).

Existem duas posições antagônicas a respeito do sentido da avaliação de projetos sociais e de sua utilidade. Uma, cética, que lhe nega o valor e a outra, em contrapartida, é extremamente otimista. No entanto essas posições tão extremas são falsas. A avaliação contribui para aumentar a racionalidade na tomada de decisões, identificando problemas, selecionando alternativas de solução, prevendo, se possível, suas consequências e otimizando a utilização dos recursos disponíveis (COHEN; FRANCO, 2008).

Portanto, a avaliação, como instrumento de gestão se compromete com a produção de um conhecimento que crie subsídios para a tomada de decisão, com um compromisso claro com a utilização dos resultados que devem contribuir para manter ou modificar o que está sendo feito no programa de saúde. No seu desenvolvimento se aplicam passos sistemáticos, planejados e dirigidos para a identificação de informações que possam consubstanciar um juízo de mérito ou valor sobre algo que se quer validar (AGUILAR; ANDER-EGG, 1992). Uma tríade clássica para o entendimento da avaliação foi a desenvolvida por Donabedian (1990) através de um quadro conceitual fundamental de qualidade em saúde, a partir dos conceitos de estrutura, processo e resultado. Onde a Estrutura representa os recursos físicos, humanos, materiais e financeiros necessários para a assistência médica. Inclui financiamento e disponibilidade de mão-de-obra qualificada.

Estrutura mais adequada aumenta a probabilidade de a assistência prestada ser de melhor qualidade. O Processo representa as atividades envolvendo profissionais de saúde e pacientes, com base em padrões aceitos. Tudo o que diz respeito ao tratamento diretamente e no momento em que ele está ocorrendo pode ser considerado como processo. A análise pode ser sob o ponto de vista técnico e/ou administrativo e o Resultado é sob o produto final da assistência prestada, considerando saúde, satisfação de padrões e de expectativas (DONABEDIAN, 1990).

O mundo social também se expressa pelo paradigma quantitativo e adicionalmente, da necessidade de distinguir entre os produtos de uma política e seus resultados.

2.3 CONCEITOS DE TRIAGEM

O termo triagem, que se origina do vocábulo francês *triage*, significa seleção, separação de um grupo, ou mesmo, escolha entre inúmeros elementos e define, em Saúde

Pública, a ação primária dos programas de Triagem, ou seja, a detecção – através de testes aplicados numa população – de um grupo de indivíduos com probabilidade elevada de apresentarem determinadas patologias (FIGUEROA, 2004).

Ao aplicarmos a definição de Triagem Neonatal, estamos realizando esta metodologia de rastreamento especificamente na população com idade de 0 a 30 dias de vida. Na Triagem Neonatal, além das doenças metabólicas, podem ser incluídos outros tipos de patologias como as hematológicas, infecciosas e genéticas (BRASIL, 2005).

2.4 LEGISLAÇÃO DA TRIAGEM NEONATAL

Desde a década de 60, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza a importância da realização dos programas populacionais de Triagem Neonatal, especialmente nos países em desenvolvimento, além de criar critérios para a realização dos mesmos.

Ressalta-se que, quando um programa de triagem já está estabelecido em toda a sua estrutura e logística, não existe custo elevado para a inclusão de outros testes ao protocolo, considerando-se a importância preventiva da doença a ser implantada.

Segundo a OMS para que um defeito metabólico seja considerado importante para um procedimento de triagem, certos critérios devem ser observados:

- não apresentar características clínicas precoces;
- ser um defeito de fácil detecção;
- permitir a realização de um teste de identificação com especificidade e sensibilidade altas (confiável);
- ser um programa economicamente viável;
- ter um programa logístico para acompanhamento dos casos detectados até o diagnóstico final;
- estar associado a uma doença cujos sintomas clínicos possam ser reduzidos ou eliminados através de tratamento;
- ter estabelecido um programa de acompanhamento clínico com disponibilização dos quesitos mínimos necessários ao sucesso do tratamento.

Os programas de Triagem Neonatal iniciaram em diversos países na década de 60, e no Brasil, a primeira tentativa ocorreu em 1976, na cidade de São Paulo, numa associação dedicada ao atendimento a crianças portadoras de deficiência mental - APAE-SP, numa iniciativa pioneira na América Latina. Inicialmente realizava-se somente o diagnóstico de

Fenilcetonúria, porém a partir de 1980 incorporou-se a detecção precoce do Hipotireoidismo Congênito.

Na década de 80, houve o amparo legal para a realização dos programas de Triagem Neonatal em poucos estados brasileiros como São Paulo (Lei Estadual n.º 3.914/1983) e Paraná (Lei Estadual n.º 867/1987), porém com a Lei Federal n.º 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) houve a tentativa inicial de formalização da obrigatoriedade dos testes em todo o território nacional:

Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes públicos e particulares são obrigados a proceder a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientações aos pais (BRASIL, 1990, p.18).

Em 1992, a legislação federal foi complementada, definindo Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito como as patologias a serem triadas (Portaria GM/MS n.º 22, de 15 de janeiro de 1992): “Torna obrigatória a inclusão no Planejamento das Ações de Saúde dos Estados, Municípios e Distrito Federal, públicos e particulares contratados em caráter complementar, do Programa de Diagnóstico Precoce de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito” (BRASIL, 2004, p.10).

Apesar da legislação, a implantação dos diversos serviços de Triagem Neonatal surgiu devido à iniciativa particular em alguns poucos Estados do Brasil. Esta situação trouxe como consequência a falta de integração entre os diversos serviços, a ausência de rotinas uniformes estabelecidas, a diversidade de patologias triadas e a baixa cobertura populacional (assimétrica entre as diferentes regiões brasileiras).

Em setembro de 1999, foi fundada a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal com a finalidade de reunir os diversos serviços existentes e profissionais ligados à área. Considera-se este um grande progresso na Triagem Neonatal no Brasil, pois dentre seus objetivos gerais destacam-se: congregar profissionais de saúde e atividades correlatas relacionados à Triagem Neonatal; estimular o estudo e a pesquisa no campo da Triagem Neonatal, diagnóstico de doenças genéticas, metabólicas, endócrinas, infecciosas e outras que possam prejudicar o desenvolvimento somático, neurológico e/ou psíquico do recém-nascido e seu tratamento; cooperar com os poderes públicos quanto às medidas adequadas à proteção da Saúde Pública, no campo da Triagem Neonatal; além de promover eventos científicos objetivando a aproximação e o intercâmbio de informações.

A portaria MS/GM N° 822, DE 06 DE JUNHO DE 2001 - institui, no âmbito do sistema único de saúde, o programa nacional de triagem neonatal/PNTN ao tratamento e acompanhamento das doenças diagnosticadas (BRASIL, 2004, p.15).

O Ministério da Saúde fez o lançamento, em 6 de junho de 2001 (Portaria GM/MS n.º 822), do Programa Nacional de Triagem Neonatal. O PNTN tem o objetivo de ampliar a Triagem Neonatal existente (Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito), incluindo a detecção precoce de outras doenças congênitas como as Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e a Fibrose Cística, e lançar as bases para uma abordagem mais ampla da questão, envolvendo desde a detecção precoce, a ampliação da cobertura populacional tendo como meta 100% dos nascidos vivos, a busca ativa de pacientes suspeitos de serem portadores das patologias, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento, o adequado tratamento dos pacientes identificados e ainda a criação de um sistema de informações para cadastrar todos os pacientes num Banco de Dados Nacional.

O governo brasileiro, através do Ministério da Saúde, com o intuito de regulamentar as ações de Saúde Pública em Triagem Neonatal, criou, no início do ano de 2001, uma comissão de assessoria técnica para avaliar as condições existentes no País. Essa comissão realizou um levantamento inicial que demonstrou uma cobertura populacional insuficiente e irregular, com grandes diferenças entre as diversas regiões do País.

Diante dos dados levantados e com o objetivo de realizar um programa de qualidade que proporcionasse redução nos índices de morbimortalidade infantil em nosso País, foi instituído o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

A portaria N° 1069/GM, DE 5 de junho de 2002 - define, no âmbito do Sistema Único de Saúde, mecanismos que possibilitem a ampliação do acesso dos portadores triados no Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN ao tratamento e acompanhamento das doenças diagnosticadas (BRASIL, 2004, p.15).

Até a data da criação do PNTN, o governo brasileiro custeava somente os exames de triagem iniciais, ficando todo o custo restante do programa por conta da iniciativa particular de cada serviço. Com o PNTN, recursos governamentais foram destinados ao pagamento dos exames de triagem propriamente ditos, os exames confirmatórios, os necessários para diagnóstico tardio (para pacientes que não foram triados no período neonatal) e ainda o pagamento do acompanhamento dos pacientes nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN). Estão previstos também recursos para subsídio dos insumos necessários ao tratamento, como as fórmulas de aminoácido isentas de fenilalanina, a reposição hormonal com levotiroxina, etc.

A partir da implantação do PNTN pode-se dispor de informações que serão utilizadas na realização de estudos epidemiológicos e projeções estatísticas, visando à melhoria na qualidade do programa ou estabelecimento de novas estratégias em Triagem Neonatal.

A estrutura do PNTN (BRASIL, 2001) está baseada no credenciamento de Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), pelo menos um em cada estado brasileiro, com a responsabilidade de:

- organizar a rede estadual de coleta vinculada a um laboratório específico de Triagem Neonatal, junto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde;
- utilizar um laboratório especializado em Triagem Neonatal;
- implantar o ambulatório multidisciplinar para atendimento e seguimento dos pacientes triados;
- estabelecer vínculo com a rede de assistência hospitalar complementar;
- utilizar um sistema informatizado que gerencie todo o Programa e gere os relatórios que irão alimentar o Banco de Dados do PNTN.

Para dar suporte de financiamento a todas essas atividades e viabilizar economicamente sua realização, o Ministério da Saúde incluiu em Tabela do SUS (Portaria SAS n.º 223, de 22 de junho de 2001) todos os procedimentos necessários e sua respectiva remuneração.

2.5 AS PATOLOGIAS

Passaremos a definir abaixo algumas das conceituações propostas para cada uma das patologias triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal. Estes conceitos são os mesmos utilizados nos Protocolos de Diretrizes Terapêuticas para cada uma das patologias.

