

Triagem neonatal: o panorama atual no estado do Amapá

Newborn screening: current situation in the state of Amapá

Grace Suzan Lopes Lacerda

Flávia Silva Costa

Deyse de Souza Dantas

Érika Rodrigues Guimarães Costa

Rafael Lima Resque

Alessandra Azevedo do Nascimento

Clóvis Luciano Giacomet

Madson Ralide Fonseca Gomes*

RESUMO

A triagem neonatal conhecida como teste do pezinho é um conjunto de exames que tem como finalidade detectar patologias em recém-nascidos e que deve ser realizado preferencialmente entre o 3º e o 7º mês de vida do neonato. O teste detecta seis anomalias congênicas: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, anemia falciforme, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita. Para o Ministério da Saúde, em 2007, a menor cobertura populacional de teste do pezinho no Brasil ocorreu no Amapá. Através de uma metodologia qualitativa, foram coletados dados institucionais no laboratório de referência do estado, Instituto de Hematologia e Hemoterapia do Amapá (Hemoap), usando também como instrumento de pesquisa um questionário dirigido às mães e/ou responsáveis dos neonatos no momento de realização do exame. Dos resultados obtidos somente cinco municípios dos 16 realizam a coleta do teste do pezinho, dando uma cobertura de 31,2%. Quanto aos questionários, mostrou-se majoritário o número de indivíduos que não têm conhecimentos sobre a importância do exame. Em contrapartida, 100,0% dos entrevistados responderam que tinham interesse em retornar para buscar o resultado do exame, contudo o estudo levantou dados negligenciados dos anos de 2013 a 2015, demonstrando ser grande o desinteresse das mães e/ou responsáveis que levam o neonato para realizar o teste. Tais dados mostram que o Programa Nacional de Triagem Neonatal no Amapá está longe de obter uma cobertura completa e que os bancos de dados são escassos quanto a informações sobre o estado.

PALAVRAS-CHAVE: Triagem Neonatal; Teste do Pezinho; Banco de Dados

ABSTRACT

Newborn screening comprises a set of tests that aim to detect pathologies in newborns and should be performed preferably between the 3rd and 7th month of life. The screening detects six congenital anomalies: phenylketonuria, congenital hypothyroidism, sickle cell anemia, cystic fibrosis, biotinidase deficiency, and congenital adrenal hyperplasia. According to the Ministry of Health, in 2007 the state of Amapá had the lowest population coverage for the screening tests in Brazil. Through a qualitative methodology, institutional data were collected in the reference laboratory of the State at the Institute of Hematology and Hemotherapy of Amapá (Hemoap), and a questionnaire was applied to the mothers or guardians of neonates at the moment of the test. Only 5 of the 16 municipalities investigated carried out the newborn screening, providing a coverage of 31.2%. Regarding the questionnaires, the majority of the individuals did not have knowledge about the importance of the screening test; in contrast, 100.0% of the interviewed people said they had an interest in getting the results. Nevertheless, the study raised neglected data from 2013 to 2015, showing that there is a great disinterest by mothers or guardians and that the National Newborn Screening Program in Amapá is far from having a complete coverage and that databases are scarce regarding the information about this state.

KEYWORDS: Neonatal Screening; Newborn Screening; Databases

Universidade Federal do Amapá
(Unifap), Macapá, AP, Brasil

*E-mail: madson@unifap.br

Recebido: 15 dez 2016

Aprovado: 20 fev 2017



INTRODUÇÃO

A triagem neonatal (TN), criada e implantada pela portaria do Ministério da Saúde GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001., é um conjunto de exames que tem por finalidade detectar patologias em neonatos com idade de zero a 30 dias de vida. Sendo este um exame preventivo que identifica anomalias congênitas que, se detectadas precocemente, diminuem sequelas, deve ser realizado ainda na primeira semana de vida do bebê após as primeiras alimentações proteicas. Mostrando assim, a importância de cada estado aderir ao Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)¹.

O método proposto pelo Dr. Robert Guthrie em 1963 e depois amplamente utilizado em todo o mundo, consistia em um ensaio de inibição bacteriana realizado em amostras de sangue seco, colhidas em papel-filtro, para detecção das concentrações de fenilalanina. Guthrie tinha como objetivo identificar indivíduos com fenilcetonúria em fase pré-sintomática para realizar o tratamento mais precocemente¹. Os testes são triagens, eles separaram a população de recém-nascidos em dois grupos: um constituído por aqueles que podem ter uma doença, outro por aqueles que não devem tê-la¹.

O diagnóstico precoce e adequado representa a base filosófica dos programas de TN mundiais. Dessa forma, a definição de valores de normalidade adequados para diferenciar indivíduos que necessitam de tratamento ou não, bem como a rapidez dos procedimentos, é fundamental para que se atinjam esses objetivos e para evitar estresse desnecessário às famílias².

Rastrear um recém-nascido significa identificar, dentro de uma população considerada “normal”, as crianças que estão em risco de desenvolver uma doença metabólica, de tal modo a lhes possibilitar/conferir a investigação acurada para a intervenção preventiva ou terapêutica em tempo hábil³. Um bom programa de rastreamento neonatal deve cumprir algumas metas, como ampla cobertura populacional, idealmente chegando aos 100% dos recém-nascidos vivos, baixa percentagem de reconvocações ou falso-positivos e, finalmente, a possibilidade de iniciar precocemente o tratamento e o seguimento adequado⁴.

