

**COMPLEXIDADE DA TRIAGEM NEONATAL: O CONHECIMENTO
DAS GESTANTES ACERCA DA IMPORTÂNCIA DA REALIZAÇÃO
DO TESTE DO PEZINHO NA ESF DEPUTADO LUÍS COELHO EM
BENEDITO LEITE – MA**

*COMPLEXITY OF THE NEONATAL SCORE: THE KNOWLEDGE OF PREGNANT
WOMEN ABOUT THE IMPORTANCE OF PERFORMING THE TEST OF THE LITTLE
FOOT IN THE ESF DEPUTY LUÍS COELHO IN BENEDITO LEITE - MA*

Deane Mendes Guimarães¹

Denise Lima Malta Ramos²

1 Enfermeira. Graduada pela Universidade Estadual do Maranhão, *campus* Balsas (UEMA/CESBA). E-mail: deane_mendes@hotmail.com.

2 Cirurgião Dentista. Graduada pela Universidade Federal do Piauí (UFPI)

RESUMO

Trata-se da elaboração de um plano de intervenção que objetiva avaliar o nível de conhecimento das gestantes sobre a importância da realização do teste do pezinho na ESF Deputado Luís Coelho em Benedito Leite – MA. No estudo será analisado como as gestantes são orientadas durante as consultas de pré-natal sobre a importância da realização do exame, sendo que a triagem neonatal funciona como referência para detecção de doenças que podem ser tratadas precocemente. Almejando o alcance total do objetivo proposto, desenvolver-se-á uma entrevista com as gestantes que frequentavam regularmente as consultas de pré-natal na ESF Deputado Luís Coelho, onde estas serão questionadas sobre a importância do teste e quais as doenças são detectadas.

Palavra-Chave: Teste do Pezinho. Orientações. Gestantes. Pré-natal.

ABSTRACT

It is an exploratory study with a quantitative objective of assessing the level of knowledge of pregnant women about the importance of performance of the test of the foot in the ESF Deputy Luís

Coelho in Benedito Leite - MA. Within this study it was analyzed how the pregnant women are oriented during prenatal consultations on the importance of conducting the examination, Neonatal screening is used as a reference for the detection of diseases that can be treated early. Targeting the full reach of the objective, an interview was developed with the pregnant women who regularly attended prenatal appointments at the ESF Deputy Luis Where they were asked about the importance of the test and which diseases are detected.

Keyword: Test of the Little. Guidelines. Pregnant women. Prenatal.

1 INTRODUÇÃO

1.1 – Análise de situações problemas do seu território.

O município de Benedito Leite está situado no sul do estado do Maranhão, conta com uma população estimada 5.469 pessoas de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas IBGE; fica a cerca de 662 km de distância da capital do estado São Luís. Com uma população estimada para o ano de 2018 de 5.627 pessoas (18). O município possui 03 Unidades Básicas de Saúde (UBS) compostas por equipes 03 de Estratégia e Saúde da Família (ESF) (duas situados em zona urbana e outra em zona rural) e possui também na zona urbana um Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF).

As Equipes multiprofissionais são compostas por diferentes profissionais: médicos, enfermeiros, cirurgiões-dentistas, técnico em saúde bucal, técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS); Carga horária de 40 horas semanais para todos os profissionais de saúde membros da equipe de Saúde da Família e uma estrutura física como rege a Política Nacional de Atenção Básica.

A população de gestante é composta por cerca de 48 gestantes freqüentando regularmente o pré-natal.

Desde a década de 60, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza a importância dos programas populacionais de Triagem Neonatal para a prevenção de deficiência mental e agravos à saúde do recém-nascido e recomenda sua implementação, especialmente nos países em desenvolvimento (Brasil, 2004, p.10).

A Triagem Neonatal – Teste do Pezinho – foi incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) no ano de 1992 (Portaria GM/MS nº 22, de 15 de janeiro de 1992) com uma legislação que determinava a obrigatoriedade do teste em todos os recém-nascidos vivos e incluía a avaliação para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito. O procedimento foi então

incluída na tabela SIA/SUS na seção de Patologia Clínica, podendo ser cobrado por todos os laboratórios credenciados que realizassem o procedimento (Brasil, 2002, p.11).

A triagem neonatal é uma ação preventiva que permite fazer o diagnóstico de diversas doenças congênitas ou infecciosas, assintomáticas no período neonatal, a tempo de se interferir no curso da doença, permitindo, desta forma, a instituição do tratamento precoce específico e a diminuição ou eliminação das seqüelas associadas a cada doença (Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal – SBTN).

1.2 – OBJETIVOS

Geral: Avaliar o nível de conhecimento das gestantes/mães em relação à importância da triagem neonatal no município de Benedito Leite.

Específicos:

- Enfatizar a importância do exame e das doenças que são detectadas;
- Incluir ações educativas na comunidade que deixem clara a importância do diagnóstico precoce, assim como a possibilidade de cura, pois a educação da população e a base das ações estabelecidas;
- Orientar as gestantes/mães sobre a importância da realização do exame, a fim de evitar a morbimortalidade infantil, e quanto à importância da realização do exame no período certo;
- Informar para as gestantes/mães como e onde é realizado o exame;

2 – REVISÃO DE LITERATURA

2.1 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL

Brasil (2004, p.13), a criação da PNTN surgiu para regulamentar as ações de saúde pública em triagem neonatal. Buscando com a sua implementação a cobertura de 100% dos nascidos vivos sendo este um de seus principais objetivos; em uma definição mais ampla determina que o processo de triagem neonatal envolva várias etapas que passa desde a realização do exame laboratorial, a busca dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento adequado e o acompanhamento multidisciplinar dos pacientes, bem como, a ampliação das patologias triadas e a criação de um sistema para cadastrar os pacientes num Banco de Dados Nacional.