2.5.1 Fenilcetonúria

A Fenilcetonúria é um dos erros inatos do metabolismo. Seu padrão de herança é autossômico recessivo. O defeito metabólico gerado (em grande parte na enzima Fenilalanina Hidroxilase) leva ao acúmulo do aminoácido Fenilalanina (FAL) no sangue e também ao aumento da excreção urinária de Ácido Fenilpirúvico e de Fenilalanina. Foi a primeira doença genética a ter um tratamento realizado a partir de terapêutica dietética específica.

Sem a instituição, por meio de programas de Triagem Neonatal, do diagnóstico precoce e do tratamento antes dos três meses de vida, a criança afetada pela Fenilcetonúria

apresentará um quadro clínico clássico, que é caracterizado por atraso global do DNPM, deficiência mental, comportamento agitado ou padrão autista, convulsões, alterações electroencefalográficas e odor característico na urina.

Os pacientes cujo diagnóstico foi feito no período neonatal e foram submetidos à terapia dietética adequada não apresentarão o quadro clínico acima descrito.

São conhecidas três formas de apresentação metabólica, que são classificadas de acordo com o percentual de atividade enzimática encontrado:

- Fenilcetonúria Clássica – quando a atividade da enzima Fenilalanina hidroxilase for praticamente inexistente, menor que 1% e, conseqüentemente, os níveis de Fenilalanina plasmática encontrados forem superiores a 20 mg/dl;
- Fenilcetonúria Leve – quando a atividade da enzima estiver entre 1% e 3% e os níveis plasmáticos de Fenilalanina encontrarem-se entre 10mg/dl e 20 mg/dl;
- Hiperfenilalaninemia Transitória ou Permanente – quando a atividade enzimática for superior a 3% e os níveis de Fenilalanina encontrarem-se entre 4mg/dl e 10 mg/dl. Nesse caso, não deve ser instituída qualquer terapia, pois esta é considerada uma situação benigna que não ocasionará qualquer sintomatologia clínica.

Deve ser dedicada uma atenção especial às crianças do sexo feminino que apresentam quadro de Hiperfenilalaninemia. Permanente porque, em uma eventual gravidez, as quantidades aumentadas da FAL materna levarão a um aumento de 21% na incidência de deficiência mental, de 24% na de microcefalia e de 13% na de baixo peso ao nascimento. Essas meninas, quando na idade fértil, deverão ser submetidas à dieta fornecida aos pacientes fenilcetonúricos para que sejam mantidos níveis menores ou iguais a 4mg/dl ainda antes da concepção e que deverão perdurar por toda a gestação.

2.5.2 Hipotireoidismo Congênito

O Hipotireoidismo Congênito é devido à incapacidade da glândula tireóide do recém-nascido produzir quantidades adequadas de hormônios tireóideos, o que resultará numa redução generalizada dos processos metabólicos.

A patologia pode ser classificada em:

- primária – quando a falha ocorre na glândula tireóide;
- secundária – quando ocorre deficiência do TSH hipofisário;
- terciária – quando ocorre deficiência do TRH hipotalâmico;
- resistência periférica à ação dos hormônios tireóideos.

Em regiões onde a deficiência de iodo não é endêmica, o Hipotireoidismo Congênito geralmente é primário, causado por agenesia ou por ectopia da glândula tireóide. Estes são casos de etiologia considerada esporádica.

Por outro lado, cerca de 15% dos casos apresentam a patologia herdada, com um modo de herança autossômico recessivo, que leva a uma falha na biossíntese do hormônio tireóideo.

As crianças não submetidas a Programas de Triagem Neonatal e, conseqüentemente, não tratadas precocemente terão o crescimento e o desenvolvimento mental seriamente comprometidos.

O quadro de manifestações clínicas inclui: hipotonia muscular, dificuldades respiratórias, cianose, icterícia prolongada, constipação, bradicardia, anemia, sonolência excessiva, *livedoreticularis*, choro rouco, hérnia umbilical, alargamento de fontanelas, mixedema, sopro cardíaco, dificuldade na alimentação com deficiente crescimento pômdero-estatural, atraso na dentição, retardo na maturação óssea, pele seca e sem elasticidade, atraso de desenvolvimento neuropsicomotor e retardo mental.

Já as crianças que tem o diagnóstico precoce estabelecido pelos Programas de Triagem Neonatal não apresentarão qualquer sintomatologia clínica, desde que a terapia de reposição hormonal seja iniciada no tempo adequado.

O momento ideal para o diagnóstico do Hipotireoidismo Congênito é, sem dúvida, o período neonatal, pois é sabido que a partir da quarta semana de vida a deficiência de hormônios tireóideos poderá causar alguma lesão neurológica.

É importante ressaltar que a Triagem Neonatal pode deixar de diagnosticar alguns casos mais raros de Hipotireoidismo Congênito. É o que acontece com o Hipotireoidismo Pituitário Hipotalâmico, doença compensada (T4 normal, TSH elevado) ou aumento tardio do TSH, que são muito raros (em torno de 2 a 3 por 100.000).

Após o resultado positivo inicial no Programa de Triagem Neonatal, deve ser realizada a dosagem do T4 (total e livre) e do TSH em amostra de sangue venoso, para que haja a efetiva confirmação diagnóstica. Seguindo essa estratégia, a média de detecção dos casos suspeitos estará ao redor de 90%. Os 10% restantes não são detectáveis por TSH até a idade de 2 a 6 semanas. Cabe ressaltar que estes últimos serão menos severamente afetados.

2.5.3 Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias

A Anemia Falciforme é uma afecção genética com padrão de herança autossômico recessivo. Ela é devida a um defeito na estrutura da cadeia Beta da Hemoglobina, o qual leva

as hemácias a assumirem uma forma semelhante a de uma foice, quando em determinadas condições de temperatura e pressão.

A doença falciforme caracteriza-se por uma alteração geneticamente determinada na produção da hemoglobina, formando a hemoglobina S (HbS). HbS sofre polimerização em situações de estresse oxidativo, alterando a capacidade de deformabilidade e a plasticidade da hemácia. Com isto, há maior risco de provocarem fenômenos vaso oclusivos, principais responsáveis pela sintomatologia apresentada pelos homozigotos.

As manifestações clínicas envolvem crises dolorosas, síndrome torácica aguda, AVC, alterações esplênicas, crise aplásica, úlceras de perna, manifestações osteoarticulares, hepatobiliares e oculares, síndrome renal, complicações cardiovasculares e infecções. Além da HbS, outra hemoglobina variante, também de origem africana, a HbC, ocorre devido a uma mutação no gene da cadeia beta. As manifestações clínicas na homozigose (HbCC) envolvem anemia hemolítica e esplenomegalia leves. Pode ocorrer, entretanto, interação entre os genes da HbS e HbC e talassemias, determinando os genótipos SC e ST, respectivamente.

Nas síndromes falciformes (SS, SC e ST), os eritrócitos apresentam concentração de HbS superior a 50%. Dentre estas, destaca-se a anemia falciforme, definida pela homozigose (HbSS), em função de sua maior prevalência e gravidade clínica. O indivíduo heterozigoto é portador do traço falcêmico e não apresenta, portanto, alterações eritrocitárias, tampouco manifestações clínicas importantes.

A hemoglobina normal é chamada de hemoglobina A (HbA), enquanto que a hemoglobina anormal mais frequente é denominada hemoglobina S (HbS). O indivíduo heterozigoto, ou portador, é popularmente conhecido como “traço falcêmico” (HbAS). São também conhecidas e identificadas outras hemoglobinas anormais, quais sejam: HbC, HbD, HbE, HbJ.

Existem variações da doença falciforme causadas por heterozigoses compostas para hemoglobinas anormais, como, por exemplo, HbSC, sendo que os portadores dos diferentes tipos de heterozigose composta podem apresentar quadros clínicos alterados.

O termo doença falciforme é usado para definir as hemoglobinopatias nas quais a hemoglobina S está associada a outra variante patológica. Os tipos que ocorrem frequentemente são a Anemia Falciforme (HbSS), a S-betaTalassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD.

Nos procedimentos de Triage Neonatal, é possível identificar de forma diferenciada os portadores do traço falciforme (HbAS) dos afetados pela doença (HbSS). Cabe lembrar que

os indivíduos portadores do traço falciformes são os heterozigotos, ou seja, aqueles que tem uma única cópia do gene que causa a doença (hemoglobina S) sem, portanto, manifestá-la.

Alguns países possuem dados estatísticos estabelecidos relativos à frequência de Anemia Falciforme. Nos EUA, por exemplo, esta afecção é mais frequente entre afro-americanos e hispânicos, mostrando uma incidência de 1:400 na população negra e de 1:500 a 1:1.000 na população de origem hispânica. Cerca de 10% dos afro-americanos são portadores do gene, ou seja, apresentam o traço falcêmico.

Estima-se que, em determinadas regiões do Brasil, a doença Falciforme tenha uma incidência de 3 em cada 1.000 nascidos vivos, e que cerca de 7% a 10% dos indivíduos sejam heterozigotos.

O paciente afetado apresenta as seguintes alterações clínicas: anemia hemolítica, crises vaso-oclusivas, crises de dor nos membros, nas costas, no abdômen e no tórax, insuficiência renal progressiva, acidente vascular cerebral, maior susceptibilidade a infecções e sequestro esplênico. Podem ocorrer também alterações no desenvolvimento neurológico e a média de QI está em torno de 80, com provável etiologia vaso-oclusiva de sistema nervoso central.

O pico de morbidade e mortalidade situa-se ao redor de 2 a 3 anos de vida, sendo que as principais causas de morte são: a septicemia e choque (por streptococcus pneumoniae ou haemophilus influenzae) e a anemia profunda por sequestro esplênico.

Os pacientes que não forem submetidos à Triagem Neonatal, e portanto não tratados precocemente, podem apresentar um quadro inicial que inclui os seguintes sintomas: irritabilidade, febre moderada, anemia hemolítica, crise mão-pé (dactilite), infecções e esplenomegalia. Em casos raros, a septicemia pneumocócica fulminante pode ser a primeira manifestação da doença falciforme, levando ao óbito após o aparecimento da febre.

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde, a falta de assistência adequada faz com que 25% dos brasileiros afetados pela Anemia Falciforme morram antes dos 5 anos de idade, e que 70% morram antes dos 25 anos.

A experiência internacional mostra que a melhor estratégia para fazer frente a essa situação é o diagnóstico precoce por meio dos Programas de Triagem Neonatal, que possibilitará a identificação dos afetados em tempo, assim como a sua inclusão em programas de assistência especializada, o que reduzirá expressivamente a morbimortalidade da doença.