A TN também é denominada popularmente como “teste do pezinho”. O termo foi criado para facilitar a ideia entre as mães e população em geral da realização da coleta de sangue que se dá a partir da punção capilar do calcâneo do recém-nascido³. Entretanto, o resultado da TN não deve ser considerado definitivo. O diagnóstico correto é essencial para o tratamento e aconselhamento adequados, através da confirmação laboratorial do resultado⁵.

Assim como aconteceu em outros países em desenvolvimento, a introdução dos programas de triagem no Brasil ocorreu de forma desorganizada, sem estrutura de controle da qualidade e precedeu a discussão ética em torno do assunto. A primeira doença a ser triada foi a PKU, a partir de um trabalho pioneiro da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE/SP). Atualmente, a TN pode ser feita tanto em laboratórios privados (cujos programas podem diagnosticar

aproximadamente 30 doenças metabólicas) ou pelo sistema público (dependendo do estado, podem ser diagnosticadas até quatro grupos de doenças)⁶.

O teste do pezinho pode detectar várias doenças, mas apenas seis são abordadas no Sistema Único de Saúde (SUS), que são: fenilcetonúria (PKU), hipotireoidismo congênito (HC), anemia falciforme, fibrose cística (FC), deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita (HAC), sendo as duas últimas habitadas recentemente em maio de 2014.

Em 2001, ciente da necessidade de se fazer cumprir a lei de maneira adequada, o Ministério da Saúde (MS) editou uma portaria (Portaria nº 822/01) visando à organização de uma rede de TN no Brasil, com aumento do número de exames cobertos pelo SUS⁶. Assim, foi criado o PNTN. Contudo, a heterogeneidade demográfica, econômica, política, cultural, logística e de diversas outras naturezas de um país como o Brasil faz com que todas as etapas deste amplo processo representem um grande desafio⁷.

Toda criança nascida em território nacional tem o direito à TN. Todos os estados brasileiros contam com pelo menos um serviço de referência em TN e diversos postos de coleta para o teste do pezinho, espalhados pelos municípios do estado⁸. Muitos municípios ainda não fazem o “teste do pezinho”. Não é fácil a implantação de um programa de TN, mas a publicação das dificuldades observadas nos primeiros programas e das soluções encontradas auxilia aos que se propõem a fazê-lo. Uma vez implantado, é importante que o programa seja eficiente⁹.

Para efeito de seleção do painel de doenças, o PNTN foi organizado em três fases de implantação, para as quais cada estado foi credenciado com base na cobertura e infraestrutura preexistentes: fase I - hipotireoidismo congênito e PKU; fase II - hipotireoidismo congênito, PKU e hemoglobinopatias; fase III - hipotireoidismo congênito, PKU, hemoglobinopatias e fibrose cística⁷.

Em estudos realizados no Brasil foi demonstrada a cobertura populacional de testes do pezinho. Considerando dados previamente publicados de alguns estados, constatou-se que a Bahia é o estado do Nordeste com a maior cobertura. E segundo dados do MS, em 2007 a menor cobertura do Brasil foi do Amapá¹⁰. Outro problema encontra-se no fato dos testes de diagnóstico não serem executados no estado. O teste de TN não abrange todas as fases, dessa forma, há uma carência de banco de dados¹¹. Apesar de sua gravidade e relevância, no Amapá não são realizados os testes de diagnóstico para anemia falciforme, assim como não há estrutura hospitalar adequada para seu atendimento. Assim, é necessária a implantação dos testes no estado, para que essas pessoas possam ser identificadas e possam receber o tratamento adequado, garantindo melhor qualidade de vida¹².

A detecção precoce dessas doenças é de extrema importância para a saúde brasileira, na medida em que racionaliza os gastos com serviços de alta complexidade. Portanto, o estudo propõe a elaboração do panorama do programa de TN no estado do



Amapá em relação à cobertura dos seus 16 municípios, mostrando assim sua diversidade na rede pública de saúde, onde foi verificada a cobertura do acesso a exames do PNTN nos municípios do estado do Amapá; identificada a fase de implantação dos testes e estruturação dos serviços no estado do Amapá e exposto o fluxo do programa de acompanhamento do paciente desde a realização do teste até o tratamento quando necessário e o número de exames negligenciados de teste do pezinho, por mães e/ou responsáveis no período de 2013 ao primeiro semestre de 2015.

MÉTODO

Trata-se uma pesquisa observacional analítica do tipo transversal, ou seja, é um estudo epidemiológico no qual o fator e o efeito são observados num mesmo espaço de tempo.

É constituído por um levantamento de dados institucionais qualitativos representativos dos últimos anos da TN no estado do Amapá.

Os dados institucionais foram fornecidos pelo Instituto de Hematologia e Hemoterapia do Amapá (Hemoap), localizado na Avenida Raimundo Álvares da Costa - Centro, classificado como posto de referência na liberação dos resultados do teste do pezinho no estado. Os questionários foram aplicados no complexo do Hemoap localizado na Avenida FAB, dentro da maternidade da capital.