Através da criação de uma Rede Estadual de Triagem Neonatal que tem como unidade central de serviços a SRTN – Serviços de Referência em Triagem Neonatal que ordena e orienta toda rede local estadual e municipal de saúde e para que esses objetivos fossem alcançados ficou estabelecido que sua execução ocorresse de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos Estados e Distrito Federal (BRASIL, 2007).

É de responsabilidade do SRTN a organização da rede estadual de coleta junto a as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde tendo como objetivo,

[...] o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde (BRASIL, 2001).

De acordo com Brasil (2006) atualmente os estados de São Paulo e Rio de Janeiro contam com 7 e 2 SRTN respectivamente e com 34 em todo país, uma em cada Unidade Federativa.

Antes da criação dos PNTN a triagem neonatal era realizada em 500 mil bebês por ano e com a criação do programa ocorreram grandes avanços nos seus primeiros cinco anos em todos os estados brasileiros onde estes foram habilitados pelos Serviços de Referências com um acréscimo da cobertura populacional para 83,66% gerando um grande aumento de bebês triados, onde passaram a mais de 13 milhões só nos primeiros anos (Merlim, 2007).

De acordo com o exposto, são inúmeros os benefícios que a criação do programa trouxe estes referentes à organização da triagem neonatal no país, uma vez que esse trabalho de tratamento e acompanhamento das crianças seja realizado apenas pela iniciativa privada.

Os exames são coletados nos postos de referência de cada cidade e enviados ao laboratório central para a realização das análises. Estes resultados são encaminhados de volta ao posto da coleta, onde os pais ou a família poderá obtê-lo, e estes são orientados a apresentarem a pediatra que acompanha a criança para avaliação do mesmo. Em casos dos testes alterados ou com erros na coleta do sangue, o serviço de referência informa ao profissional responsável pelo posto de coleta para entrar em contato com a família onde esta deverá comparecer ao posto para realização de uma segunda coleta, e, em caso de alteração informar que houve alteração no exame e que novo exame deverá ser feito para confirmação (BRASIL, 2007).

De acordo com Sousa, Schwartz & Giugliani (2002) mesmo com a alta sensibilidade e especificidade oferecida pelo teste do pezinho, existem um grande numero e falsos positivos com isso os resultados suspeitos devem ser reavaliados com testes mais específicos para

confirmação dos casos. O médico deve avaliar os casos suspeitos e diagnosticar precocemente determinadas patologias através da anamnese e exame físico do recém-nascido, pois falsos negativos também podem acontecer.

Confirmado o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento deverão ser realizados no ambulatório do serviço de referência (SRTN) de cada cidade por uma equipe multidisciplinar, com serviços de pediatria, endocrinologia pediátrica, psicologia, nutrição e serviço social (Brasil, 2004, p.29).

De acordo com Almeida et al (2003, p.85-91) na rede pública com a aplicação da triagem das patologias atualmente permite o diagnóstico da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias e da fibrose cística. Assim, o credenciamento de referência de cada serviço foi realizado em uma fase de implementação, divididas em três fases, a fase I responsável pela triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento do hipotireoidismo congênito e da fenilcetonúria, a fase II além das funções da primeira fase realiza o diagnóstico da anemia falciforme e outras hemoglobinopatias, e na fase III ainda conta com o diagnóstico da fibrose cística.

Segundo Brasil (2012) através do PNTN está previsto para o ano de 2013 a implantação da fase IV para diagnóstico de mais duas doenças a deficiência de biotinidase e a hiperplasia adrenal congênita.

Na fase I estão credenciados nove estados que é Amazonas, Amapá, Distrito Federal, Paraíba, Piauí, Rio Grande do Norte, Roraima, Sergipe, Tocantins. Na fase II além dos estados da fase I está mais nove, Acre, Alagoas, Bahia, Ceará, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso, Pará e Pernambuco, e na fase III, Espírito Santo, Goiás, Minas Gerais, Paraná, Rio de Janeiro, Rondônia, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo. Com a implantação da fase IV todos os estados da fase III estarão habilitados, este com o objetivo de alcançar a meta de universalização da Fase IV em todos os estados até 2014, buscando a cobertura universal de todos os nascidos vivos no país (BRASIL, 2012).

Para Reichert & Pacífico (2003, p.226-229) nos laboratórios privados podem ser identificados 30 enfermidades. Existem quatro tipos de teste do pezinho, o básico onde são pesquisados a Fenilcetonúria e outras Aminoacidopatias, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme e outras hemoglobinopatias; o ampliado em que detectam as primeiras mais a Hiperplasia Adrenal Congênita, Fibrose Cística; o plus em que identificam todas as do ampliado e ainda, Galactosemia, Deficiência de Biotinidase, Toxoplasmose Congênita; e o master que identificam todas as do plus mais a Deficiência de Glicose-6-Fosfato, Desidrogenase, Sífilis Congênita, Citomegalovirose Congênita, Doença de Chagas Congênita, Rubéola Congênita.

