



REVISTA PAULISTA DE PEDIATRIA

www.rpped.com.br



ARTIGO ORIGINAL

Triagem neonatal de hemoglobinopatias no município de São Carlos, São Paulo, Brasil: análise de uma série de casos



Camila de Azevedo Silva^a, Leticia Botigeli Baldim^a, Geiza César Nhoncane^a,
Isabeth da Fonseca Estevão^b e Débora Gusmão Melo^{a,*}

^a Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brasil

^b Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil

Recebido em 10 de abril de 2014; aceito em 19 de agosto de 2014

Disponível na Internet em 23 de janeiro de 2015

PALAVRAS-CHAVE

Hemoglobinopatias;
Triagem neonatal;
Assistência à saúde

Resumo

Objetivo: Fazer uma análise do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias no município de São Carlos, São Paulo, Brasil, por meio da investigação de série de casos cujo resultado do teste de rastreio foi alterado. Objetivou-se conhecer as informações a respeito da triagem neonatal recebidas pelas mães na maternidade e na atenção primária à saúde, além das informações relacionadas à orientação genética.

Métodos: Estudo descritivo, no qual participaram 119 mães cujos filhos apresentaram teste de triagem de hemoglobinopatia alterado, o que correspondeu a 73% das crianças nascidas entre 2010 e 2011 com resultado de triagem neonatal para hemoglobinopatia anormal. As mães responderam um questionário que avaliou informações recebidas na maternidade e na atenção primária à saúde, além de aspectos relacionados à orientação genética. Foi feita estatística descritiva dos dados.

Resultados: Das 119 mães participantes, 69 (58%) tinham filhos com traço falciforme, 22 (18,5%) traço C, 18 (15,1%) traço alfatalassêmico e 10 (8,4%) resultado inconclusivo. Na maternidade, 118 mães (99,2%) receberam informação sobre onde ir e 115 (96,6%) foram orientadas sobre o momento correto para coleta do teste. Somente quatro mães (3,4%) foram informadas sobre quais doenças seriam investigadas e os riscos de não fazer o rastreio. Das 119 mães participantes, 17 (14,3%) reconheceram a diferença entre traço e doença e 42 (35,3%) consideraram que um teste alterado poderia ter implicações para futuras gestações. Em 70 casos (58,8%), o médico da criança não foi informado sobre o resultado da triagem.

* Autor para correspondência.

E-mails: debora.gusmao@gmail.com, dgmelo@ufscar.br (D.G. Melo).

KEYWORDS

Hemoglobinopathies;
Neonatal screening;
Delivery of health
care

Conclusões: O programa de triagem neonatal necessita de aperfeiçoamento. Nos dois cenários investigados, os profissionais de saúde carecem de treinamento para orientar mães e famílias. © 2014 Associação de Pediatria de São Paulo. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

Neonatal screening for hemoglobinopathies in São Carlos, São Paulo, Brazil: analysis of a series of cases

Abstract

Objective: To analyze the neonatal screening program for hemoglobinopathies in São Carlos, Southeast Brazil, by investigating a series of cases which the screening test was abnormal. More specifically, it was aimed to know the information regarding the neonatal screening received by mothers at hospital and at primary health care, in addition to information related to genetic counseling.

Methods: A descriptive study that enrolled 119 mothers, accounting for 73% of all children born between 2010 and 2011 with abnormal results of neonatal screening for hemoglobinopathies. The mothers completed a questionnaire that assessed the information received at hospital and primary health care, and issues related to genetic counseling. Descriptive statistics was performed.

Results: Among the 119 participating mothers, 69 (58%) had children with sickle cell trait, 22 (18.5%) with hemoglobin C trait, 18 (15.1%) with alpha thalassemia trait and, in 10 cases (8.4%), the result was inconclusive. At hospital, 118 mothers (99.2%) received information about where to go to collect the test and 115 (96.6%) were oriented about the correct time to collect the test. Only 4 mothers (3.4%) were informed about which diseases are investigated and the risks of not performing the screening. Seventeen mothers (14.3%) recognized the difference between trait and disease, and 42 (35.3%) considered that a positive screening test could have implications for future pregnancies. In 70 cases (58.8%), the child physician was not informed about the screening test results.

Conclusions: The neonatal screening program need further improvement. In both scenarios investigated, health professionals demonstrated a lack of training in guiding mothers and families.

© 2014 Associação de Pediatria de São Paulo. Published by Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

Introdução

A triagem neonatal permite a identificação precoce de diversas doenças congênitas que não apresentam sintomas ao nascimento, com a finalidade de intervir no seu curso natural e amenizar as repercussões clínicas. Os critérios usados para inclusão de uma doença em um programa de triagem neonatal, em geral, seguem aqueles propostos por James Wilson e Gunnar Jungner, em 1968: a condição a ser triada deve ser um problema importante de saúde; a história natural da doença precisa ser bem conhecida; deve existir um estágio precoce identificável; o tratamento precoce deve trazer benefícios maiores do que em estágios posteriores; um teste adequado deve ser desenvolvido para o estágio precoce; o teste deve ser aceitável pela população; os intervalos para repetição do teste devem ser determinados; a provisão dos serviços de saúde precisa ser adequada para a carga extra de trabalho clínico resultante da triagem; os riscos, tanto físicos quanto psicológicos, devem ser menores do que os benefícios.¹

No Brasil, em 2001, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) com o objetivo

de ampliar o rastreamento existente na época (restrito às doenças fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito), incluindo a identificação de outras doenças congênitas, como as hemoglobinopatias e a fibrose cística.² Além disso, o PNTN lançou fundamentos para uma abordagem ampla da questão, que envolveu detecção precoce, ampliação da cobertura populacional, busca ativa de pacientes, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento adequados, além da criação de um sistema de informações para cadastrar os doentes.³

O PNTN foi concebido como um sistema de cinco etapas, habitualmente organizado e conduzido pelo sistema público de saúde, que tem as condições e a autoridade necessárias para execução da triagem universal, na qual o pediatra desempenha um papel importante.⁴ A primeira etapa compreende o teste de triagem propriamente dito e objetiva a cobertura universal do rastreamento, ou seja, que todos os recém-nascidos sejam testados. As atuações do obstetra e do pediatra são fundamentais nessa fase. Os pais precisam saber da existência da triagem neonatal e ser orientados previamente sobre quais doenças serão triadas e os benefícios da detecção precoce; os riscos existentes para o recém-nascido que não é submetido ao

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4176020>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4176020>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)