Para o trabalho, foi utilizado como instrumento de pesquisa um questionário com 15 questões fechadas, dirigido às mães e/ou responsáveis de neonatos de zero a 30 dias de vida, no período de agosto a setembro de 2015, devidamente autorizado pela coordenação do setor responsável. O questionário possui o propósito de avaliar a opinião das mães e/ou responsáveis sobre a importância do teste do pezinho. Preservar a identidade do informante foi uma posição tomada para evitar constrangimentos ou qualquer forma de intimidação às respostas, primeiramente os indivíduos autorizaram a aplicação assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para depois responder o questionário.

A coleta de dados institucionais foi realizada no período de outubro a dezembro de 2015 no Hemoap e foi devidamente autorizada pela coordenação do Instituto.

Os dados desta pesquisa foram analisados de acordo com o método de análise de conteúdo de Bardin¹².

Os dados qualitativos provenientes das respostas obtidas, categorizados e analisados à luz da bibliografia pertinente, foram tabulados em planilha Excel e representados graficamente.

Tendo embasamento teórico de importância da qualidade dos serviços que são oferecidos aos neonatos, foi realizado o levantamento da equipe técnica que executa a coleta do teste na capital do estado, bem como o fluxo de triagem desde a realização do teste até o tratamento (quando houver necessidade) do neonato.

O estudo foi submetido à aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá. Obtendo o número do parecer substanciado do CEP: 1.094.592/2015 e o número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 45134115.7.0000.0003. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de acordo com a Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O programa de TN, teste do pezinho/fase biológica, iniciou-se no Amapá em 2002 tendo até hoje somente o Instituto de Hematologia e Hemoterapia como laboratório especializado na triagem dos resultados, localizado na capital. O programa de triagem foi realizado de acordo com o Núcleo de Ações em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (Nupad/UFMG). O estado de Minas Gerais é o pioneiro na realização do exame e tem a cobertura de todos os seus municípios, ou seja, significa dizer que 100% dos seus 853 municípios realizam o teste do pezinho, o serviço é resultado da parceria do MS e Secretaria de Saúde de Minas Gerais. Atualmente, são cerca de 5,4 milhões de recém-nascidos triados pelo Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais e mais de 5 mil crianças em acompanhamento e tratamento para as doenças diagnosticadas (dados de janeiro de 2016)¹.

Com relação ao acesso de exames do PNTN, segundo dados institucionais, cinco municípios do estado do Amapá realizam a coleta do teste, sendo classificados como ativos, são eles: Macapá, Santana, Porto Grande, Laranjal do Jari e Oiapoque. Significando que, de um total de 16 municípios, o estado dispõe de uma cobertura de 31,2%. Quatro municípios são classificados como inativos (por deficiência de gestão governamental e institucional, uma vez que receberam a capacitação, mas não realizam a coleta), sendo eles: Mazagão, Serra do Navio, Tartarugalzinho e Amapá. Aproximadamente 69,0% dos municípios não fazem qualquer tipo de colaboração ao PNTN e seus respectivos residentes não são contemplados com a coleta da TN. Um dos objetivos principais da gestão de um programa direcionado a população e indicador de sua eficácia é a cobertura da população-alvo atingida¹³, um exemplo é o Programa de Triagem Neonatal do Rio Grande do Sul, que quando analisado, mostrou-se eficaz, pois atingiu 80,9% de cobertura dos recém-nascidos que utilizam a rede pública de saúde para realizar o teste do pezinho.

No estado do Paraná, a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional é o serviço de referência. Este centro presta atendimento gratuito e obrigatório a 432 hospitais e 580 Unidades de Saúde do Estado, que participam do programa, com cobertura de aproximadamente 14.500 recém-nascidos triados por mês³. Este tipo de programa compreende estruturas bastante complexas, que envolvem uma ampla rede de unidades de coletas, laboratório especializado, um sistema de busca ativa, e estrutura para confirmação diagnóstica, tratamento multidisciplinar e acompanhamento no longo prazo⁷.



Atualmente todos os estados brasileiros estão habilitados no PNTN com pelo menos um serviço de referência credenciado pelo MS. De acordo com o ministério, o Hemoap está habilitado para a realização das fases I, II e III do PNTN (Quadro). O instituto realiza desde 2002 a triagem para PKU e HC, atendendo à fase I. O laboratório especializado recebeu habilitação para a fase II, porém, não processa exames para anemia falciforme e outras hemoglobinopatias devido à falta de material correspondente e apoio logístico, sendo assim considerado não habilitado para fase II. Após oito anos liberando resultados para duas doenças congênitas, no primeiro semestre de 2015 começaram a ser processados resultados para FC sem teste confirmatório (teste do suor), caracterizando a fase III. Num levantamento dos registros de óbitos por anemia falciforme no Brasil, no período de 1979 a 1995, Alves alertou para a incapacidade do sistema de atenção à saúde detectar essa anomalia, pois 88% das pessoas morriam em decorrência da doença e não tinham o registro correto da sua morte. O referido estudo foi realizado há 20 anos, e atualmente o estado do Amapá ainda não realiza a triagem para anemia falciforme e outra hemoglobinopatias, se encaixando no quadro de deficiência na TN, bem como na desinformação sobre a doença por parte da população e profissionais da saúde responsáveis pelo exame¹⁴.