A realização de um atendimento integral e integrado dos pacientes triados é necessário contar com uma rede assistencial hospitalar, pois nem todos os procedimentos são disponíveis no ambulatório. É de responsabilidade da Secretaria de Saúde dos Estados e do Distrito Federal juntamente a seus respectivos Serviços de Referência formular à rede assistencial complementar, onde esta rede deverá promover de acordo com a sua fase de implementação o acesso a um ou mais serviços que são: Serviço Ambulatorial Especializado em Doença Falciformes e Hemoglobinopatias, Serviços Ambulatorial Especializados em Fibrose Cística e Rede Hospitalar de retaguarda credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para portadores de doenças Falciformes, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística (BRASIL, 2001).

Conforme Brasil (2007) o SUS disponibiliza os insumos necessários a cada caso e estes são fórmulas de aminoácidos, levotiroxina e enzimas pancreáticas que são utilizadas no tratamento respectivamente da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito, da anemia falciforme e da fibrose cística.

A grande vantagem gerada com o programa foi à criação do Banco de Dados possibilitando o registro de informações relevantes das crianças, permitindo seu emprego em estudos epidemiológicos e projeções visando o estabelecimento de novas estratégias em triagem neonatal (BRASIL, 2004, p.13).

Deste modo a implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal veio melhorar a qualidade dos serviços referentes à triagem neonatal e beneficiar precocemente os doentes detectados, e, este sendo um modelo para muitos países principalmente da América Latina (SBTN, 2005).

2.2 TÉCNICA DE COLETA DA TRIAGEM NEONATAL

A triagem neonatal conhecida popularmente como teste do pezinho é um exame realizado a partir de gotas de sangue colhidas do calcanhar do bebê por ser uma parte do corpo bastante vascularizada. O momento para a coleta não deve ser inferior a 48 horas e nunca superior a 30 dias sendo o ideal entre o 3º e o 5º dia de vida (Brasil, 2007).

Mira & Marx (2000) cita que a realização do teste após as 48 horas de vida da criança permite um tempo adequado de alimentação protéica possibilitando a triagem da fenilcetonúria e após essa data ele deve ser feito o mais rápido possível permitindo a identificação de casos precoces, o que leva a um tratamento adequado.

Segundo Brasil (2004, p.16) antes de iniciar o procedimento é necessário que o profissional do posto de coleta oriente os pais a respeito do exame a ser realizado, assim como sua finalidade. Essas informações devem ser divulgadas desde o pré-natal nas unidades básicas de saúde.

De acordo com Sousa, Schwartz & Giugliani (2002) ao serem reconvocados para a coleta de segunda amostra, os pais das crianças sofrem danos psicológicos que poderiam ser diminuídos pela informação da chance de ocorrência de falso-positivos, tendo a necessidade da realização de testes mais específicos.

O conhecimento gera o interesse das mães em procurar um posto de coleta, a realizar o exame e a conhecer mais sobre sua importância, pois sabem que este permite descobrir doenças que poderão levar à deficiência mental. No entanto, vale lembrar que o teste não afasta a possibilidade de ocorrer sequela por problemas genéticos ou adquiridos (DLE, 2007).

Outro fato importante além da orientação é o preenchimento correto dos dados da criança no livro registro e papel filtro, pois essa atitude permite uma busca rápida e eficiente da mãe caso haja uma reconvocação do bebê nos casos de resultados alterados ou erro técnico, assim uma nova coleta será realizada (SILVA; ZAGONEL & LACERDA, 2003, p.155-161).

Brasil (2001) cita que para a realização da coleta é necessário que a bancada de trabalho esteja limpa e com todo o material disposto. O papel filtro e a lanceta são padronizados ficando sobre a responsabilidade do serviço de referência a distribuição, e o funcionário do posto deverá administrar o estoque e o armazenamento, bem como a solicitação de reposição.

É necessário a lavagem das mãos e o uso de luvas para o início do procedimento. A partir daí é que se deve realizar a anti-sepsia no calcanhar da criança que estará nos braços do responsável na posição vertical conhecida popularmente como de arrote, e a posição inclinada conhecida como de mamada (UFMG, 1998).

De acordo com Oliveira (2005, p.457) nesse momento a massagem no calcanhar da criança pode ser realizada ativando a circulação para a realização da punção que deverá ser realizada somente após a secagem do álcool. Esta punção deve ser feita em uma das laterais da região plantar do calcanhar e após a penetração é necessário que se faça movimentos leves de rotação para a direita e para a esquerda permitindo que o corte seja alargado.

Segundo a ANVISA (2002) na falta da lanceta a mesma sugere o uso da agulha 25 x 8 mm descartável, mas Brasil (2004, p.19) cita,

[...] evite o uso de agulhas, pois elas podem atingir estruturas mais profundas do pé como ossos ou vasos de maior calibre, além de provocarem um sangramento

abundante que dificulta a absorção pelo papel, sendo este outro motivo muito frequente de devolução de amostras por coleta inadequada.