O ideal é que o tratamento seja iniciado antes dos 4 meses de vida para que a prevenção das infecções e das outras complicações que podem levar à morte da criança seja efetiva.

A prevenção desta doença está baseada na compreensão do seu modo de herança, no aconselhamento genético específico, assim como no esclarecimento da população. A

prevenção das complicações é muito eficiente na redução da morbimortalidade. As principais medidas preconizadas para alcançar esse objetivo são: a antibioticoterapia profilática, um esquema especial de vacinação, suplementação com ácido fólico, além do seguimento clínico especializado.

2.5.4 Fibrose Cística

Segundo informações do Laboratório de Triagem Neonatal do Hospital Presidente Vargas em Porto Alegre responsável por receber os testes do Rio Grande do Sul a Fibrose Cística (FC) ou Mucoviscidose, é a próxima patologia a ser avaliada pelo teste do Pezinho passando então da Fase II para a Fase III que é a mais comum dentre as doenças hereditárias consideradas severas. Obedecem a um padrão de herança autossômico recessivo e afeta especialmente os pulmões e o pâncreas, num processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco.

Nos pulmões, esse aumento na viscosidade bloqueia as vias aéreas propiciando a proliferação bacteriana (especialmente pseudomonas e estafilococos), o que leva à infecção crônica, à lesão pulmonar e ao óbito por disfunção respiratória.

No pâncreas, quando os ductos estão obstruídos pela secreção espessa, há uma perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição.

Esta afecção apresenta um índice de mortalidade muito elevado, porém, ultimamente, o prognóstico tem melhorado muito, mostrando índices de 75% de sobrevivência até o final da adolescência e de 50% até a terceira década de vida. Estudos anteriores demonstram que apenas 10% dos pacientes ultrapassavam os 30 anos de idade.

Esta afecção é encontrada em todas as etnias, mostrando uma incidência de 1:2.000 em norte europeus, 1:9.000 em hispânicos e 1:17.000 em afro-americanos. No Brasil, em algumas regiões, encontram-se frequências de até 1:2.500 nascidos vivos.

Muitas crianças com Fibrose Cística não apresentam nenhum sinal ou sintoma da doença ao nascimento. Isto pode perdurar por semanas, meses ou mesmo anos.

Cerca de 5% a 10% dos pacientes afetados nascem com obstrução intestinal por mecônio, a qual pode ser visualizada já na avaliação ultrassonográfica. A síndrome íleo meconial envolve distensão abdominal, impossibilidade de evacuação e vômitos. Eventualmente, mesmo os adultos podem apresentar um quadro semelhante a este.

A Triagem Neonatal baseia-se na dosagem de Tripsina Imuno Reativa (IRT) em papel filtro. Os casos triados pela determinação inicial de IRT, em duas dosagens seriadas, deverão

ser submetidos à confirmação por meio da análise de DNA, priorizando-se o estudo da mutação D F508 (a mais frequentemente encontrada), e/ou pelo teste do cloro no suor.

A quantidade anormal de sal nas secreções corporais, especialmente no pulmão e no pâncreas, leva a uma perda pelo suor, fato que é característico da doença em bebês e crianças maiores.

Quando a análise do teor de cloro no suor mostrar níveis superiores a 60mEq/L e o quadro clínico for compatível, pode-se estabelecer o diagnóstico de Fibrose Cística, pois apenas de 1% a 2% dos pacientes apresentam níveis normais de cloro no suor.

Em relação às complicações pulmonares, observa-se que a primeira anormalidade funcional no pulmão da criança doente é o aumento na relação volume residual e capacidade pulmonar total. Mudanças posteriores incluirão a diminuição na capacidade residual total e no volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF-1).

As alterações radiológicas mostram, inicialmente, hiperexpansão, que evoluirá para sinais de impactação de muco, culminando com bronquiectasias.

O tratamento do paciente com Fibrose Cística, consiste em acompanhamento médico regular, suporte dietético, utilização de enzimas pancreáticas, suplementação vitamínica (vitaminas A, D, E, K) e fisioterapia respiratória. Quando em presença complicações infecciosas, está indicada a antibioticoterapia de amplo espectro.

Finalmente, além do esquema vacinal proposto pelo Ministério da Saúde, as crianças devem receber também imunização anti-pneumocócica e anti-haemophilus.

2.6 O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL

Toda criança nascida em território nacional tem o direito à triagem neonatal, também conhecida como Teste do Pezinho. Para que este alcance o seu objetivo primordial de detectar algumas doenças, o teste deve ser feito no momento e da forma adequados. O momento ideal é entre o 3º e o 7º dia de vida. Preferencialmente, não deve ser feito antes que a criança tenha iniciado a amamentação e não deveria ser feito após o primeiro mês de vida. Testagem em crianças com idade superior a 30 dias podem ser prejudicadas. A coleta deve ser realizada por equipe devidamente capacitada.

As gestantes devem ser orientadas, ao final de sua gestação, sobre a importância do teste do pezinho e procurar um posto de coleta ou um laboratório indicado pelo pediatra dentro deste prazo. Desde a publicação da Portaria GM/MS nº 822, em 6 de junho de 2001, criando o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), todos os Estados brasileiros

contam com pelo menos um Serviço de Referência em Triagem Neonatal e diversos postos de coleta, espalhados por todos os municípios de cada Estado.

O programa municipal de atenção integral às pessoas com doenças falciformes e outras hemoglobinopatias em Pelotas baseia-se na Portaria nº 951, de 10/05/96, do Ministério da Saúde que resumidamente apresenta:

- busca ativa das pessoas afetadas;
- organização do atendimento a partir da rede básica;
- ampliação do acesso à assistência integral;
- expansão do conhecimento da situação epidemiológica da doença;
- capacitação dos recursos humanos;
- produção do conhecimento científico;
- informação à população.

A integração do jovem e das famílias no sistema de saúde possibilita a convivência e troca de experiências entre os portadores e familiares dos doentes e dos traços falciformes, melhorando a assistência, por meio de programas de formação e inclusão social, a todos expostos à patologia.

Os exames realizados em cada Estado serão aqueles para os quais está habilitado a fazer, conforme as fases de implantação estabelecidas pelo Ministério da Saúde. No âmbito do SUS, o Rio Grande do Sul está apto a realizar exames para hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria e hemoglobinopatias.

Os laboratórios privados realizam testes para outras doenças, cabendo ao pediatra selecionar as que são de interesse. Ao comparecer ao posto de coleta, será feita uma ficha cadastral da criança com dados de identificação. É importante que a mãe dê todas as informações de forma clara, principalmente o endereço, já que, se o resultado estiver alterado, esta criança precisará ser localizada com rapidez. Após a identificação, a coleta será realizada pelo profissional especialmente treinado. Todo o material necessário para a punção deverá ser descartável, bem como as luvas que serão utilizadas pelo coletador.

3 COMPONENTES DO PROGRAMA

3.1 COLETA DE SANGUE PARA TRIAGEM NEONATAL

O procedimento é definido na portaria como o ato realizado por profissional de saúde treinado em Serviço de Referência para coletar amostras de sangue por meio da punção no calcanhar do recém-nascido. A coleta deve ocorrer preferencialmente entre o terceiro e o sétimo dia de vida, não podendo ultrapassar o 30.º dia. Essas amostras devem ser colocadas em papel filtro padronizadas e serem devidamente armazenadas para transporte.

Após a coleta, o papel-filtro deve ser mantido em temperatura ambiente até a secagem completa do sangue, pelo menos 2 (duas) horas, e depois ser acondicionado conforme a orientação de cada laboratório. O exame colhido será encaminhado a um laboratório central (seja ao laboratório do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, seja a um laboratório privado), onde os exames deverão ser processados com a maior rapidez possível.

Os Laboratórios de Referência encaminharão os resultados de volta ao posto de coleta, onde a família poderá obtê-lo para apresentação ao médico que acompanha a criança. Os laboratórios privados informarão às famílias sobre a entrega dos resultados, de acordo com as suas rotinas. Nos casos com resultados de triagem alterados, o laboratório central deve acionar o posto de coleta para que entre em contato com a família e trazer a criança para a realização de exames confirmatórios. O Teste do Pezinho é apenas um teste de triagem. Um resultado alterado não implica em diagnóstico definitivo de qualquer uma das doenças, necessitando, de exames confirmatórios.

Os profissionais que realizam a coleta são treinados para o trabalho de localização e orientação aos pais sobre as doenças triadas. É fundamental que as famílias saibam que a maior parte das doenças triadas no Teste do Pezinho são assintomáticas no período neonatal e que, portanto, não devem demorar em procurar a confirmação diagnóstica dos casos suspeitos.

Dependendo da doença detectada, pode-se obter adequada orientação sobre o tratamento nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal, que contam com uma equipe multidisciplinar especializada, ou buscar apoio com especialistas para tratamento.

No caso do hipotireoidismo congênito, o tratamento se baseia na reposição do hormônio tireoídiano T4 (L-tiroxina), porém as doses devem ser personalizadas, já que cada criança tem necessidades individuais.

O ajuste de dose deve ser supervisionado por um endocrinologista. A fenilcetonúria requer uma dieta especial, com restrição de proteínas em geral. Em alguns

casos, a mãe será orientada a suspender o aleitamento e substituí-lo por um leite especial com baixos níveis de fenilalanina. As demais doenças triadas requerem orientações específicas que podem ser obtidas com o médico, nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal ou junto ao laboratório que realiza o exame. Importante: é fundamental que a família saiba que o tratamento só deve ser interrompido sob orientação médica.

3.2 SISTEMA DE REGISTRO E INFORMAÇÕES

O Programa de Triagem Neonatal envolve uma grande quantidade informações de crianças, com dados específicos de cada uma. É necessário manter de forma organizada os registros históricos de cada criança, principalmente as re-convocadas e os casos positivos confirmados. Esses dados servem para pesquisa individual de pacientes, pesquisa de casos suspeitos, acompanhamento de positivos e estudo de tendências.

Um adequado Sistema de Registro e Informações deve apresentar as seguintes características:

- ser construído como banco de dados ao longo do tempo, isto é, um arquivo único, que registre todas as informações relevantes das crianças e permita pesquisas sob diversas formas;
- orientar o trabalho dos operadores e responsáveis pelas decisões, indicando-lhes as próximas ações a tomar na execução do seu trabalho;
- permitir o registro de todas as informações da maneira mais completa e automática possível, evitando ao máximo o uso de anotações em papel. Não pode haver transcrição de dados, pois essa é a maior fonte de erros em qualquer sistema.

O Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Estado (2011) orienta que cada Unidade deverá ter um livro de registros dos pacientes submetidos ao Teste do Pezinho onde devem constar as seguintes informações:

- Dados de identificação do bebê (Nome completo e número da DNV) e/ou outro paciente coletado (pais, irmãos, tios, avós, etc);
- Dados de identificação dos pais ou responsáveis;
- Endereço completo e telefone (preferencialmente telefone convencional);
- Informações sobre intercorrências e uso de medicamentos no período pré e pós-parto;
- Data de nascimento, coleta e recebimento do resultado;
- Antecedentes familiares de doenças hereditárias;

- Outras informações que julgar importante.

3.3 O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL EM PELOTAS

O município de Pelotas possui cerca de 328.275 habitantes sendo que no ano de 2011 nasceram vivos em Pelotas 4.206 crianças (SINASC) e conta com uma rede de 53 unidades Básicas de atendimento em Saúde, sendo que em 52 delas a coleta é feita na própria unidade, além de contar com dois hospitais universitários que também realizam a coleta de material para o exame.

O Programa funciona através de uma coordenação, localizada no centro da cidade, composta de uma enfermeira, um médico e três técnicos de enfermagem. Neste local, também é feita coleta para os testes, atendendo a demanda espontânea. Atualmente atende além da população pelotense também crianças oriundas de outros municípios e por vezes também de outros Estados.

Para funcionar, o Programa recebe do Laboratório de Triagem Neonatal do Hospital Presidente Vargas (HMIPV), de Porto Alegre, os insumos necessários e também realiza a análise dos testes que são enviados pós-coleta, bem como assessoram com consultas pré-agendadas os RN que estão apresentando alteração no teste do pezinho, cabendo ao município providenciar o transporte ida e volta das crianças e familiares para as consultas sendo que os alterados para as hemoglobinopatias são atendidos no próprio município pela médica coordenadora do Programa. O HMIPV é referência para a gestão do Programa em nível estadual.

Quando o RN apresenta teste alterado para as hemoglobinopatias são convocados os pais biológicos para realizarem a coleta do exame e estabelecer o tipo de hemoglobina dos pais, o que irá proporcionar o correto aconselhamento genético auxiliando na decisão de ter futuros filhos.

Periodicamente, são repassados ao município papel filtro e lancetas, em quantidades respectivas aos testes realizados na remessa anterior para atender a demanda de crianças triadas pelo Programa no município. Além disso, o Hospital fornece os formulários para registro dos recém-nascidos testados.

A Figura 1 a seguir ilustra o Funcionamento da Rotina do Programa de Triagem Neonatal no município de Pelotas.

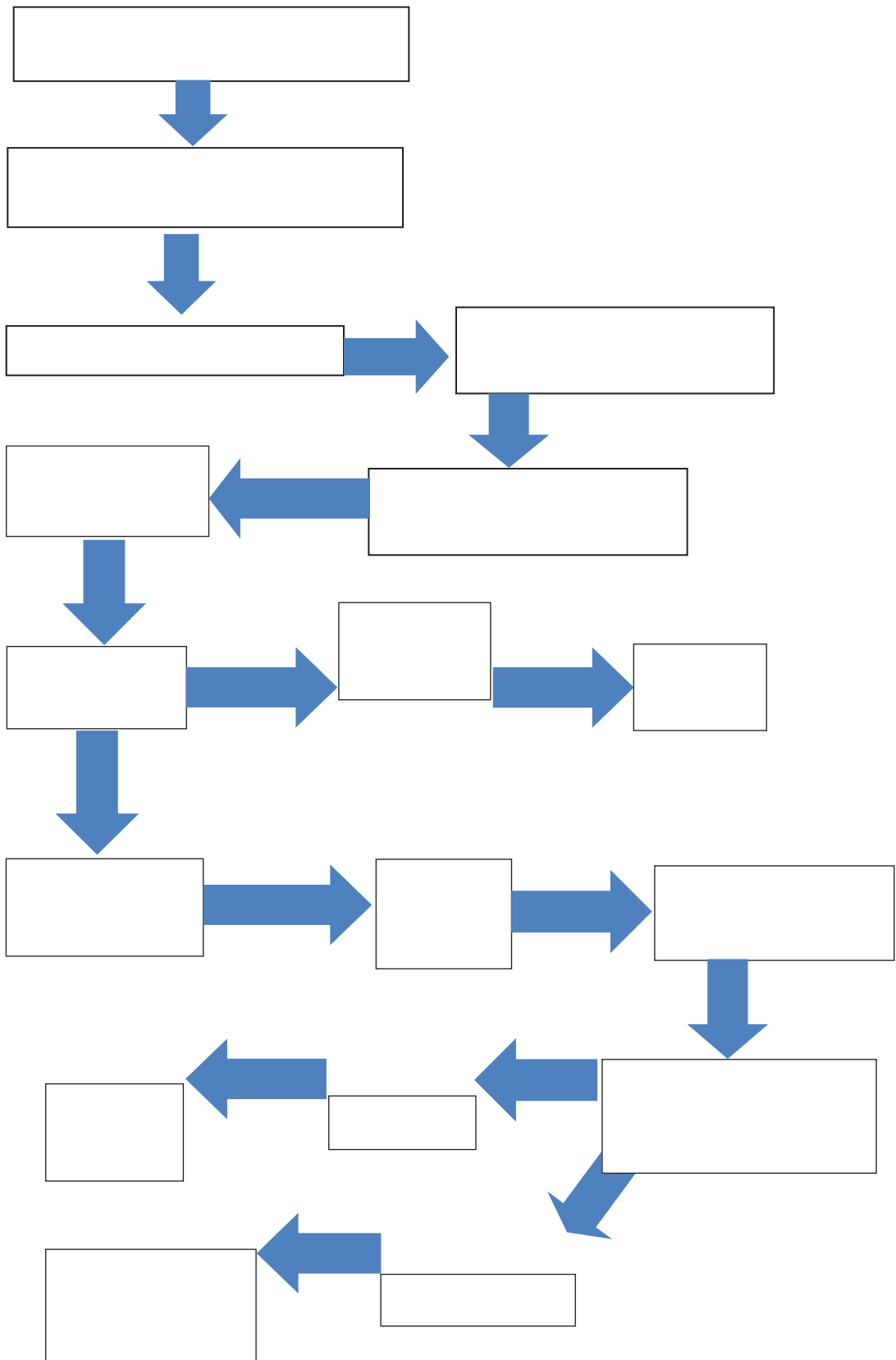


Figura 1. Fluxograma da Rotina da Triagem Neonatal

Fonte: Elaborado pela autora.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo documental retrospectivo com base em dados demográficos, de estatísticas vitais, de informações institucionais e dados de registro do Programa Municipal de Triagem Neonatal.

4.2 AMOSTRA

Todos os testes do Programa de triagem neonatal realizados em Pelotas no ano de 2011, totalizando uma amostra de 3.189 testes. Optou-se por este período em virtude da disponibilidade dos dados locais.

4.3 INSTRUMENTOS

Foi confeccionado um formulário para coleta de dados da estrutura do programa em suas diferentes unidades de saúde. Foram realizadas visitas a todas as Unidades de Saúde do município, realizada uma capacitação de acompanhamento junto à equipe de Triagem Neonatal no próprio setor de funcionamento do PMTN quando então os profissionais responsáveis pelo Programa foram entrevistados (Anexo A).

Além disso, os testes de 2011 foram processados em um banco de dados para análise.

4.4 INDICADORES E VARIÁVEIS

O quadro a seguir apresenta os principais indicadores e variáveis que foram utilizados no estudo.

Quadro 1 – Indicadores e Variáveis

Indicadores	Variáveis
<p><u>Formulário para a US:</u></p> <p>Número de recursos humanos envolvidos na prestação do serviço</p> <p>Capacitação dos recursos humanos envolvidos na execução do PMTN</p> <p>Disponibilidade de sala própria para coleta</p> <p>Disponibilidade de insumos</p>	<p>Número de profissionais por categoria: enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, auxiliar administrativo;</p> <p>Equipe capacitada para a realização dos testes: sim ou não;</p> <p>Geladeira específica para armazenagem do teste – sim ou não;</p> <p>Sala própria para coleta – sim ou não;</p> <p>Algodão em quantidade suficiente – sim ou não;</p> <p>Álcool em quantidade suficiente – sim ou não;</p> <p>Papel filtro em número suficiente – sim ou não;</p> <p>Lancetas em número suficiente – sim ou não;</p> <p>Papel Alumínio – sim ou não;</p> <p>Luvas – sim ou não;</p> <p>Dispensação de Lancetas – sim ou não.</p> <p>Envio dos Testes para SMS – de que forma? Periodicidade?</p> <p>Com relação a coleta – dia certo? Agendado? Livre demanda?</p> <p>Tempo médio de retorno dos resultados dos testes às US ?</p>
<p><u>SINASC:</u></p> <p>Distribuição regional da população alvo</p> <p>Cobertura de realização do Teste do Pezinho entre as Unidades de Saúde, de acordo com modelo de atenção</p>	<p>Número de habitantes por US</p> <p>Número de nascimentos por US</p> <p>US realizando coleta – sim ou não</p> <p>Número de testes realizados por US</p> <p>Tipo de US: Saúde da Família ou Tradicional</p> <p>Resultados dos testes: positivo ou negativo</p>
<p>Características dos recém-nascidos incluídos no PMTN</p> <p>Proporção da população com presença do Traço Falciforme, fenilcetonúria, hipotireoidismo e outras hemoglobinopatias</p>	<p>Sexo: masculino / feminino</p> <p>Idade: dias</p> <p>Bairro de residência</p> <p>Data da coleta do exame</p> <p>Situação de amamentação</p> <p>Quantidade de material coletado: suficiente / insuficiente</p> <p>Tipo de erro de coleta</p>

Além dos indicadores acima listados, será possível descrever o apoio institucional, através das seguintes informações:

- Existência de outras instituições envolvidas na operacionalização do programa: sim ou não.
- Tipo de instituições e suas responsabilidades.
- Natureza da participação: grau de formalização e tipos de aporte (recursos materiais, apoio técnico)
- Regularidade dos aportes: sim ou não
- Avaliação da relevância do papel das instituições parceiras (em relação à operacionalização e à sustentabilidade);

4.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados começou a ser realizada após análise e aprovação do projeto de pesquisa (sob número 2011/124) pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pelotas.

