



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

RAILINA LAURA UYARA BRANDÃO SALES

**AVALIAÇÃO DE RESULTADOS DO PROGRAMA NACIONAL DE
TRIAGEM NEONATAL NO PIAUÍ**

TERESINA
2015

RAILINA LAURA UYARA BRANDÃO SALES

**AVALIAÇÃO DE RESULTADOS DO PROGRAMA NACIONAL DE
TRIAGEM NEONATAL NO PIAUÍ**

Relatório de Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Lídyia Tolstenko Nogueira

Área de Concentração: Enfermagem no contexto social brasileiro

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas Socioeducativas de Enfermagem

TERESINA
2015

FICHA CATALOGRÁFICA Serviço de Processamento Técnico da Universidade Federal do Piauí
Biblioteca Comunitária Jornalista Carlos Castello Branco

S163a Sales, Railina Laura Uyara Brandão.

Avaliação de resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí /
Railina Laura Uyara Brandão Sales. - Teresina: 2015. 85 f.: il.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Piauí,
Teresina-PI, 2015. Orientação: Profa. Dra. Lídyia Tolstenko Nogueira

1. Triagem Neonatal. 2. Assistência à Saúde - Indicadores de Qualidade. 3.
Avaliação de Processos e Resultados. 4. Cuidados de Saúde. I. Título.

CDD 618.9201

RAILINA LAURA UYARA BRANDÃO SALES

**AVALIAÇÃO DE RESULTADOS DO PROGRAMA NACIONAL DE
TRIAGEM NEONATAL NO PIAUÍ**

Relatório de Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas Socioeducativas de Enfermagem

Profa. Dra. Lídy Tolstenko Nogueira
Universidade Federal do Piauí – Presidente

Prof. Dr. Sérgio Tadeu Martins Marba
Universidade Estadual de Campinas – 1º Examinador

Profa. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo
Universidade Federal do Piauí – 2ª Examinadora

Profa. Dra. Rosana dos Santos Costa
Universidade Federal do Piauí – Suplente

Às crianças assistidas pelo
Programa Nacional de Triagem
Neonatal Sanguínea no Piauí,
minha inspiração para este
trabalho.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por guiar-me aonde quer que eu vá, fazendo-me reconhecer e encarar missões, como esta pesquisa;

Aos meus pais, Sales e Lina, e à minha tia conselheira, mãe de coração, Araci Castelo Branco, por serem meus maiores exemplos de trabalho, fé e perseverança;

À Universidade Federal do Piauí, por ter me proporcionado graduação e pós-graduação de singular qualidade;

À Prof^a Dr^a Lídy Tolstenko Nogueira, por ter me presenteado ao aceitar, mais uma vez, ser minha orientadora, com compreensão e apoio frente a tantas tribulações que surgiram ao longo desta trajetória;

À banca examinadora, Prof Dr Sérgio Tadeu Martins Marba, Prof^a Telma Maria Evangelista de Araújo e Prof^a Dr^a Rosana dos Santos Costa, pela disponibilidade em participar desta avaliação e pelas contribuições valorosas;

Ao Prof Dr José Machado Moita Neto, por sempre mostrar-se receptivo e cooperativo na análise estatística deste estudo;

Aos professores da Pós-Graduação em Enfermagem, os quais me servem de espelho para meu crescimento profissional;

Às instituições que participaram da pesquisa, pela confiança na credibilidade da equipe de pesquisa;

Aos profissionais, bioquímicos, técnicos em laboratório, auxiliares administrativos, assistentes sociais, técnicos em informática, pela colaboração séria e competente na concretização deste estudo;

Aos colegas de turma do Mestrado, especialmente Lara Emanuelli, Cecília Passos, Simone Santos, Tamires Barradas, Érida Soares e Lidiane Santos, por terem compartilhado aprendizados e angústias ao longo da caminhada e, ajudado a me reerguer quando foi necessário;

À Enfermeira Amanda Patrícia, pela participação na coleta criteriosa e responsável dos dados da pesquisa;

Aos colegas de trabalho do Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí, da Maternidade Evangelina Rosa e do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais pelo companheirismo, incentivo e compreensão de meus afastamentos para dedicar-me à dissertação;

A todos que, de alguma forma, contribuíram para este estudo.