A coleta de sangue deve ser realizada a partir da segunda gota de sangue e para isso é necessário fazer uma leve compressão com o dedo indicador e polegar envolvendo o calcanhar, seguida por descompressão, pois essa manobra visa o aumento da circulação sanguínea. A demasiada compressão leva a hemólise e por isso não deve ser realizada evitando a sua concentração, devendo o sangue fluir naturalmente e de maneira homogênea (SILVA; ZAGONEL & LACERDA, 2003, p.155-161).

Brasil (2004, p.20) com a formação da gota de sangue é que se aproxima o papel filtro na área demarcada e a realização de movimentos circulares enquanto o círculo está sendo preenchido permite a distribuição de sangue de maneira uniforme por toda a superfície. É importante que o papel filtro não seja removido até o preenchimento completo do círculo, ou antes, que o sangue tenha sido absorvido pelo o outro lado do papel, o que evita uma amostra insatisfatória por quantidade insuficiente de material, bem como, deve ser evitada a superposição de camadas de sangue e coleta dos dois lados do papel, pois provoca a formação de coágulos e prejudica na análise da amostra.

Ao finalizar o procedimento o local da punção deverá ser pressionado com algodão seco para estancar o sangramento e o funcionário deverá orientar o responsável sobre a busca dos resultados.

É importante que se faça imediatamente a observação visual do papel filtro que tem como finalidade a verificação da qualidade da amostra e deve ser feita colocando-a acima da cabeça e contra a luz, onde o círculo deverá ter um aspecto translúcido na região molhada de sangue e espelhado de forma homogênea (BRASIL, 2004, p.21).

ANVISA (2002) cita que após a inspeção, as amostras deverão ser colocadas para secar em temperatura ambiente durante 3 horas de preferência na posição horizontal. A partir daí deverão ser acondicionadas na geladeira na parte do meio ou inferior sendo um ambiente favorável, pois é fresco e protegido da luz intensa.

A preservação na geladeira é recomendada principalmente em cidades onde a temperatura é mais elevada e vários cuidados devem ser tomados para evitar que as amostras molhem, criem bolor devido ao excesso de umidade do recipiente fechado ou se contaminem pelo contato com outras substâncias (BRASIL, 2004, p.25).

Segundo ANVISA (2002) para que isso não ocorra os papéis filtro devem ser empilhados alternadamente de modo que as amostras não fiquem em contato direto umas com as outras,

depois envoltas com papel alumínio e saco plástico e armazenadas num recipiente fechado que pode ser uma marmita de metal ou uma caixa de isopor.

As amostras devem ser enviadas para o laboratório do serviço de referência o mais rápido possível em um prazo nunca superior a 5 dia após a data de sua coleta (OLIVEIRA, 2005, p.457)

2.3 PATOLOGIAS

2.3.1 Hipotireoidismo Congênito

O Hipotireoidismo Congênito acontece quando a glândula tireoide do recém-nascido (RN) não consegue produzir uma quantidade suficiente de hormônios tireoidianos, o que implica em uma diminuição generalizada dos processos metabólicos (BRASIL, 2002, p.54).

Brasil (2004, p.40) cita que 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.

Nos recém-nascidos não triados pelo Programa de Triagem Neonatal e não tratadas precocemente, o comprometimento do desenvolvimento e crescimento mental ficam gravemente comprometidos. As manifestações do Hipotireoidismo congênito são classificadas em: hipotonia muscular, dificuldades respiratórias, cianose, icterícia prolongada, constipação, bradicardia, anemia, sonolência excessiva, livedo reticularis, 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 nos recém-nascidos triados estes não apresentam qualquer sintomatologia clínica, desde que realizem o diagnóstico e seja iniciada a terapia de reposição hormonal precocemente (BRASIL, 2002, p.55) cita também:

O momento ideal para o diagnóstico do Hipotireoidismo Congênito é o período neonatal, pois sabe-se que à partir de 4 semanas de vida, a deficiência de hormônios tireóideos já pode causar alguma lesão neurológica.

Para Neto (2005, p.983) no Hipotireoidismo Congênito há uma diminuição no metabolismo energético tecidual, provocando consequência sobre o desenvolvimento ósseo e

neuromuscular. Já na vida-uterina até nos primeiros anos de vida ocorre à caracterização do tecido nervoso, onde é importante o correto funcionamento da glândula tireóide. Para um desenvolvimento neurológico e intelectual normal é necessário a reposição de T4, este mantido por toda a vida. Com o tratamento muito do prejuízo intelectual é restaurado, porém nunca é estabelecido em níveis normais.

2.3.2 Fenilcetonúria

Fenilcetonúria é um erro inato do metabolismo, de herança autossômica recessiva, cujo defeito metabólico (geralmente na fenilalanina hidroxilase), leva ao acúmulo de fenilalanina (FAL) no sangue e aumento da excreção urinária de ácido Fenilpirúvico e fenilalanina. Foi a primeira doença genética a ter um tratamento realizado à partir de terapêutica dietética específica (BRASIL, 2002, p.51)

A instituição e o diagnóstico precoce antes dos três meses de vida, a criança portadora apresentará um quadro clínico de Fenilcetonúria caracterizado por padrão autista ou comportamento agitado, deficiência mental, odor característico na urina, convulsões e alterações eletroencefalográficas. As crianças que recebem a terapia dietética adequada no período neonatal não apresentam essas alterações (BRASIL, 2004, p.39).