Através de planilha EXCEL, foi construído um banco de dados do Programa Municipal de Triagem Neonatal durante o período de 2010 a 2011.

As informações sobre as condições da estrutura e dos recursos humanos foram obtidas junto às próprias unidades de saúde, mediante entrevista com enfermeiro (a) responsável pelas coletas do Teste do Pezinho.

Serão também levantados dados das demandas das US, e dos principais motivos de encaminhamentos para outros profissionais através de questionário com questões objetivas.

Tem por finalidade sistematizar as quantidades das três categorias de doença avaliada pelo programa através da rede SUS.

4.6 PROCESSAMENTO DOS DADOS

Os dados levantados nos instrumentos estruturados com questões objetivas resultaram no objeto de análise quantitativa, com verificação das distribuições de frequências simples e cruzamentos entre as variáveis.

5 RESULTADOS

A coleta de dados foi bastante difícil devido a que os registros dos testes não apresentavam-se de forma completa, organizada e por não estarem devidamente arquivados e em impressos adequados. Todos esses fatores provocaram a mudança no projeto original, que era de analisar os anos de 2009 e 2010. Optou-se por analisar o ano de 2011 pela facilidade de acesso aos dados e por estarem de forma mais sistematizada e acessível à leitura. A partir deste ano estava disponível um registro de informação computadorizado por processo de escaneamento dos papéis filtros e resultados dos testes no computador do Programa de Triagem Neonatal.

Fazem parte da equipe de Triagem Neonatal uma médica hematologista, coordenadora do Programa, uma técnica de enfermagem, duas auxiliares de enfermagem, uma burocrata e uma enfermeira, distribuídos em dois turnos diários de trabalho.

O Projeto foi apresentado para a coordenadora do Programa de Triagem Neonatal obtendo-se a liberação para a busca e tabulação dos dados. A partir da identificação dos arquivos individuais, iniciou-se imediatamente a coleta dos dados, registrando-os em uma planilha de Excel previamente elaborada (Anexo A). A estratégia de busca incluiu dias alternados junto ao programa de Triagem Neonatal, com agendamento prévio, procurando estar presente sempre quando a coordenadora do serviço também estivesse para que ficasse explicitada e transparente a metodologia de busca dos dados no computador do programa.

Este esquema possibilitou que pudesse ser acompanhada a aplicação das entrevistas com os profissionais de saúde responsáveis pelo teste do pezinho nas Unidades da rede municipal. Tudo isso foi acertado de modo a não prejudicar o andamento do trabalho, procurando conciliar também com as atividades da mestrandia em outro setor da secretaria de saúde. Também cabe mencionar que houve alteração da lotação profissional, do Centro de Especialidades para a Vigilância Epidemiológica do Município, tendo que estabelecer com a gerente do recente serviço o tempo para estudo e pesquisa.

Destaco como ponto positivo a possibilidade de realizar uma capacitação com os profissionais das Unidades de Saúde, tendo o apoio da superintendência da Secretaria de Saúde para a liberação desses profissionais, com o objetivo de propiciar um momento de sanar dúvidas com relação à coleta, registro e a própria forma como se estrutura o Programa de Triagem neonatal. A atividade reuniu no Centro de Especialidades para a capacitação *in loco*, grupos de três a no máximo cinco pessoas, sendo um a dois profissionais por Unidade de

Saúde, sendo utilizados os turnos da manhã e da tarde conforme o turno de trabalho de cada profissional.

Antes da capacitação, todos eram convidados a participar da pesquisa e era apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), para o qual era solicitada a leitura e assinatura. A seguir, respondiam às perguntas contidas no questionário previamente elaborado (Anexo C). Cabe destacar que tal atividade não era obrigatória e os profissionais que não compareceram não sofreram punição ou constrangimento de qualquer natureza.

5.1 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Obteve-se uma amostra total de 3.189 testes coletados no ano de 2011, de residentes em Pelotas, o que correspondeu a 75,8% do número de nascidos vivos, que foi de 4.206 residentes no município no mesmo ano (2011) (Fonte SINASC/VIGEP/Pelotas). Além de Pelotas, o Programa local atende crianças das cidades vizinhas tais como Rio Grande, São Lourenço, Turuçu, Capão do Leão, Piratini, Pedro Osório, Canguçu e toda a macro região ao redor de Pelotas, mas os testes destas crianças não foram considerados nestas análises.

Era intenção do estudo calcular esta cobertura de acordo com as unidades de saúde. Entretanto, isto não foi possível devido à falta de padronização na identificação das unidades entre o sistema de triagem neonatal (numerador) e o sistema de nascidos vivos (denominador).

Avaliação do programa no estado da Bahia (ALMEIDA, *et al*, 2006), observou que a cobertura foi de 71,5% dos nascidos vivos, possuindo o nível mínimo exigido na Portaria nº 8.225. Já na análise do Programa de Triagem Neonatal para Hemoglobinopatias de Dourados em Mato Grosso do Sul (SOUZA; PRATESI; FONSECA, 2010) a cobertura encontrada foi de 81,4%. O que nos leva a refletir que não estamos distante da cobertura de outros Estados, mas que podemos e devemos melhorar nossa estatística.

Entre as 3.189 crianças, 50,9% eram do sexo masculino e 2,7% eram gêmeos. A maioria (77,3%) era de cor branca e 82,9% estavam em aleitamento materno exclusivo (Tabela 1).

Tabela 1 - Descrição da amostra de acordo com características demográficas e situação de aleitamento. Pelotas, 2011.

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	1.622	50,9
Feminino	1.567	49,1
Raça / Cor		
Branca	2.453	77,3
Negra	418	13,2
Amarela	2	0,1
Parda	302	9,5
Gêmeos		
Sim	86	2,7
Não	3.095	97,3
Aleitamento materno		
Exclusivo	2.639	82,9
Não exclusivo	543	17,1
Total	3.189	100

Fonte: Dados da pesquisa.

A Tabela 2 apresenta dados relativos às características dos testes. O principal destaque é o grande número de crianças (61,2%) realizando ainda o teste do pezinho fora do prazo ideal para coleta que é de três a sete dias, preconizado pelo Ministério da Saúde (Portaria 822, 2001). Botler (2010) no estado do Rio de Janeiro identificou que a cobertura do PTN chegou a 88,2% apresentando 61,7% das coletas que foram realizadas acima dos oito dias. Observando - se que mesmo sendo estados diferentes os números identificados se aproximam o que urge a necessidade de refletir sobre ações minimizadoras quanto ao tempo de coleta e se aproxime mais do preconizado pelo MS.

Um dos principais fatores que contribuem para esta situação é a baixa captação de recém-nascidos pelas unidades de saúde que podem realizar o exame, incluindo-se os serviços de atenção básica.

Esta baixa captação pode ser devida a diversos problemas, desde a falta de informações fornecidas às gestantes durante o pré-natal, tanto por médicos e enfermeiros, quanto por agentes comunitários de saúde, até barreiras de acesso a alguns serviços, como por exemplo, a adoção de agendamento para a realização dos testes. Em Pelotas, a atenção pré-natal cobre 95% (SINASC, 2011) das gestantes sendo, portanto, a ocasião ideal para motivar a futura mãe a realizar o teste no prazo indicado.

Uma vez coletados, os exames devem ser rapidamente encaminhados para o laboratório de triagem neonatal porque a agilidade e rapidez no envio possibilita que a

liberação dos resultados e possíveis diagnósticos de doenças sejam feitos com a máxima brevidade. Em Pelotas, o tempo médio decorrido entre a coleta e a chegada ao laboratório está em nove dias. Este tempo continua extremamente elevado e inadequado para um programa de triagem neonatal. É necessário e urgente uma mudança dos fluxos para o envio das amostras para que não fiquem retidas nas unidades de saúde e/ou no centro de referência do município.

Uma situação que poderia aumentar o prazo de realização do exame seria quando a criança necessita de transfusão sanguínea, a coleta não foi feita nos primeiros dias e só deve ser feita após 90 dias, porque a hemoglobina circulante no sangue da criança será do sangue do doador e não é a hemoglobina produzida pelo organismo da criança o que impossibilita a análise correta e um diagnóstico preciso do teste. Entretanto, tal situação não é frequente, tendo ocorrido nesta amostra em apenas 2% dos recém-nascidos.

É necessário intensificar a orientação às equipes de saúde dos hospitais para, se possível, que procedam à coleta do teste do pezinho antes de realizar a transfusão, porque esse fato pode evitar uma recoleta desnecessária em 90 dias e evitar que essa criança, caso tenha alguma alteração patológica, adquira alguma sequela durante essa espera.

Para 15,1% da amostra, foi registrado algum tipo de problema de coleta, destacando-se a falta de informações e a quantidade insuficiente de material (Figura 1). Tais problemas precisam ser solucionados antes de encaminhar a amostra para o laboratório do HMIPV.

Do total da amostra, 61 crianças apresentaram teste do pezinho alterado o que representa 1,9% da amostra. A maior parte (53 crianças) apresentaram hemopatias, sendo 50 com traço falciforme, uma criança com anemia falciforme e dois casos inconclusivos. Além das hemopatias, tivemos oito crianças com alteração no hormônio hipofisiário - hipotireoidismo - e nenhum caso de Fenilcetonúria no ano de 2011.

Ampliar a cobertura do teste reveste-se de grande importância para a saúde pública em médio e longo prazo. Se fosse possível acompanhar estas crianças agora diagnosticadas com traço falciforme por um período de tempo suficiente para observar os resultados de sua experiência reprodutiva, provavelmente seria possível estimar o impacto de morbidade decorrente desta detecção na infância.

Tabela 2 - Descrição da amostra de acordo com as características dos testes. Pelotas, 2011.

Variável	N	%
Tempo de coleta (dias)		
Menos de 3	9	0,3
3 a 7	1.238	38,8
8 a 29	1.693	53,1
30 a 59	181	5,7
60 ou mais	68	2,1
Problemas de coleta		
Sim	483	15,1
Não	2.706	84,9
Total	3.189	100

Fonte: Dados da pesquisa.

Pinto (2005) identificou em estudos realizados em Porto Alegre/RS que o tempo médio para a coleta do teste de Triagem Neonatal decorrente entre o nascimento e o dia de coleta do teste do pezinho foi de 11,7 dias.