O bom prognóstico das patologias identificadas pela TN depende da precocidade de identificação, tratamento e acompanhamento adequados desde os primeiros meses de vida. Outro fator que justifica a importância da TN é que a maioria destas patologias só apresenta sintomatologia no decorrer dos primeiros anos de vida da criança, já comprometendo a qualidade e até mesmo a vida de indivíduos que não foram diagnosticados precocemente¹⁵.

Os profissionais envolvidos no teste devem esclarecer e dialogar com a família, perfazendo um cuidado integral e contínuo, concretizando encaminhamentos e intervenções seguras. A identificação do paciente e confirmação diagnóstica deve ser facilitada. Ele deve receber uma avaliação completa por uma equipe de profissionais, seguindo orientações sobre evolução e tratamento da(s) respectiva(s) doença(s), sendo que o segmento clínico e terapêutico dos pacientes será sempre realizado pela equipe multidisciplinar, que conta com médicos, psicólogos, assistentes sociais e nutricionistas¹⁶.

Diante do exposto, a família é a primeira a sofrer transformações, implicando na reestruturação dos papéis dos membros, trazendo, muitas vezes, a diminuição da renda familiar. Para a

Quadro. Esquema correspondente às fases realizadas do teste do pezinho no estado do Amapá.

Variáveis	Fase I	Fase II	Fase III
	PKU e HC	PKU, HC e Hemoglobinopatias	PKU, HC, Hemoglobinopatias e FC
Ministério da Saúde/AP	Habilitada	Habilitada	Habilitada
Dados institucionais*/AP	Implantada	Não Implantada	Implantada parcialmente

PKU: Fenilcetonúria; HC: Hipotireoidismo congênito; FC: Fibrose cística. *Fonte: Instituto de Hemoterapia e Hematologia do Amapá.

família, o surgimento de uma doença acarreta dúvidas e incertezas. Cabe à equipe multiprofissional desenvolver a função socioeducativa ao fornecer todas as informações necessárias para o segmento do tratamento, tendo como objetivo principal manter o paciente incluído na sua rotina social.

Com embasamento teórico sobre a importância da qualidade dos serviços que são oferecidos aos neonatos, foi realizado o fluxo de triagem desde a realização do teste até o tratamento (quando necessário) do neonato, de acordo com a Figura 1.

O município de Macapá possui um único posto de coleta, situado na maternidade da capital. Disponibiliza uma equipe de 18 profissionais divididos em duas enfermeiras, um médico endocrinologista, 13 técnicos em enfermagem e contratos administrativos. O MS preconiza que a equipe deve ser treinada para fazer coleta e armazenamento do material de forma correta, obedecendo a padrões necessários, além de ter a responsabilidade de oferecer orientações aos pais a respeito do procedimento que será executado. O Governo do estado do Amapá em parceria com a Secretaria de Saúde fornece materiais educativos e solicitação de exames para os postos de coleta do teste do pezinho, para que sejam entregues às mães e/ou responsáveis logo após a primeira consulta com o pediatra incentivando estes tanto em relação à necessidade para a realização do teste no tempo correto, quanto com o comprometimento na retirada do resultado do neonato.

Estas atividades são desempenhadas por diversas categorias profissionais de saúde, em locais distintos, e costumam estar subordinadas a diferentes gestores. Ainda assim, devem estar bem articuladas de forma a garantir que o programa alcance pleno êxito em seus objetivos⁷.

O Hemoap não possui os números correspondentes de testes do pezinho processados nos anos de 2013 e 2015 por motivos operacionais. No ano de 2014, cerca de 9.865 testes do pezinho foram feitos na instituição de acordo com a Figura 2, obtendo uma média mensal de aproximadamente 822 exames. Dispondo como base os dados do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (Sinasc), fornecidos pelo Datasus, em sua última atualização de sistema até o ano 2013,

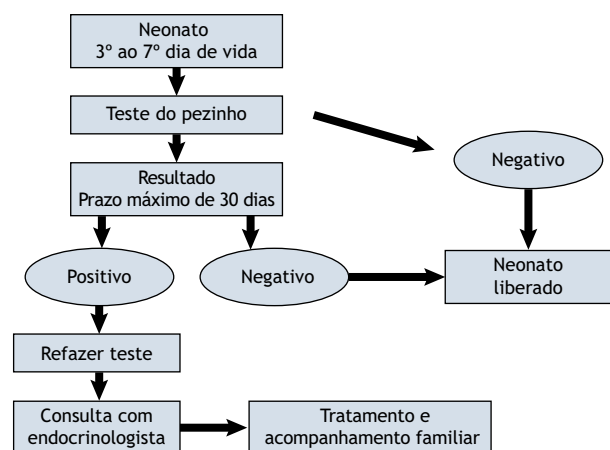


Figura 1. Fluxo de triagem da coleta e serviços de acompanhamento do paciente junto ao tratamento.