De acordo com Brasil (2002, p.51-52) a fenilcetonúria são apresentadas de três formas metabólicas:

- Fenilcetonúria Clássica – quando a atividade da enzima fenilalanina hidroxilase é praticamente inexistente (atividade < 1%) e, conseqüentemente, os níveis plasmáticos encontrados de fenilalanina são > 20 mg/dl.
- Fenilcetonúria Leve – quando a atividade da enzima é de 1 a 3% e os níveis plasmáticos de fenilalanina encontram-se entre 10 a 20 mg/dl.
- Hiperfenilalaninemia Transitória ou Permanente – quando a atividade enzimática é superior à 3%, os níveis de fenilalanina encontram-se entre 4 e 10 mg/dl, e não deve ser instituída qualquer terapia aos pacientes, pois é considerada uma situação benigna, não ocasionando qualquer sintomatologia clínica.

O tratamento deve ser realizado em uma dieta com baixo teor de FAL, porém para promover um crescimento e desenvolvimento satisfatório essa dieta deverá conter níveis suficientes desse aminoácido. A falta de FAL na dieta pode levar à Síndrome da Deficiência, caracterizada por eczema grave, prostração, ganho de peso insuficiente levando à desnutrição, bem como deficiência mental e crises convulsivas. O tratamento deverá ser inicializado imediatamente,

principalmente até o 10º dia de vida, e o aleitamento materno deve ser incluso no tratamento associado a uma dieta livre de FAL (NETO, 2005, p.953).

2.3.3 Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias

A doença falciforme é uma alteração genética, caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ouHbS) que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. O termo doença falciforme define as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a HbS. As doenças falciformes mais freqüentes são a anemia falciforme(ou HbSS), a S talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD (BRASIL, 2006, p.05).

Segundo Brasil (2008, p.19) foi consolidado pelo Ministério da Saúde em 16 de agosto de 2005 a Portaria GM/MS N° 1.391 que constitui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias no âmbito do SUS – Sistema Único de Saúde, promovendo tratamento dos pacientes portadores de anemia falciforme com a execução de ações realizadas pela SAS – Secretaria de Atenção a Saúde, com o objetivo principal de reduzir a morbimortalidade mudando a história dessa patologia no Brasil buscando a longevidade e qualidade de vida a todos os portadores dessa doença.

De acordo com Brasil (2007, p.10) são muito variados os sintomas de anemia falciforme, podendo ou não necessitar de transfusão de sangue, contudo tendo uma boa qualidade de vida. No entanto existem casos que mesmo com tratamento adequado apresentam muitas crises graves da doença, caracterizada por dores ósseas, na barriga e infecções graves. Já Brasil (2006, p.15) cita que principalmentenas crianças a primeira manifestação é a Dactilite (Síndrome mão-pé), seguida por febre, eritema e calor local. Para Brasil (2002, p.43) a maior incidência da morbimortalidade ocorre entre os 2 e 3 anos de vida, e tendo como causas de morte principalmente septicemia, choque e anemia profunda. E para prevenção de infecções que provocam óbito infantil o tratamento deve ser inicializado principalmente nos quatro meses de vida.

2.3.4 Fibrose Cística

A fibrose cística, popularmente conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética autossômica recessiva, crônica e letal, provocada por mutações do cromossomo 7 ocorrendo em um único locus, provocando as mutações que causam produção de muco e secreção

anormais no pulmão, intestino, pâncreas e sistema hepatobiliar. E tendo como consequência, o lúmen desses órgãos torna-se obstruído, levando ao quadro clínico associado à doença (BRASIL, 2013, p.06).

Ao nascer, a maioria dos pacientes com fibrose cística não apresenta sinais ou sintomas da doença. Apenas 10 a 15% dos pacientes apresentam íleo meconial, representando a primeira manifestação da insuficiência pancreática. Outras manifestações que podem ocorrer no período neonatal é a icterícia prolongada devido à colestase neonatal e o edema hipoproteínêmico, em cerca de 5% dos neonatos fibrocísticos. (NETO, 2009, p. 178).

Estudos comprovam que o conhecimento precoce da fibrose cística logo nos primeiros anos de vida confirma benefícios nutricionais, já com a demora no diagnóstico a instalação da desnutrição, a recuperação poderá não ser mais possível.

Apesar da fibrose cística não ter cura, pode apresentar melhora com o tratamento adequado, e estudos recentes tem demonstrado que com o diagnóstico logo nas primeiras semanas antes do aparecimento dos primeiros sintomas o resulta do prognóstico é melhor, e com início acelerado do tratamento da desnutrição, da insuficiência pancreática bem como fisioterapia respiratória para manter as vias aéreas desobstruídas podem diminuir a morbimortalidade. (BRASIL, 2013, p.07):

A patofisiologia básica da FC é relacionada ao transporte anormal de íons cloreto, causado pela mutação no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator gene - **CFTR**), localizado no cromossomo 7. A FC conhecida como uma doença pulmonar, visto que a mortalidade e morbidade da doença é altamente associada às complicações pulmonares. As complicações no trato gastrointestinal têm se tornado uma causa importante de morbidade, devido ao aumento da expectativa de vida (BRASIL, 2013, p. 06).