“Depois do verbo ‘amar’, ‘doar-se’ é o verbo mais importante do mundo.”

(Bertha Von Suttner)

RESUMO

O estudo objetivou avaliar os resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí em 2013. Trata-se de um estudo documental, avaliativo, desenvolvido a partir de registros em envelopes de amostra sanguínea (N=545) e do software NetLAB-Triagem Neonatal do Laboratório Central de Saúde Pública em Teresina-PI. A amostra foi constituída de 327 envelopes de amostras sanguíneas adequadamente coletadas e negativas à triagem, 184 envelopes de amostras sanguíneas inadequadamente coletadas ($p=95,0\%$) e 34 envelopes de amostras sanguíneas adequadamente coletadas e suspeitas à triagem. Foram utilizados três formulários para a coleta de dados, a qual ocorreu após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí (CAAE 17907213.2.0000.5214). Os principais achados foram: cobertura de coleta igual a 68,12%; cobertura geográfica de 97,33%; das 184 amostras inadequadas analisadas, 46,56% por quantidade insuficiente de sangue, 17,46% por resultados inconclusos, 13,76% por gota sobreposta, 7,94% por estarem diluídas, 4,76% por terem sido contaminadas, 2,12% por problemas operacionais; das 34 amostras suspeitas, 13 casos confirmados de Hipotireoidismo congênito, com incidência de 1:3.880. Em relação às amostras adequadas negativas, 17,18% foram realizadas entre o 3º e o 5º dia de vida; 53,1% levaram menos de 5 dias da coleta à chegada ao Laboratório; 18,3% levaram até 7 dias da chegada à liberação do resultado da triagem; 12,6% obtiveram processo de triagem concluído dentro dos primeiros 30 dias de vida do recém-nascido. Quanto às amostras inadequadas, foram verificadas medianas de tempo decorrido entre a recepção da amostra inadequada e a solicitação de nova amostra e dessa solicitação à chegada no laboratório da nova amostra iguais a 12 e 18 dias, nesta ordem; em 57%, o laboratório recebeu e liberou o resultado no mesmo dia; 92 dias correspondeu a mediana de idade da criança ao final do processo de triagem. Em relação às amostras suspeitas, o intervalo entre a liberação do resultado suspeito à triagem e à referência do caso ao hospital infantil obteve medianas de 0 dia para Hipotireoidismo congênito e de 1 dia para Fenilcetonúria; mediana de 42,50 dias de idade da criança no momento da referência; da referência à coleta de amostra para repetição do teste, mediana de 13 dias; em 87,5%, coleta e recepção foram efetivadas no mesmo dia; em 65,4%, recepção e liberação do resultado para Hipotireoidismo congênito ocorreram no mesmo dia e, para Fenilcetonúria, a mediana desse intervalo correspondeu a 1 dia; da liberação à consulta, foi verificada mediana de 1 dia para Hipotireoidismo congênito e, para Fenilcetonúria, em 85,7% dos casos, esse intervalo foi igual a 0 dia; a mediana de idade no momento da consulta correspondeu a 63 dias. Foram verificados longos tempos decorridos entre as etapas-chave do processo de Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013, os quais sinalizam articulações falhas que sugerem necessidade de ajustes para melhoria de desempenho, sobretudo para detecção precoce das doenças rastreadas.

Palavras-chave: triagem neonatal; indicadores de qualidade em assistência à saúde; avaliação de processos e resultados (cuidados de saúde).