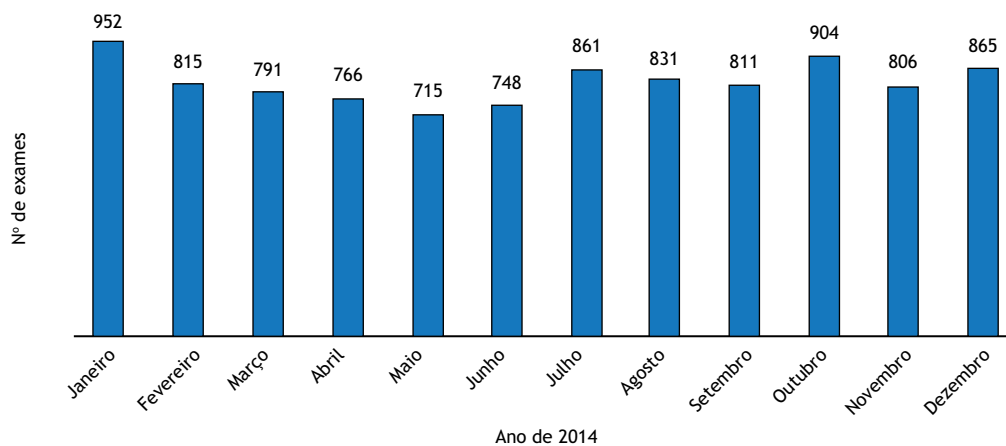


Figura 2. Testes do Pezinho processados pelo Instituto de Hematologia e Hemoterapia do Amapá no ano de 2014.

o estado do Amapá obteve um número de 16.840 nascidos vivos em 2013. Utilizando os dados do ano de 2013 de nascidos vivos como base para obter a cobertura do programa em 2014, tem-se 58,5% aproximadamente, significa dizer que o estado alcançou metade da meta que o MS almeja. Mesmo levando em conta que essa outra metade de RN possa ter sido submetida a exames na rede privada e convênios, ainda é grande o possível número daqueles que não são contemplados com o Programa de Triagem Neonatal.

A vigilância para que esses programas sejam eficientes é fundamental. Pior do que não ter programas de TN é tê-los ineficazes, pois estes geram uma falsa sensação de segurança, consomem recursos públicos e não contribuem para minimizar as graves consequências das doenças pretensamente rastreadas⁹.

Com relação aos questionários aplicados a respeito do conhecimento sobre o teste do pezinho, estes foram aplicados no complexo do Hemoap localizado dentro da maternidade da capital, onde as mães e/ou responsáveis pelos neonatos iriam realizar a coleta para o exame.

Foram aplicados 100 questionários no período de agosto a setembro de 2015, composto por 12 perguntas fechadas (sim/não) e três perguntas abertas. Nele verificou-se que a idade das mães e/ou responsáveis ficou entre 18 a 38 anos e que a renda mensal dos participantes indica que a população atendida na unidade onde o estudo foi realizado caracteriza-se por não ter renda fixa (75,0%) e apenas 10,0% responderam ganhar acima de três salários mínimos.

Houve predomínio em relação ao município residente (Figura 3) de cuidadores provenientes da capital (50,0%; n = 50), de outros municípios (20,0%; n = 20) e de outros estados, mostrando ser significativo o número de mães que vem ter seus filhos, do interior do Pará (30,0%; n = 30) para a capital Macapá. O governo financia praticamente todo o sistema de saúde. Todos os cidadãos e imigrantes têm direito ao seguro de saúde público⁷. Os dados mostram maior acessibilidade ao sistema público de saúde na capital do estado (Macapá/AP) para realização do teste e tratamento dessas crianças provenientes do interior do estado do Pará, do que seu deslocamento para sua respectiva capital (Belém/PA),

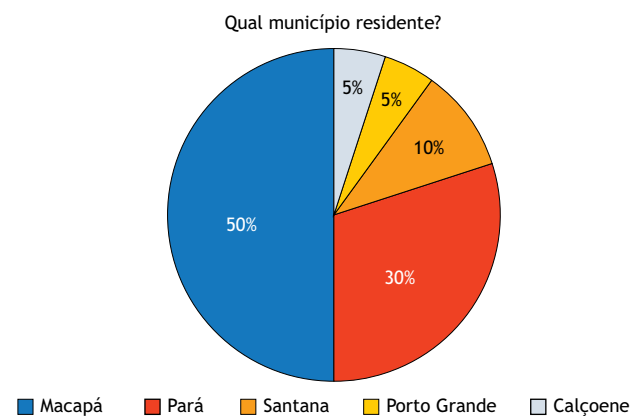


Figura 3. Distribuição percentual do município residente relatado pelas mães e/ou responsáveis que realizaram o teste do pezinho na unidade de referência no período de agosto a setembro de 2015, na capital Macapá.

talvez por custos ou por problemas gerados no sistema de TN do estado paraense. O que conseqüentemente remete a uma maior dificuldade de rastreamento, acompanhamento e tratamento desses neonatos provenientes de estados vizinhos.

Com relação à escolaridade (Figura 4), a metade dos entrevistados respondeu ter somente o ensino médio completo, enquanto 20,0% (n = 20 indivíduos) tinham ensino superior e uma menor parcela era analfabeta (5,0%; n = 5). Os resultados mostraram que a escolaridade é uma variável que provavelmente não vem interferir na compreensão sobre para que serve o teste, ou seja, a maioria do indivíduos não tinha conhecimento sobre TN, independentemente do nível de escolaridade. Compatibilizando com Garcia, que também chegou à conclusão de que as profissões do responsável pelo neonato, assim como sua renda familiar, não se mostraram variáveis que viessem a interferir nos resultados¹⁷.