Segundo Neto (2009, p.181) a manifestação respiratória mais comum é a tosse persistente, que pode ocorrer desde as primeiras semanas de vida, podendo apresentar bronquiolite de repetição, síndrome do lactente sibilante e infecções recorrentes do trato respiratório, e com a progressão da doença é notado intolerância ao exercício, dispnéia e dificuldade de ganho pondero-estatura. Já com o desenvolvimento da doença a hospitalização será necessária para um tratamento adequado, e nas fases mais avançadas observa-se nos pacientes tórax enfisematoso, broncorréia purulenta, principalmente matinal, frequência respiratória aumentada, dificuldade expiratória, cianose periungueal e baqueteamento digital acentuado.

Com o tratamento adequado o tempo e qualidade de vida dos pacientes vem aumentando nos últimos anos, podendo alcançar a terceira década, porém o diagnóstico e tratamento adequado deve ser inicializado nas primeiras fases da doença (BRASIL, 2004, p. 44).

A confirmação da fibrose cística acontece quando paciente possuir uma ou mais manifestações clínicas sugestivas da doença, triagem neonatal para fibrose cística positiva, algum membro da família com fibrose cística e avaliação pré-natal com suspeita da doença (BRASIL, 2002, p. 45).

2.3.5 Hiperplasia Adrenal Congênita

Considerando a Portaria nº 2.829/GM/MS de 14 de dezembro de 2012, que institui a fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e Considerando a avaliação da Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados do Departamento de Atenção Especializada da Secretaria de Atenção à Saúde, inclui ao teste do pezinho o diagnóstico da hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase (DIÁRIO OFICIAL DA IMPRENSA NACIONAL, 2013, p. 42).

A hiperplasia adrenal congênita (HAC) é um grupo de doenças de herança autossômica recessiva, caracterizadas por atividade reduzida ou ausente de uma das enzimas envolvidas na síntese do cortisol, o que leva à redução nas concentrações de cortisol plasmático e concentrações cronicamente elevadas de hormônio adrenocorticotrófico – ACTH (BRASIL, 2007, p. 06).

A incidência da hiperplasia adrenal congênita, no Brasil na forma perdedora de sal é de quase 1:7.500 a 1:10.000 nascido-vivos. A primeira manifestação clínica da doença depende de qual enzima está envolvida, e do grau de carência enzimática que pode ser parcial ou total. A apresentação clínica se dar pela insuficiência glicocorticóide, insuficiência mineralocorticóide ou do excesso de andrógenos (BARRA ET AL, 2012, p. 357). Podendo se apresentar de três formas:

- Forma clássica perdedora de sal: Nos recém nascidos do sexo feminino há virilização da genitália externa (aumento de clitóris, fusão labial e formação de seio urogenital), decorrente do excesso de andrógenos durante a vida intra-uterina. Nos recém nascidos do sexo masculino, a apresentação é nos primeiros dias de vida com crise adrenal: depleção de volume, desidratação, hipotensão, hiponatremia e hipercalemia.
- Forma clássica não perdedora de sal: Nos recém nascidos do sexo feminino há virilização da genitália externa. Os recém nascidos do sexo masculino são

freqüentemente identificados em idade tardia por sinais de hiperandrogenismo: velocidade de crescimento aumentada, maturação óssea acelerada ou pubarca precoce.

- Forma não-clássica: Na não-clássica os sintomas são freqüentemente assintomáticos ou se apresentam tardiamente na infância ou adolescência (BRASIL, 2012, p.03).

O tratamento se dar pela reposição de glicocorticóide e mineralocorticóide para diminuir os sinais e sintomas da hiperandrogenemia. Há também o tratamento com contraceptivos orais e antiandrogênicos, porém, devem cumprir os Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas da Síndrome dos Ovários Policísticos e Hirsutismo (BRASIL, 2012, p. 359).

2.3.6 Deficiência de Biotinidase

Segundo Brasil (2012, p.06) refere que no Brasil existem aproximadamente 3.200 portadores com Deficiência de Biotinidase, ou seja, uma incidência de 1 caso para 60.000 nascidos vivos, em uma população de 190 milhões de habitantes.

A deficiência de biotinidase:

[...] é um erro inato do metabolismo, de herança autossômica recessiva. Na deficiência de biotinidase, que é muito importante para o aproveitamento da biotina, uma importante vitamina do nosso organismo, a biotina não pode ser liberada a partir de pequenos biotinilpeptídeos e da biocitina. Assim, pacientes com esta deficiência são incapazes de reciclar a biotina endógena ou de usar a biotina ligada às proteínas da dieta, conseqüentemente a biotina é perdida na urina, onde provoca, nos quadros mais graves, convulsões, deficiência intelectual e lesões de pele (PTN-MG, 2009, p. 02).

Os portadores da deficiência de biotinidase apresentam as manifestações clínicas da doença em torno das sete semanas de vida, porém, o período de exposição dos sintomas pode ser variável, alguns pacientes manifestam alguns sintomas mais cedo, ainda no período neonatal, e outros desenvolvem os sintomas apenas na adolescência. Mas os principais sintomas são: neurológica como hipotonia muscular, letargia, crises convulsivas mioclônicas e ataxia (BRASIL, 2012, p.05).