ABSTRACT

This study had as objective to evaluate the results of the Brazilian Neonatal Screening Program in the State of Piauí (PI) in the year 2013. It is a documentary and evaluative study, developed from records in envelopes of blood sample (N = 545) and from the software NetLab-Neonatal Screening of the Central Laboratory for Public Health in Teresina, PI. The sample was composed of 327 envelopes of blood samples properly collected and negative to screening, 184 envelopes of blood samples improperly collected (p=95,0%) and 34 envelopes of blood samples properly collected and suspected to screening. We made use of three forms for data collection, which took place after approval by the Research Ethics Committee of the Federal University of Piauí (CAAE 17907213.2.0000.5214). The main findings were: collection coverage equal to 68,12%; geographical coverage of 97,33%; of the 184 improper samples analyzed, 46,56% were because of insufficient amount of blood, 17,46% because of inconclusive results, 13,76% because of overlapping droplet, 7,94% due to being diluted, 4,76% due to having been contaminated and 2,12% due to operational problems; of the 34 suspected samples, 13 confirmed cases of Congenital hypothyroidism, with an incidence of 1:3,880. Regarding the proper negative samples, we found that 17,18% were held conducted between the 3rd and the 5th day of life; 53,1% took less than five days from the collection to the arrival at the laboratory; 18,3% took up to seven days from the arrival to the release of the screening result; 12,6% obtained complete screening process within the first 30 days of life of the newborn. As regards the improper samples, we found medians of time elapsed between the reception of the improper sample and the request of the new sample, and from this request to the arrival at the laboratory of the new sample, equal to 12 and 18 days, as follows; in 57%, the laboratory received and released the results on the same day; 92 days corresponded to the median age of the child at the end of the screening process. Regarding the suspect samples, the interval between the release of the result suspected to screening and the referral of the case to the children's hospital obtained medians of zero day for Congenital hypothyroidism and of one day for Phenylketonuria; we found a median of 42,50 days of the child's age at the time of referral; from the referral to the sample collection for repetition of the test, median of 13 days; in 87,5%, the collection and the reception were performed on the same day; in 65,4%, the reception and the release of the results for Congenital hypothyroidism took place on the same day; and for Phenylketonuria, the median of this interval corresponded to one day; From the release to the consultation, we found a median of one day for Congenital hypothyroidism; and for Phenylketonuria, in 85,7% of cases, this interval was equal to zero day; the median of age at the time of the consultation corresponded to 63 days. We found long times elapsed among the key steps of the process of Neonatal Blood Screening in Piauí in the year 2013, which indicate flawed articulations that suggest adjustments for the improvement of performance, mainly for early detection of diseases screened.

Descriptors: neonatal screening; quality indicators, health care; outcome and process assessment (health care).

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Fases de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal Sanguínea no Brasil em 2013.....	15
Figura 2 -	Divisão do Piauí em Regiões de Saúde.....	32
Quadro 1 -	Número de municípios por Região de Saúde do Piauí.....	33
Quadro 2 -	Números de envelopes segundo tipos de amostras sanguíneas para Triagem Neonatal, respectivos números de amostra e margens de erro.....	34
Figura 3 -	Fluxograma do Processo de Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	38
Figura 4 -	Linha do tempo de amostra adequada negativa à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	46
Figura 5-	Linha do tempo de amostra inadequadas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	49
Figura 6 -	Linha do tempo de amostra adequada suspeita à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Frequência de crianças, por sexo, peso ao nascer, gemelaridade, prematuridade, transfusão sanguínea e aleitamento, submetidas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	41
Tabela 2 -	Frequências de cidade de residência e de cidade de coleta, por região de saúde, de crianças submetidas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	42
Tabela 3 -	Distribuição de nascidos vivos e de postos de coleta por região de saúde no Piauí em 2013.....	43
Tabela 4 -	Distribuição percentual dos motivos de inadequação de amostras sanguíneas para Triagem Neonatal no Piauí em 2013.....	44
Tabela 5 -	Frequência de casos suspeitos, confirmados e descartados de Hipotireoidismo congênito e Fenilcetonúria na Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	44
Tabela 6 -	Distribuição percentual, média, mediana, mínimo e máximo dos tempos decorridos, em dias, referentes às amostras adequadas negativas à Triagem Neonatal Sanguínea, no Piauí em 2013.....	47
Tabela 7 -	Distribuição percentual, média, mediana, mínimo e máximo dos tempos decorridos, em dias, referentes às amostras inadequadas à Triagem Neonatal Sanguínea, no Piauí em 2013.....	49
Tabela 8 -	Distribuição percentual, média, mediana, mínimo e máximo dos tempos decorridos, em dias, referentes às amostras suspeitas à Triagem Neonatal Sanguínea, no Piauí em 2013.....	52