Os participantes responderam em sua maioria (45,0%; n = 45) ter de dois a três filhos, e uma menor parcela (20,0%; n = 20), ter acima de três filhos. Constatou-se que na capital não há relação de mulheres múltiparas com o fato de crianças que não realizaram o teste, pois, quando perguntadas sobre “quantos filhos



realizaram o teste do pezinho?”, cerca de 80,0% (n = 80 indivíduos) responderam que todos haviam realizado, 15,0% (n = 15) alguns e somente 5,0% (n = 5), que nenhum filho havia feito.

Quanto à necessidade de realizar o teste, 95,0% (n = 95) dos indivíduos responderam que sabiam da importância da realização do exame, mesmo assim, 5,0% (n = 5) não achavam o teste importante como recurso para a promoção da saúde da criança. De forma contraditória, mesmo que a grande maioria tenha respondido que o teste do pezinho é um exame importante, quando perguntado sobre “Pra que serve o teste?” (Figura 5), 60,0% (n = 60) disseram não ter ideia ou que só tinham ouvido falar da sua finalidade, restando 40,0% que responderam sim. Os resultados obtidos nesta pesquisa concordam com a pesquisa de Garcia¹⁷, na qual 90% descreveram ser importante a TN para a saúde da sua criança, porém a maioria não sabia descrever o porquê.

Goldback explica que o processo de comunicação usuário-profissional da saúde deve acontecer em duas etapas, sendo a primeira na coleta, quando a mãe do recém-nascido deveria ser informada sobre a importância da realização do teste e dos objetivos por ele almejado, assim como as doenças que o programa se propõe a rastrear, e na segunda etapa do processo, quando é necessária a comunicação de um resultado alterado à família, priorizando o resgate da informação dada ao familiar na ocasião da coleta do teste¹³.

Mesmo com as propagandas do MS e mídias voltadas para conscientizar as mães sobre o teste, a pesquisa mostrou que 70,0% (n = 70) delas ficaram sabendo sobre ele no exame pré-natal, 15,0% (n = 15) pelos meios de comunicação e 15,0% (n = 15) por terceiros (incluindo familiares e amigos). Mostrando que os profissionais da saúde ainda são os responsáveis por essa conscientização, 56,0% (n = 56) obtiveram informações de enfermeiros, 39,0% (n = 39) de médicos e 5,0% (n = 5) por farmacêuticos. Confrontando assim dados com a pesquisa de Reichert, cujos resultados mostraram que 97% das mães que realizaram os testes em seus filhos ouviram falar do teste do pezinho através dos meios de comunicação, mostrando o sucesso da divulgação do teste através de veículos associados à mídia escrita, falada e televisiva¹⁸.

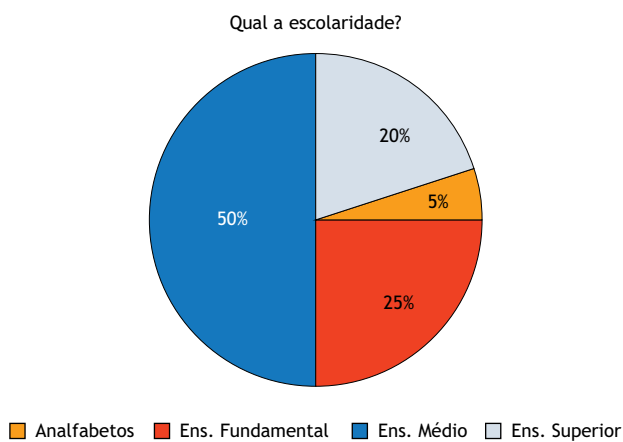


Figura 4. Distribuição percentual do nível de escolaridade relatado pelas mães e/ou responsáveis que realizaram o teste do pezinho na unidade de referência no período de setembro a outubro de 2015.

A Figura 5 mostra que 60,0% (n = 60) das mães e/ou responsáveis dos recém-nascidos não sabem pra que serve o teste ou só ouviram falar, sem conseguir explicar sua finalidade. Corroborando com Silva, que explica que o caminho a 100% de crianças triadas é árduo e tortuoso, mesmo com programas de educação e conscientização de profissionais e dos pais e/ou responsáveis⁸.

As mães e/ou responsáveis pelos neonatos foram indagadas sobre o conhecimento das quatro doenças triadas do teste do pezinho (Tabela 2), e o percentual atingido correspondeu aos dados obtidos em todo o questionário sobre a falta de conhecimento sobre o exame. A minoria dos indivíduos respondeu conhecer uma ou mais doenças citadas, e o maior percentual dos entrevistados responderam não conhecer ou que nunca ouviram falar de uma ou mais doenças. Analisando que 50,0% (n = 50) das mães e/ou responsáveis residiam na capital, supõe-se que estes possuem mais acesso às informações do que aqueles provenientes do interior. Mesmo assim, de acordo com a Tabela 1, fica evidente que, independentemente da localidade ou grau de escolaridade, as mães e/ou responsáveis pelos neonatos não conheciam ou nunca tinham ouvido falar das doenças triadas pelo teste do pezinho. Diferentemente da pesquisa de Stranieri⁹, que destaca que a cobertura populacional total é muitas vezes dificultada por problemas socioeconômicos e culturais, falta de informações sobre a importância do teste de TN e dificuldade dos pais - principalmente os que moram em zonas rurais - em acessar os postos de coleta para a realização dos exames. A pesquisa de Stranieri traz dados diferentes daqueles que são expostos na Tabela 1.