Para Brasil (2012, p.05) o diagnóstico é realizado a partir da triagem neonatal, quando os pacientes não realizam o teste do pezinho, esse diagnóstico pode ser tardio, e muitas vezes os pacientes já apresentam sintomas como retardo psicomotor, problema neurológico que podem ser irreversíveis ou até mesmo levar a óbito. Já PTN-MG (2009, p. 04) cita que o tratamento se dar com a reposição oral da vitamina biotina, e esta deve ser mantida por toda a vida do paciente,

quando mais cedo iniciar a reposição melhor será o desenvolvimento motor e mental da criança, nos casos que o tratamento é iniciado tardiamente a criança apresentará melhoras, porém as sequelas da doença permaneceram.

3 – PLANO OPERATIVO

SITUAÇÃO	OBJETIVOS	METAS/	AÇÕES/	RESPONSÁVEIS
PROBLEMA		PRAZOS	ESTRATÉGIAS	
Pouca informação sobre a importância da realização da triagem neonatal	Melhorar o acolhimento e informar sobre a suma importância da realização do exame.	Aumentar as formas de informações dos profissionais com as gestantes assistidas. 02 meses	Capacitar a equipe para informar sobre a importância da realização de exame. Enfatizar o papel da equipe para prestar informações pertinentes sobre a importância do exame.	Enfermeiro Médico Técnicos de Enfermagem Médico
Dificuldade na adesão das mães estarem levando os RNs no período certo para a realização do exame.	Sensibilizar as gestantes sobre a importância da realização do exame no período certo a fim de detecção e diagnóstico precoce das patologias	Aumentar as ações de educação e orientações sobre a importância do exame no período correto. 02 meses	Organizar rodas de conversa para orientar sobre a realização do exame. Incluir atividades mensal para orientações sobre pré-natal, parto e pós-parto. Incentivar as gestantes a procurar os serviços de saúde durante o puerpério e puericultura, afim	Enfermeiro ACS Técnicos de Enfermagem Médico

			de acompanhar o calendário vacinal.	
Desinformação sobre as técnicas de realização do exame e sobre as doenças detectadas com a realização do mesmo.	Orientar as gestantes durante as consultas de pré-natal, rodas de conversa e palestras de como, onde e quando realizar o exame o sobre as doenças detectadas.	Aumentar o vínculo entre os profissionais e as gestantes a fim de aumentar as formas de informação. 03 meses	Abordar e promover discursões na sala de espera da UBS. Distribuir panfletos informativos para as gestantes durante as consultas de pré-natal. Realizar encontros periódicos abordado assuntos importantes na gestação e proporcionar debate entre as gestantes a fim de orientar sobre medos e angustias durante a gestação.	Enfermeiro ACS Técnicos de Enfermagem

4 – PROPOSTA DE ACOMPANHAMENTO E GESTÃO DO PLANO

O plano será gerido através de reuniões mensais com o coordenador do projeto, que será responsável por dialogar e relembrar aos demais membros da equipe a respeito da importância da concretização das tarefas determinadas a cada um destes.

Durante as reuniões será realizado um tempo para relatório, assim como trocas de experiências sobre as operações em andamento, bem como para o apontamento de problemas e possíveis soluções para cada caso.

Quadro 1: Gestão do plano de intervenções

Acompanhamento	das Ações
Novas gestantes	diagnosticadas
Fonte de dados	Prontuários/ Fichas cadastradas
Período de coleta	Mensal

Forma de divulgação dos resultados	Relatórios
Espaço	Sala de reuniões da UBS
Autores	Enfermeiro, ACS e Téc. de Enfermagem
Estratégias previstas para acompanhamento	Avaliação de prontuários das gestantes atendidas e cadastradas.
Recursos necessários	Sala de reuniões: Computador, material de escritório: caneta e papel

FONTE: Autoria Própria (2019)

Acompanhamento	das Ações
Capacitação	da Equipe
Fonte de dados	Discursão em grupo sobre a dificuldade de adesão das gestantes .
Período de coleta	Após a realização da capacitação
Forma de divulgação dos resultados	Relatório
Espaço	Sala de reuniões da UBS
Autores	Médico, Enfermeiro e ACS
Estratégias previstas para o acompanhamento	Discursão de assuntos pertinentes o teste do pezinho, através de discursão da política do Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN
Recursos necessários	Conhecimento sobre o assunto; Datashow e computador; material de escritório: caneta e papel; solicitar apoio por parte da secretaria de saúde; disponibilizar textos.

FONTE: Autoria própria (2019)

Acompanhamento	das Ações
Sensibilização	das Gestantes
Fonte de dados	Grupo de discursão
Período da coleta	Após realização das atividades de divulgação a das atividades a importância da adesão
Forma de divulgação dos resultados	Relatório
Espaço	Sala de reuniões da UBS
Autores	Enfermeiro, Téc. de Enfermagem e ACS

Estratégias previstas para o acompanhamento	Discursão sobre pontos positivos, modos de abordagem e aceitação, assim como sugestões e críticas
Recursos necessários	Folders; cartazes.

FONTE: Autoria Própria (2019)

Acompanhamento	das Ações
Realização	das Ações
Fonte de dados	Grupo de discursão
Período da coleta	Após a realização de cada encontro
Forma de divulgação dos resultados	Relatório
Espaço	Sala de reuniões da UBS
Autores	Enfermeiro, Téc. de Enfermagem e ACS
Estratégias previstas para o acompanhamento	Discussão sobre ações realizadas, abordagem e aceitação, críticas e sugestões de novas ações
Recursos necessários	Computador; Materiais de escritório: caneta, papel, dentre outras.