LISTA DE SIGLAS

PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
MS	Ministério da Saúde
GM	Gabinete Ministerial
HILP	Hospital Infantil Lucídio Portella
LACEN	Laboratório Central de Saúde Pública
TN	Triagem Neonatal
PKU	Fenilcetonúria
HC	Hipotireoidismo congênito
TSH	Hormônio Estimulante da Tireóide
SINASC	Sistema de Informação de Nascidos Vivos
NUPAD	Núcleo de Pesquisa e Apoio Diagnóstico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Construção do objeto de estudo.....	14
1.2 Justificativa.....	18
1.3 Objetivos.....	19
2 REFERENCIAL TEÓRICO	20
2.1 Estrutura, Processo e Resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal.....	20
2.2 Doenças rastreadas na fase I do Programa.....	24
2.3 Avaliação de Programas de Triagem Neonatal.....	27
3 METODOLOGIA	30
3.1 Tipo de estudo.....	30
3.2 Local de estudo.....	30
3.3 População e amostra.....	32
3.4 Coleta de dados.....	34
3.5 Organização de dados.....	36
3.6 Aspectos éticos.....	40
4 RESULTADOS	41
4.1 Cobertura de coleta da Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	41
4.2 Caracterização das crianças triadas no Piauí em 2013.....	41
4.3 Distribuição das crianças triadas no Piauí em 2013.....	42
4.4 Distribuição das unidades de coleta no Piauí em 2013.....	43
4.5 Amostras inadequadas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	44
4.6 Casos suspeitos e casos confirmados na Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.....	44
4.7 Tempos decorridos entre as etapas-chave do processo de Triagem.....	45
5 DISCUSSÃO	54
6 CONCLUSÃO	66
REFERÊNCIAS	70
APÊNDICES	
APÊNDICE A – Formulário de coleta de dados.....	
APÊNDICE B – Formulário de coleta de dados.....	
APÊNDICE C – Formulário de coleta de dados.....	78

ANEXOS	79
ANEXO A – Envelope Encomenda-resposta.....	80
ANEXO B – Envelope e cartão de coleta de amostra sanguínea para Triagem...	82
ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos.....	83

1 INTRODUÇÃO

1.1 Construção do objeto de estudo

A Triagem consiste na identificação de parâmetros mensuráveis, clínica ou laboratorialmente, por meio de procedimentos como testes e avaliações. Essa identificação torna possível a separação de indivíduos saudáveis daqueles que não o são visando a prestação de adequada assistência à saúde. A Triagem Neonatal corresponde ao rastreamento para a detecção de doenças metabólicas, hematológicas, infecciosas e genéticas, por meio de testes aplicados na população com idade de 0 a 30 dias. Para a Triagem Neonatal Sanguínea, é preconizada a coleta de amostra de sangue nessa população, preferencialmente entre o 2º e o 7º dia de vida, por meio da punção capilar do calcâneo, popularmente conhecida como Teste do Pezinho. Esse teste corresponde à ação primária do Programa Brasileiro de Triagem Neonatal (BRASIL, 2005; LUZ *et al*, 2008).