De acordo com a realidade descrita acima e como análise adicional, comparou-se o número de testes realizados no prazo ideal entre os anos de 2010 (dados fornecidos pelo Programa de Triagem Neonatal do Estado do RS) com os de 2011, coletados por este estudo. Para esta análise, foi possível observar a evolução deste indicador por unidade de saúde, uma vez que o mesmo código de unidade foi utilizado nos dois períodos. A Tabela 3 apresenta estes resultados, indicando evolução favorável (↑), desfavorável (↓) ou estagnação (↔). Também pode-se calcular a cobertura do programa para o município como um todo e a Figura 2 sintetiza estes resultados.

Tabela 3 - Proporção de testes realizados entre três e sete dias de vida. Programa de Triagem Neonatal, Pelotas, RS, 2010-2011.

Unidade de Saúde	2010 % (N)	2011 % (N)	Evolução
Arco-Íris	43,2 (37)	13,6 (22)	↓
Areal Fundos	46,6 (103)	53,9 (102)	↑
CSU Areal	45,2 (62)	36,5 (52)	↓
Balsa	25,3 (63)	27,5 (51)	↑
Barro Duro	35,7(42)	35,3 (34)	↔
Cohab Fragata	34,7 (23)	20,0 (05)	↓
Cascata	36,3 (11)	50,0 (08)	↑
Cerrito Alegre	27,2 (11)	50,0 (14)	↑
Guabiroba	16,6 (30)	9,1 (33)	↓
Lindóia	30,2 (109)	39,8 (98)	↑
Cohab Pestano	37,6 (69)	36,8 (68)	↓
Colonia Z3	26,1 (42)	28,2 (39)	↑
Colonia Maciel	0 (1)	0 (2)	↔
Colônia Osório	75(4)	100(3)	↑
Cordeiro de Farias	87,5(8)	60(5)	↓
Cruzeiro	44,8(29)	47,1(17)	↑
Dom Pedro I	45,7(35)	40,0(25)	↓
Dunas	20,8(149)	22,3(112)	↑
Faculdade de Medicina	0 (1)	100(1)	↑
Fátima	28,5(112)	32,5(83)	↑
Fraget	29,3(167)	28,9(128)	↓
Getúlio Vargas	13 (115)	20 (100)	↑
Grupelli	21,4 (14)	28,6 (7)	↑
Jardim de Allah	16,6 (6)	50 (14)	↑
Total do Município	33,1% (3.763)	38,8% (3.189)	↑

Fonte: Dados da pesquisa.

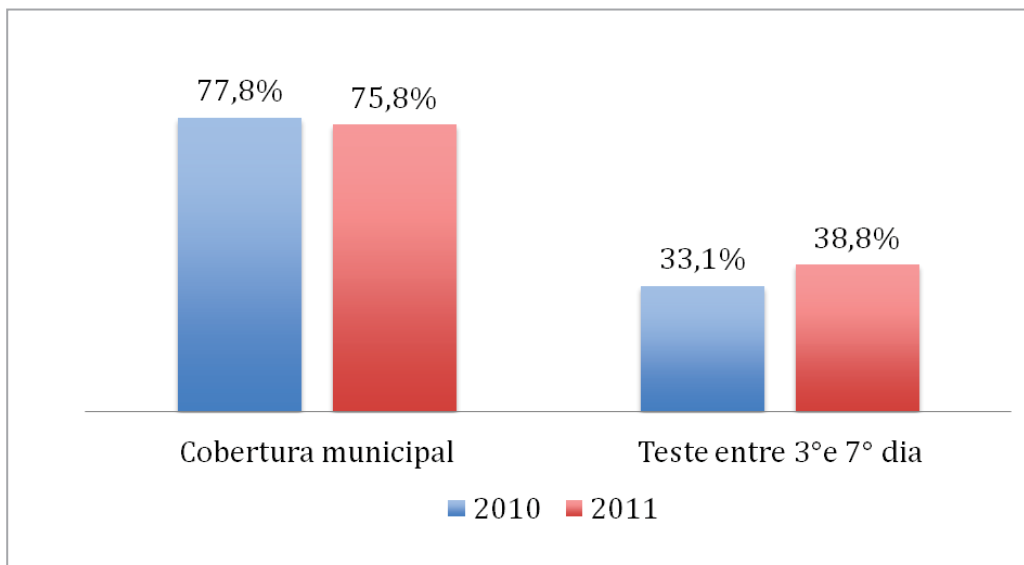


Figura 2. Indicadores do Programa de Triagem Neonatal. Pelotas, 2010-2011.

Fonte: Dados da pesquisa.

5.2 INFORMAÇÕES DAS UNIDADES DE SAÚDE E DOS PROFISSIONAIS

Entre os 51 serviços que realizam a triagem neonatal no município, foram coletados dados em 38 (74%) que aceitaram participar deste estudo. Nestes serviços, entrevistou-se 58 profissionais de saúde responsáveis pelo Programa em suas unidades. A seguir, apresentam-se os dados deste levantamento.

Quanto ao modelo de atenção, 39,7% trabalham em Unidades de Saúde da Família, 36,2% em Unidades Tradicionais e 24,1% em Unidades Mista.

A grande maioria dos profissionais era do sexo feminino (81,0%), 51,7% estavam na faixa etária de 41 a 60 anos de idade e 48,3% estavam entre 24 e 40 anos. Quase todos eram enfermeiros (91,4%) e a mesma proporção referiu estar capacitado para as tarefas do programa.

Com relação ao local adequado para realização das coletas 70,7% refere não possuir sala própria para a atividade e 100% dos entrevistados referem não ter geladeira específica para acondicionar o Teste do Pezinho.

Analisando os insumos, observou-se que 94,8% da amostra referiu que possui papel filtro em quantidade suficiente e apenas três quartos disseram dispor de lancetas (74,1%). Esta discrepância chama a atenção, uma vez que, para realizar o procedimento de coleta na sua forma adequada, estes materiais deveriam estar disponíveis em igual quantidade.

A indisponibilidade de algodão, papel alumínio, álcool e luvas foi citada por 21,1%, 8,6%, 8,6% e 5,3% dos profissionais, respectivamente. O papel alumínio utilizado para embalar e manter o filtro protegido deve estar presente em todas as Unidades, pois a umidade e outros efeitos do ambiente podem interferir na qualidade dos testes.

Quanto aos EPIs, 93,1% possuíam luvas de procedimentos para realizar a coleta.

Quanto à demanda de realização do teste, ainda existem unidades de saúde que utilizam o sistema de agendamento, citado por 20,7% dos entrevistados. Com relação à entrega do teste pelas unidades de saúde para a rota de arrecadação da Secretaria de Saúde, 82,5% dos respondentes disseram que a entrega ocorre no prazo adequado.

Ao receber os testes no Centro de Especialidades, este é imediatamente conferido e preparado para envio ao Laboratório Central do HMIPV em Porto Alegre. As Unidades de Saúde precisam entregar estes testes em tempo hábil de leitura, resultado e posterior tratamento. O Centro de Especialidades precisa entregar os resultados para as Unidades igualmente em tempo correto para contato e busca ativa, mas somente 89,7% dos profissionais preferiu receber esses resultados.

5.3 PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL

No instrumento aplicado aos profissionais havia espaço para que apontassem os principais problemas no funcionamento do programa. A lista a seguir reproduz fielmente suas observações.

- “A busca do material não é regular, muitas vezes somos obrigados a levar - Zona Rural”.

- “A demora da entrega dos resultados. Intervalo das rotas (15 dias zona rural) interfere na qualidade da amostra. O extravio dentro da SMS, até chegada para avaliação. Falta do material para coleta por vezes tanto papel filtro, como os insumos ultimamente (algodão, papel toalha)”.

- A maior dificuldade que temos é em relação à sala para coleta, pois é a mesma da puericultura e da vacinação e como a UBS é ocupada por três equipes enfrentamos este problema. A sala está sempre ocupada.

- A questão de ser uma UBS de zona rural traz com isso a distância como um complicador, como a rota que busca os testes é quinzenal torna-se difícil oferecer o teste de forma de demanda livre.

- A rota diversas vezes esquece de levar os testes e quando retorna (resultados) vêm observações de que o teste ficou muito tempo retido na UBS. Acho que falta atualização no treinamento de Teste do Pezinho. Acho que falta comunicação entre vocês e UBS.

- Acho confusa a forma como acontece o contato com a família no caso de recoleta ou quando os pais devem fazer a coleta.

- Acredito que este é um programa bem organizado e planejado o qual temos subsídios necessários para realizá-los.

- Acredito que funciona de maneira super satisfatória.

- É um setor que realiza capacitação das equipes da enfermagem das UBS.

- Em outros momentos faltaram lancetas e alumínio. Gostaria que o recolhimento fosse mais frequente do TP coletado. É muito positivo a reciclagem e capacitação das nossas tarefas.

- Gostaria que a entrega dos testes a secretaria fosse máximo, em mais dias.

- Maior participação do médico da Equipe e mais comprometimento por parte do pediatra (que atua a noite), demanda grande, necessidade é mais uma sala para melhor acolhimento da equipe.
- Não houve adaptação com a nova lanceta (amarela HGT). Períodos de paralisação o transporte dos exames deve ser realizado obrigatoriamente.
- Não houve adaptação com lanceta amarela. Períodos de paralisação prazo inadequado do transporte até centro especialidade. Transporte uma vez por semana é insuficiente.
- Necessário buscar os testes coletados com maior frequência.
- No turno da manhã as coletas são realizadas na sala de vacinas, o que considero inadequado, porque a sala de puericultura é ocupada com pediatra. O fluxo para o laboratório, assim como o retorno deveria ser mais ágil. Muitas vezes está assinalado pelo laboratório que houve demora na chegada ao laboratório sendo que na unidade é recolhido semanalmente.
- O acompanhamento existe, os funcionários fazem a capacitação, porém, digo, captação, porém os usuários são muito faltosos nas consultas agendadas.
- O agendamento é feito em datas próximas ao recolhimento para evitar que fiquem muito tempo na UBS.
- O retorno das crianças para coleta é deficiente, pessoalmente já fui várias vezes na casa da mãe comunicar para retorno e a mãe não traz, ficando deficiente nosso trabalho.
- Os testes são entregues à rota todas as quartas-feiras, mas alguns teste vêm grifados como = conta/amostra retida xxxx dias na UBS.
- Penso que seria necessário a busca do teste pela secretaria diariamente.
- Pouca divulgação que o teste do pezinho pode ser realizado em qualquer UBS/UBSF do município.
- Pouco número de gestantes, pequena quantidade de crianças nascidas vivos.
- Sala específica para coleta; lancetas em quantidades suficiente; entrega mais rápida após coleta.
- Sugiro que os profissionais de saúde façam uma capacitação antes de começar a fazer o teste do pezinho.
- Ter uma sala específica para a coleta do teste e ter alguém para buscar diariamente, na Unidade, para facilitar o acesso das mães e os testes serem feitos todos os dias, já que a nossa rota da Epidemio é só nas sextas-feiras.
- Teste do pezinho não. Mas precisamos de pediatra.