Com relação à intenção de busca dos resultados da TN, todos os entrevistados (100,0%) responderam que pretendiam retornar para buscar os resultados. Índices que condizem com um serviço eficiente, se não houvesse o contrassenso. Segundo Goldback, a ideia de “responsabilização” dos exames aos responsáveis acaba gerando culpa, se por ventura os resultados forem positivos¹³.

O complexo do Hemoap também disponibilizou dados institucionais, ou seja, resultados de exames do teste do pezinho negligenciados pelos responsáveis. Para os dois semestres do ano de 2013 foram contabilizados 2.334 resultados olvidados, já no ano de 2014, os valores foram mais elevados, sendo que os dois semestres somaram cerca de 3.477 resultados. Já no primeiro semestre de 2015 foram esquecidos 1.666 exames por

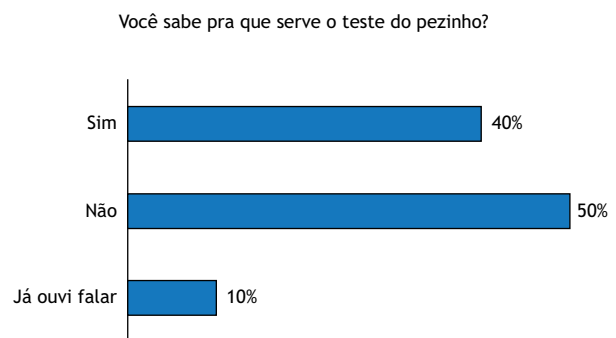


Figura 5. Distribuição percentual do problema “Você sabe para que serve o teste do pezinho?” relatado pelas mães e/ou responsáveis que realizaram o teste na unidade de referência no período de setembro a outubro de 2015.



Tabela 1. Distribuição percentual do conhecimento das mães e/ou responsáveis que realizaram o teste na unidade de referência sobre as anomalias congênicas triadas no teste do pezinho no período de setembro a outubro de 2015.

Questão	Sim (%)	Não (%)	Já ouvi falar
Você sabe o que é Fenilcetonúria?	0	100,0	0
Você sabe o que é Anemia falciforme?	20,0	0	80,0
Você sabe o que é Hipotireoidismo congênito?	2,0	50,0	45,0
Você sabe o que é Fibrose cística?	5,0	55,0	40,0

Fonte: Próprio autor.

Tabela 2. Números de exames negligenciados por mães e/ou responsáveis de neonatos que realizaram o teste do pezinho nos anos de 2013 a 2015.

Meses	2013	2014	2015
Janeiro	234	325	375
Fevereiro	142	320	235
Março	175	295	276
Abril	217	405	251
Mai	137	347	255
Junho	241	221	274
1º Semestre - Total	1.146	1.913	1.666
Julho	-	315	-
Agosto	-	289	-
Setembro	297	329	-
Outubro	303	301	-
Novembro	356	226	-
Dezembro	227	419	-
2º Semestre - Total	1.188	1.564	-
Valor anual	2.334	3.477	1.666

Fonte: Hemoap, 2015.

mães e/ou responsáveis de neonatos que realizaram o teste do pezinho (Tabela 2). Os resultados negligenciados mostram a deficiência no sistema de rastreamento do teste do pezinho, uma vez que esses responsáveis não são localizados para a busca dos mesmos.

Este dado poderia ser mais explorado, pois se pressupõe que esteja diretamente relacionado ao custo operacional ou escassa informatização nas unidades de coleta. Demonstrando que informações obtidas pela internet ainda não são uma preferência na base do sistema de saúde, embora este meio seja a opção mais lembrada atualmente¹³.

Conforme os dados da Figura 2 na qual se tem cerca de 9.865 exames processados pelo Hemoap no ano de 2014, comparados com os dados negligenciados do mesmo ano, um terço dos resultados que o Hemoap libera são esquecidos nos arquivos, e os responsáveis não têm estímulos motivacionais para o retorno ou não compreendem que esse exame seja importante para a saúde dos neonatos, seja o resultado positivo ou não. Isso causa

um gasto a mais para o laboratório de referência em materiais e kits para os exames, encobrendo resultados esquecidos em arquivos institucionais e mascarando a necessidade de se fazer ver os erros no PNTN no estado do Amapá.

A divulgação é importante para que tenham consciência da gravidade das doenças detectadas e do impacto econômico e social na família e na sociedade. Conhecer a realidade e a prevalência das doenças que acometem a população neonatal favorece a elaboração e o aprimoramento das políticas públicas voltadas para a saúde da criança. Mais do que isso, minimiza gastos desnecessários em serviços de alta complexidade e contribui para a redução da taxa de mortalidade infantil³.