FONTE: Autoria Própria (2019)

5 – CONCLUSÃO

Espera-se que a partir deste projeto de intervenção seja possível aumentar o conhecimento das gestantes sobre a importância do teste do pezinho, com isso aumentar a procura pelos serviços de saúde para a realização do exame no período correto. Que a partir de sua implementação, possa haver uma mudança de perspectiva da equipe frente a esta população, fazendo com que as atividades a ela dirigidas, tenham maior espaço na atenção básica e que sejam mais vistas.

A triagem neonatal visa o diagnóstico precoce de algumas doenças que são assintomáticas no período neonatal, a fim de se instituir o tratamento ou melhora na qualidade de vida da criança. Esse é o seu objetivo primordial, evitar sequelas graves ao desenvolvimento e crescimento do bebê.

Em especial, espera-se que ocorra um aumento da aderência à realização do exame no período correto, com isso, deixem clara a importância do diagnóstico precoce, assim como a possibilidade de cura, pois a educação da população e a base das ações estabelecidas.

Por fim, a implantação deste projeto será uma conquista de suma importância tanto aos profissionais de saúde que têm responsabilidade de se conscientizarem da importância, da finalidade e dos benefícios que a triagem neonatal pode trazer, para que assim possa passar tais informações para as pessoas que mais precisam quanto a própria comunidade que será beneficiada pelos serviços da UBS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALMEIDA, Alessandro de M. et al. Avaliação do programa de triagem neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Recife, jan/mar., 2006; p. 85-91. Disponível em <www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttex&pid=s1519-3822900600100010>. Acessado em: 22 de abril de 2019.
2. ANVISA, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002. Disponível em: <www.anvisa.gov.br>. Acessado em 22 de maio de 2019.
3. BARRA, Antônio Luiz. **Teste do Pezinho**. 5 ed. Rio de Janeiro: Alga; 2012, p. 357.
4. BRASIL, **Atenção a Saúde do Recém-Nascido**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.
5. _____.Coordenação Geral de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde; 2002, p. 11-55.
6. _____.Coordenação Geral de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde; 2004, p. 09-45.
7. _____.Coordenação Geral de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008, p.19.

8. _____. Médico brasileiro recebe prêmio internacional. Spot News. **Órgão informativo da sociedade de triagem**. Ano IV, n° 12, abril, 2006, p.1-4. Disponível em: <www.sbtn.org.br/imprensa/img/spotnews>12.pdf. Acessado em: 03 de maio de 2019.
9. _____, Ministério da Saúde. **Fenilcetonúria**. Brasília: Ministério da Saúde; 2010, p. 01-05.
10. _____, Ministério da Saúde. **Teste do Pezinho**. Brasília: Ministério da Saúde; 2013, p. 06-42.
11. _____, Ministério da Saúde. **Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007; p. 06-13. Disponível em:<http://portal.saude.gov.br/SAUDE/area.cfm?id_área=1061>. Acessado em: 06 de maio de 2019.
12. _____, Ministério da Saúde. **Dia Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012, p. 03-06; p. 357-459.
13. _____, Ministério da Saúde. **Manual de Educação em Saúde**. V. 02. Brasília: Ministério da Saúde; 2009, p.11-12.
14. _____, **Portaria GM n° 399, de 22 de fevereiro de 2006**. Brasília: Ministério da Saúde; 2006, p.05-15.
15. DIÁRIO OFICIAL DA IMPRENSA NACIONAL. **Instituição da IV fase da triagem neonatal**. 1 abril de 2013, p. 15. Disponível em: <<http://www.editoraphoenix.com.br>>. Acessado em: 06 de maio de 2019.
17. DLE, Diagnóstico Laboratorial Especializado. **O que é teste de triagem neonatal**. 2007. Disponível em: http://www.dle.com.br/produtos/produtos_Tri_neo.htm. Acessado em 05 de maio de 2019.
18. MERLIN, Patrícia. **Triagem neonatal**. 2007. Disponível em: <<http://www.abolsadadoula.blogspot.com.br/>>. Acessado em 05 de maio de 2019.
19. NETO, E. C. Teste do pezinho. In: FERREIRA, J. P. **Pediatria: diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2005, p.01-05; p.953-983.

20. NETO, E. C. Teste do pezinho. *In*: FERREIRA, J. P. **Pediatria: diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed; 2009, p.178-181.
21. OLIVEIRA, Reynaldo Gomes de. **Pediatria**. 2 ed. São Paulo: Black Book; 2005, p.457.
22. REICHERT, Altamira Pereira da Silva; PACÍFICO, Calquíria de Carvalho. Conhecimento das Mães quanto a importância do teste do pezinho. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, 2003. Maio/jun, v. 56, n° 3, p. 226-229.
23. RUCHERT, Sunzan Fendler; PACÍFICO, Maria Helena Amorin. O conhecimento das mães acerca da triagem neonatal. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 13, n° 10, p.27-31, 2005.
24. SBTN, Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal. **A sociedade: Histórico da sociedade**. 2007. Disponível em: <www.sbtn.org.br>. Acessado em: 03 de maio de 2019.
25. UFMG, Universidade Federal de Minas Gerais. **Manual de organização e normas técnicas para triagem neonatal**. Belo Horizonte: NUPAD/UFMG, 1998.