- Todos os aspectos em relação ao RN são importantes, porém atentamos muito para a prematuridade e peso do RN.

A título de síntese, pode-se destacar que na avaliação realizada entre os profissionais responsáveis pela Triagem Neonatal nas Unidades de Saúde há muitos problemas que precisam ser resolvidos para alcançar um desempenho satisfatório, como por exemplo, o fluxo de entrega das coletas bem como a devolução dos resultados entre o setor de Triagem Neonatal no Centro de Especialidades e as Unidades de Saúde. Há falhas nas capacitações dos profissionais que estão sendo incorporados ao sistema de saúde e é também entre os que já fazem parte das equipes nas Unidades. Além disso, registrou-se a insuficiência dos recursos materiais para realização do teste em tempo adequado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Programa Municipal de Triagem Neonatal conta hoje com uma estrutura adequada, pois nos últimos 10 anos sofreu reestruturação tanto no espaço físico quanto nos recursos humanos, o que possibilitou ampliação do atendimento ao público e oportunizou uma melhor interação equipe / usuários do Programa.

Com a avaliação realizada, foi possível identificar ações necessárias para expandir a base de conhecimento, desenvolvendo uma equipe de trabalho coesa, consciente e sensível ao tema e com formação sobre os determinantes sociais de saúde. Como a educação para a saúde e a promoção da saúde mantém uma íntima relação, destaca-se a necessidade de uma proposta de educação permanente construída da prática diária, através da problematização, onde o processo de aprender e ensinar são incorporados pelos profissionais e aplicados respeitando as especificidades de cada Unidade de Saúde em uma dinâmica constante.

Tais ações devem ser realizadas pela coordenação do Programa em parceria com as diversas Unidades de Saúde do município, com vistas a uma forma de gerenciamento não verticalizada.

O desenvolvimento desse estudo permitiu identificar e reconhecer os problemas que afetam o desenvolvimento do PMTN e possibilitou conhecer a cobertura e a pluralidade dos aspectos que envolvem o Programa em Pelotas. Foram desenvolvidos instrumentos para realizar avaliação que poderão ser utilizados também em outros Programas de Triagem Neonatal em outros municípios.

Sugere-se que nos próximos estudos avaliativos sejam incorporados também dados da rede privada a essa análise.

O Programa deveria manter uma interface promovendo uma integração com outras áreas da saúde, dentro da estrutura de SMS, com destaque para as Áreas Técnicas de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente, Saúde Bucal, Saúde Ocular, Assistência Farmacêutica, Assistência Laboratorial, Regulação e Controle, Atenção Básica, Assistência Hospitalar e a Vigilância Epidemiológica.

Por esses motivos se trabalha de forma mais árdua para cada vez mais diminuirmos os tempos de coleta do teste do pezinho e realizarmos o diagnóstico correto o mais precoce possível. O sucesso do Programa de Triagem Neonatal vai depender do esforço contínuo de cada um de nós para que o serviço seja cada vez mais eficaz nas ações a que se propõem.

REFERÊNCIAS

AGUILAR, Maria José; ANDER-EGG, Ezequiel. **Avaliação de Serviços e Programas Sociais**. Petrópolis: Vozes, 1995.

ALMEIDA, Alessandro de M.; GODINHO, Tiana M.; TELES, Marcelo S; REHEM, Ana Paula; JALIL, Helena; FUKUDA, T; e colaboradores. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**. 2006, vol.6, n.1, p. 85-91. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292006000100010>. Acesso em: 7 jul. 2012.

BOTLER, Judy. **Avaliação de desempenho do programa de triagem neonatal do estado do Rio de Janeiro**. 241 f. [Tese] Doutorado em Ciências na Área de Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em:

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRIAGEM NEONATAL. **Histórico do PNTN**. Disponível em: <<http://www.sbtn.org.br>>. Acesso em: 7 jul. 2012.

SOUZA, Renata A. Volpe de; PRATESI, Ricardo; FONSECA Silvana F. Programa de Triagem Neonatal para Hemoglobinopatias em Dourados, MS – uma análise. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2010, v. 32, n. 2, p. 126-130. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000200011&script=sci_arttext>. Acesso em: 19 nov. 2012.

ANEXOS

Anexo A - Excerto da planilha de coleta de dados

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z	AA
1	ano	numero	crianca	mãe	posto	sexo	datnas	datcol	tempocol	bairro	trans	leimat	outlei	gemo	raçacor	tempo	problemas	quantmat	errocot	intercor	hemopat	traço	anefal	talasse	hipotir	fenice	obs
2	2011				144006	2	28/02/11	02/03/11	2,00	6	0	1	0	0	1	1	1	0	1	9	0	0	0	0	0	0	0
3	2011				144044	1	10/04/11	14/04/11	4,00	29	0	1	0	0	5	1	1	0	0	3	0	0	0	0	0	0	1
4	2011				144024	2	22/01/11	28/02/11	37,00	23	0	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5	2011				144034	1	01/02/11	21/02/11	20,00	32	0	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6	2011				144023	1	19/04/11	30/04/11	11,00	22	0	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
7	2011				144012	2	13/04/11	30/04/11	17,00	9	0	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
8	2011				144004	1	11/05/11	19/05/11	8,00	4	0	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
9	2011				144001	2	14/07/11	26/07/11	12,00	1	0	1	0	0	5	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	2011				144030	1	11/04/11	18/04/11	7,00	29	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
11	2011				144044	2	30/04/11	05/05/11	5,00	22	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
12	2011				144027	2	23/08/11	27/08/11	4,00	26	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13	2011				144030	1	20/06/11	02/08/11	43,00	30	0	1	0	0	2	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
14	2011				144014	2	20/04/11	26/05/11	36,00	14	0	1	0	0	1	2	1	0	0	0	7	0	0	0	0	0	1
15	2011				144033	2	17/12/11	30/12/11	13,00	31	0	1	1	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
16	2011				144027	2	15/12/11	27/12/11	12,00	26	0	0	1	0	1	2	1	0	1	9	0	0	0	0	0	0	0
17	2011				144005	1	20/12/11	30/12/11	10,00	5	0	0	1	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
18	2011				144003	1	23/12/11	29/12/11	6,00	3	0	0	1	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
19	2011				144027	2	25/12/11	30/12/11	5,00	26	0	1	0	0	1	1	1	0	1	9	0	0	0	0	0	0	0
20	2011				144044	1	24/02/11	17/04/11	52,00	9	1	9	9	9	9	9	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0
21	2011				144044	1	25/02/11	09/05/11	73,00	9	1	9	9	9	1	2	1	0	1	7	0	0	0	0	0	0	0
22	2011				144048	2	22/03/11	19/10/11	211,00	9	1	0	1	0	1	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0
23	2011				144044	1	12/06/10	05/01/11	207,00	42	1	1	1	0	1	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	1
24	2011				144044	1	14/05/11	29/11/11	199,00	104	1	0	1	0	1	2	0	0	0	7	0	0	0	0	0	0	1
25	2011				144044	1	12/04/11	26/10/11	197,00	112	1	0	1	0	1	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0
26	2011				144044	1	12/04/11	26/10/11	197,00	112	1	0	1	0	1	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0
27	2011				144044	2	07/04/11	11/10/11	187,00	9	1	0	1	0	1	2	1	0	0	9	0	0	0	0	0	0	0
28	2011				144013	2	16/01/11	18/07/11	183,00	13	1	1	1	0	1	2	1	0	0	9	0	0	0	0	0	0	0
29	2011				144044	1	25/03/11	14/09/11	173,00	9	1	0	1	0	5	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0
30	2011				144044	1	19/04/11	05/10/11	169,00	9	1	1	1	0	5	2	1	0	0	9	0	0	0	0	0	0	0
31	2011				144006	1	02/05/11	17/10/11	168,00	6	0	1	0	0	1	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0
32	2011				144044	1	21/01/11	07/07/11	167,00	9	1	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	2011				144044	1	29/01/11	15/07/11	167,00	42	1	0	1	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
34	2011				144012	1	05/02/11	20/07/11	165,00	53	0	0	1	0	1	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	1
35	2011				144048	1	03/03/11	10/08/11	160,00	53	0	1	1	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
36	2011				144036	2	26/01/11	03/07/11	158,00	23	0	1	0	0	5	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
37	2011				144044	1	17/09/10	21/02/11	157,00	7	1	0	1	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
38	2011				144022	1	12/10/10	16/03/11	155,00	9	0	1	0	0	1	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	1
39	2011				144055	2	04/04/11	05/09/11	154,00	7	1	0	1	0	5	2	1	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0
40	2011				144044	1	04/06/11	27/10/11	145,00	9	0	0	1	0	1	2	1	0	0	9	0	0	0	0	0	0	0

Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) e/ou participar na pesquisa de campo referente ao projeto de pesquisa intitulado **Avaliação do Programa de Triagem Neonatal em Pelotas,RS: Contribuições à Política de Saúde Infantil** desenvolvido por **Ana Alice M. Maciel**, a quem poderei contatar/consultar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone nº 91264217 ou e-mail anaalicemaciel@hotmail.com

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais são:

- Avaliar o Programa de Triagem Neonatal no município de Pelotas
- Caracterizar as condições da infraestrutura material e de recursos humanos para o desempenho do Programa
- Descrever o processo de trabalho para o alcance das metas do programa.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio das respostas que fornecerei as perguntas que o pesquisador realizara. Os resultados gerais obtidos nesta pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos propostos, incluída sua publicação em congresso ou em revista científica especializada.