CONCLUSÕES

Verificou-se através de dados institucionais que a cobertura do acesso a exames do PNTN não abrange nem a metade dos municípios do Amapá, um dado preocupante para uma população pequena comparada a outros estados do Brasil que atingem 100% de cobertura.

O estado está de acordo com o MS, habilitado para realizar as três fases do PNTN, o que não condiz com a realidade, uma vez que somente a fase I foi implantada. São necessárias melhorias na comunicação entre os resultados obtidos pelo laboratório de referência com os postos de coleta e com a Secretaria de Saúde do Estado, para que haja mudanças positivas na realidade que se vê hoje.

O fluxo estabelecido de triagem da coleta é padrão e supre as necessidades do estado, porém, a equipe técnica deveria ter a presença de demais profissionais da saúde como, por exemplo, o farmacêutico que é um profissional versátil que pode trabalhar de forma mais incisiva no diagnóstico laboratorial e também em medidas socioeducativas referentes à TN, já que cada vez mais este é solicitado em inúmeros segmentos da área da saúde e afins. Os resultados obtidos mostram que os serviços de rastreamento ainda são falhos. Como prova disso, o estudo mostrou inúmeros resultados de exames negligenciados.

A baixa compreensão por parte das mães e/ou responsáveis acerca do teste do pezinho e sua importância para a saúde dos neonatos ficaram evidentes. Falta impactar esses indivíduos através de recursos como uma equipe multiprofissional preparada e meios de comunicação que sensibilizem a população alvo sobre o fato de que a TN detecta anomalias congênicas e, que se identificadas precocemente, diminuam sequelas. Sensibilizar pessoas não é uma tarefa fácil, mas é necessário que se faça.

Reforçando que a implantação e boa estruturação de mais laboratórios de referência com profissionais habilitados, treinamento de equipes para a coleta do material, controle de qualidade dos resultados e orientação aos pais são passos para um serviço modelo e eficiente. Contudo, o fornecimento de dados para a literatura é imprescindível para que se possa aperfeiçoar o Programa de Triagem Neonatal e se mantenha atualizada a situação do estado do Amapá.



REFERÊNCIAS

1. Leão LL, Aguiar MJB. Triagem neonatal: o que os pediatras deveriam saber. *J Pediatr (Rio J.)*. 2008;84(4 suppl 0):S80-90. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000500012>
2. França SN, Domingos MT. Triagem neonatal do hipotireoidismo congênito: novas conquistas... novos desafios... *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2008;52(4):579-80. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302008000400002>
3. Luz GS, Carvalho MDB, Pelloso SM, Higarashi IH. Prevalência das doenças diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal em Maringá, Paraná, Brasil: 2001-2006. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(3):446-52.
4. Ramos AJ, Rocha AM, Costa ADM, Benicio AVL, Ramos ALC, Silva CRA et al. Avaliação do programa de rastreamento de doenças congênitas em Campina Grande - PB, Brasil. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2003;47(3):280-4. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302003000300013>
5. Watanabe AM, Pianovski MAD, Zanis Neto J, Lichtvan LCL, Chautard-Freire-Maia EA, Domingos MT et al. Prevalência da hemoglobina S no Estado do Paraná, Brasil, obtida pela triagem neonatal. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(5):993-1000. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000500006>
6. Meirelles RM. Triagem neonatal: ficção ou realidade?. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2000;44(2):119-20. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302000000200002>
7. Souza CFM, Schwartz IV, Gliugliani R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(1):129-37. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232002000100012>
8. Botler J, Camacho LAB, Cruz MM, George P. Triagem neonatal: o desafio da cobertura universal e efetiva. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(2):493-508. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200026>
9. Silva WS, Lastra A, Oliveira SF, Klautau-Guimarães N, Grisolia CK. Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em populações do Recôncavo Baiano, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(12):2561-6. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001200006>
10. Sorte TRSAB. Estudos das bases moleculares da fenilcetonúria no nordeste do Brasil [tese]. Salvador: Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz; 2010.
11. Castelo NM, Gomes LF, Nascimento RE, Rodrigues ASN. Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no Amapá. *Ciênc Equatorial*. 2012;2(2):1-6.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
13. Goldeback AE. Triagem neonatal (teste do pezinho) na rede de atenção básica em saúde do Rio Grande do Sul: representações sociais e qualificação do processo comunicacional [conclusão de curso]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2006.
14. Alves AL. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. *Inf Epidemiol SUS*. 1996;5(4):45-53.
15. Garcia MG, Ferreira EAP, Oliveira FPS. Análise da compreensão de pais acerca do teste do pezinho. *Rev Bras Crescim Desenvol Hum*. 2007;17(1):1-12. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19810>
16. Ministério da Saúde (BR). Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa de triagem neonatal. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2002.
17. Reichert APS, Pacifico VC. Conhecimento de mães quanto a importância do teste do pezinho. *Rev Bras Enferm*. 2003;56(3):226-9. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000300003>

Conflito de Interesse

Os autores informam não haver qualquer potencial conflito de interesse com pares e instituições, políticos ou financeiros deste estudo.



Esta publicação está sob a licença Creative Commons Atribuição 3.0 não Adaptada.

Para ver uma cópia desta licença, visite http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/deed.pt_BR.