Fui ainda informado (a) de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Pelotas, ____ de _____ de 2011.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura do(a) pesquisadora: _____

Anexo C - Questionário para entrevista com o responsável pelo Teste do Pezinho



CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS E SOCIAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL - MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL

QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA COM O RESPONSÁVEL PELO TESTE DO PEZINHO

- 1) Nome da US _____
- 2) Modelo: () Saúde da Família () Tradicional () Mista
- 3) Sexo: (F) (M)
- 4) Qual a sua idade? _____ anos
- 5) Você é: () enfermeiro(a) () Outro: _____
- 6) Qual seu Grau de Escolaridade?
() Nível médio () Nível superior () Outro: _____
- 7) A Equipe está capacitada para a realização do Teste do Pezinho: () sim () não
- 8) Quantos funcionários são capacitados para a coleta do Teste do Pezinho? _____
- 9) Há sala própria para a Coleta do Teste do Pezinho: () sim () não
- 10) O papel filtro é em número suficiente para realização da coleta: () sim () não
- 11) As lancetas são em número suficiente para realização da coleta: () sim () não
- 12) As luvas são em quantidade suficiente para a realização da coleta: () sim () não
- 13) O papel alumínio é em número suficiente para acondicionar o Filtro: () sim () não
- 14) O algodão é em quantidade suficiente para realização da coleta: () sim () não
- 15) O álcool é em quantidade suficiente para os procedimentos referentes a coleta: () sim () não
- 16) A entrega dos testes realizados está sendo feita dentro do prazo adequado para a Rota da Vigilância Epidemiológica entregar no Centro de Especialidades: () sim () não
- 17) A sua Unidade de Saúde utiliza o sistema de agendamento para a realização das coletas do Teste do Pezinho: () sim () não
- 18) No caso da resposta acima ter sido “não”, qual o sistema utilizado pela sua Unidade de Saúde? _____
- 19) A entrega dos Resultados para a Unidade ocorre de forma adequada: () sim () não
- 20) Existe algum aspecto do funcionamento do Programa de Triagem Neonatal aqui nesta Unidade de Saúde? Fique à vontade para falar sobre estes aspectos que você acha importante.

Muito ObrigadO!!!!

Anexo D – Carta de Anuência



**CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL**

Carta de Anuência

Prezada Dra. Cecília Fernandes Lorea
Coordenadora do Teste de Triagem Neonatal Pelotas/RS

Eu, Ana Alice Martins Maciel estou planejando realizar a pesquisa intitulada “Avaliação do Programa de Triagem Neonatal em Pelotas, RS: Contribuições à Política de Saúde Infantil, cujo projeto faz parte do grau de exigência para realização de **Dissertação a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da UCPEL, sob orientação do Prof. Dr. Sandro Schreiber Oliveira e co-orientação da Prof. Dra. Elaine Tomasi, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre.** (Projeto em anexo). Por consequência venho através desta solicitar sua autorização para a coleta de dados no setor Teste do Pezinho (Centro de Especialidades/ SMS). Informo que não haverá custos para a instituição e, não irei interferir na operacionalização e/ou nas atividades cotidianas do Programa de Triagem Neonatal do município.

Esclareço que tal autorização é uma pré-condição bioética para execução de qualquer estudo envolvendo seres humanos, sob qualquer forma ou dimensão, em consonância com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde

Agradeço antecipadamente seu apoio e compreensão, certa de sua colaboração para o desenvolvimento da pesquisa científica em nossa região.

Pelotas, 03 de Novembro de 2011.

.....
Enf^ª. Ana Alice M. Maciel

Conforme o exposto acima estou de acordo em colaborar com a pesquisa “Avaliação do Programa de Triagem Neonatal em Pelotas, RS: Contribuições à Política de Saúde Infantil, e permitir a consulta de dados e informações que possam contribuir para a pesquisadora, de acordo com os preceitos éticos preservando a integridade da pessoa física.

Pelotas, 03 de Novembro de 2011

.....
Dra. Cecília Fernandes Lorea
Coordenadora do Teste de Triagem Neonatal Pelotas/RS

Anexo E - Carta às Unidades de Saúde



Secretaria Municipal de Saúde
Superintendência de Ações em Saúde
Coordenação do Programa de Triagem Neonatal

Teste de Triagem Neonatal

O estado do Rio Grande do Sul está em fase de inclusão do teste da fibrose cística no teste do pezinho básico no estado.

Para isto é preciso que todas as crianças façam o teste antes de 20 dias de vida.

Preferencialmente no período ideal que é entre o 3º e o 7º dia de vida.

Isto porque se tiver alguma alteração esta é detectada ainda em período que não causa dano ao paciente, e, também, porque o teste para verificar fibrose cística só tem valor até o 20º dia. Após é necessário fazer teste do suor, e para fazê-lo o paciente precisa ir a Porto Alegre e submeter-se a um exame mais complexo e invasivo.

Para tanto estamos solicitando atenção a todas as unidades básicas de saúde e aos Hospitais para que orientem e realizem a coleta do teste.

Nos Hospitais orientamos que a coleta seja feita após 72h de vida com alimentação (é necessário que a criança esteja se alimentando neste período para verificar a fenilcetonúria) e antes que transfusões sejam realizadas (transfusão impede exame de hemoglobinopatias por 90 dias). Se não for possível coletar antes de transfusão, solicitamos que mantenha a orientação de a coleta entre o 3º e 7º dia de vida para resultado das outras patologias (mais graves se não verificadas precocemente) e após 90 dias da transfusão seja orientado nova coleta do teste de pezinho, nesta para verificação de hemoglobinopatias. Se a criança ainda não tiver sido alimentada, também orientamos realizar a coleta do teste entre 3º e o 7º dia de vida.

O paciente prematuro também necessitará de nova coleta, 30 dias após a primeira, mas isto não deve ser causa de não coleta nos primeiros dias de vida.

Desde já agradecemos a atenção e nos colocamos a disposição para dúvidas, capacitações, necessidade de material para coleta, resultados de exames, entre outros.

.....
Cecília Fernandes Lorea
CREMERS 30714

Coordenação do Teste de Triagem Neonatal do Município de Pelotas, RS.

Equipe:

Cecília Fernandes Lorea – Médica

Ana Alice Maciel – Enfermeira

Gilceane Rosa Pereira – Auxiliar de Enfermagem

Telefone: (53) 32279233

Centro de Especialidades – 3º Andar – sala 307

Anexo F - Instrucional para coleta



Secretaria Municipal de Saúde
Superintendência de Ações em Saúde
Coordenação do Programa de Triagem Neonatal

Instruções para coleta

Idade da coleta:

Colher amostra de sangue de bebês com **pelo menos 72 horas de vida (3 DIAS)**, independente do peso de nascimento ou do peso no momento da coleta. O importante é que tenha iniciado alimentação com leite. O ideal é colher nos primeiros 7 dias de vida e nunca com mais de 3 meses, se não houver indicação específica.

ATENÇÃO: Se o bebê for prematuro, avisar a mãe que deverá ser colhida nova amostra 30 dias depois da primeira.

Preenchimento do papel de filtro:

Preencher **TODAS** as informações solicitadas no papel de filtro. É fundamental identificar a unidade onde está sendo colhido o material, para que o resultado possa ser enviado para a mesma unidade. Os testes com falta de dados do paciente ou da unidade não são realizados pelo laboratório da unidade.

É necessário também assinatura e carimbo do profissional que executou a coleta.

Técnica de coleta:

Colocar luva de procedimento **SEMPRE** e fazer uma punção vigorosa (para evitar repetição) no calcâneo do bebê, com lanceta estéril descartável. Na falta da lanceta, utilizar com cautela agulha 25x8mm descartável. Não espremer o calcanhar do bebê devido ao perigo de hemólise e extravasamento de líquido intersticial, tanto na amostra coletada como no tecido subcutâneo, provocando edema, hematoma ou equimose.

Aguardar a formação de gota espessa de sangue e encostar o verso do primeiro círculo do papel de filtro na gota de sangue formada. Deixar o sangue fluir naturalmente, evitando a “ordenha”, que libera plasma do tecido, diluindo a amostra colhida. Preencher os **4 círculos com sangue**.

Não deixar coagular o sangue, no pezinho ou no papel de filtro, durante a coleta. A camada de sangue deve ser fina e homogênea, sem excesso ou falta de sangue, que provocam manchas claras ou escuras no papel de filtro e alteram o resultado do exame. Nunca usar frente e verso do papel para preencher o círculo. Esperar o sangue atravessar o papel até preencher os dois lados do círculo.

OBS.: Coletas feitas através de **punção venosa não são adequadas** pois costumam formar camada excessiva de sangue e coagulam. Além disso, não é o local padronizado pelo SUS,

acarretando problemas com mais frequência (flebite, edema, etc.). Desta forma, se algum funcionário optar por esta via de coleta, o mesmo estará se responsabilizando pessoalmente por qualquer intercorrência.

Armazenamento da amostra:

Deixar secar as amostras de sangue colhidas em temperatura ambiente, de preferência na posição horizontal.

Depois de seco, empilhar os papéis de filtro alternadamente, de modo que as amostras não fiquem em contato direto umas com as outras. Embalar com papel alumínio, colocar num saco plástico e armazenar num recipiente fechado (caixa de isopor ou marmita de metal) em local fresco e protegido de luz intensa (a geladeira preenche estes requisitos).

Local da punção capilar para a coleta

O local de punção para coleta de material para realização deste teste foi padronizado, internacionalmente, como sendo a face lateral do calcâneo, direito ou esquerdo. Como toda padronização, esta norma deve ser obedecida para que se possa identificar os bebês que colheram o teste através da informação do local de coleta. Ou seja, não existe outro exame na rede pública de saúde que seja colhido neste local.

Escolher o local da punção segundo a figura. Massagear o calcanhar do bebê para ativar a circulação sanguínea, limpar a área com álcool 70% e esperar secar naturalmente. **Não utilizar álcool iodado, merthiolate ou qualquer outra substância**, pois podem interferir no resultado do exame.

Local para punção e coleta do Teste do Pezinho.



Desde já agradecemos a atenção e nos colocamos a disposição para dúvidas, capacitações, necessidade de material para coleta, resultados de exames, entre outros.

.....
Cecília Fernandes Lorea
CREMERS 30714

Coordenação do Teste de Triagem Neonatal do Município de Pelotas, RS.

Equipe:

Cecília Fernandes Lorea – Médica

Ana Alice Maciel – Enfermeira

Gilceane Rosa Pereira – Auxiliar de Enfermagem

Telefone: (53) 32279233

Centro de Especialidades – 3º Andar – sala 307