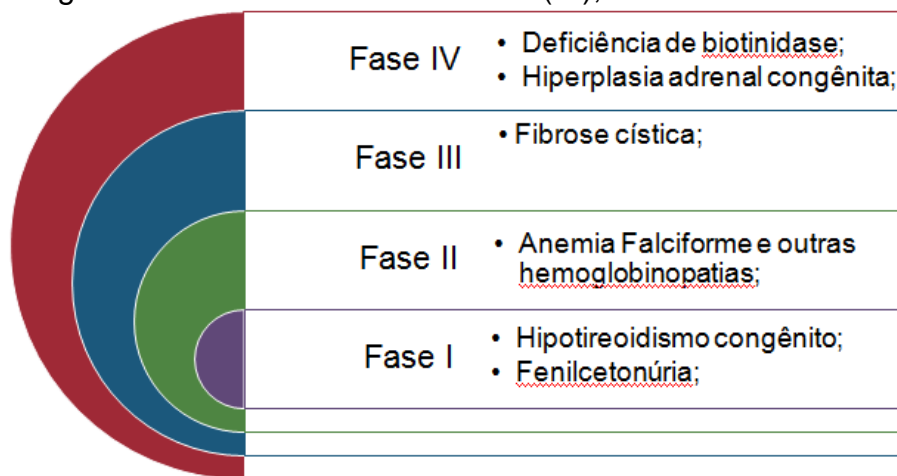
No Brasil, o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, foi instituído pelo Ministério da Saúde – MS, por meio da Portaria GM/MS Nº 822, de 6 de junho de 2001, com o intuito de realizar gratuitamente, em todos os nascidos vivos, ações de triagem em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento de agravos congênitos detectados: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, Fibrose Cística. Onze anos depois, por força da Portaria GM/MS Nº 2829 de 17 de dezembro de 2012, foram incluídas a Deficiência de Biotinidase e a Hiperplasia Adrenal Congênita. Essas doenças congênitas são capazes de comprometer o metabolismo, de modo a gerar impacto sob o crescimento e o desenvolvimento dos acometidos. O PNTN, por favorecer diagnóstico precoce e por proporcionar o tratamento específico, constituindo ponto relevante para a redução da morbimortalidade por estes agravos à saúde (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b).

O MS e Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios, de modo articulado, são responsáveis por promover o acesso, a capacidade, a qualidade e a organização de laboratórios e serviços de referência.

Frente aos diferentes níveis de organização das redes estaduais de assistência à saúde, às variações da cobertura dos nascidos vivos e à diversidade genética da população brasileira, a implantação do PNTN foi estabelecida em três

fases por meio da Portaria GM/MS Nº 822/2001. A Fase I compreende a efetivação da Triagem Neonatal para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo congênito, a Fase II abrange, ainda, o rastreo de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias. A Fase III inclui a detecção de Fibrose Cística, além dos agravos rastreados pela Fase II (BRASIL, 2004). A quarta fase, definida e incluída no PNTN pela Portaria GM/MS Nº 2829/2012, contempla a detecção de Deficiência de Biotinidase e de Hiperplasia Adrenal Congênita, além das doenças congênitas rastreadas na Fase III (BRASIL, 2012c).

Figura 1 – Fases de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Brasil. Teresina (PI), 2014.



Fonte: BRASIL, 2012c

A implantação do PNTN se deu de maneira desigual nos estados brasileiros, de modo que, em 2012, Amazonas, Amapá, Paraíba, Piauí, Rio Grande do Norte, Roraima, Sergipe e Tocantins encontravam-se na Fase I do PNTN; Acre e Alagoas, na Fase II; e demais 16 estados e o Distrito Federal, na Fase III (BRASIL, 2013a).

O Brasil, segundo o Diagnóstico Situacional do PNTN (2013a), alcançou a cobertura de 84% no ano de 2012. Quanto à idade na oportunidade da coleta de amostra sanguínea para a Triagem Neonatal, 62,5% foram realizadas em recém-nascidos de 3 a 8 dias de vida, intervalo considerado ideal atualmente. Em relação ao tempo decorrido, 15 dias correspondeu à média nacional encontrada para o intervalo entre a coleta de amostra sanguínea para teste e o resultado dos testes laboratoriais. Quanto à idade da criança na oportunidade da primeira consulta com especialista, 24, 25, 30, 48,5 e 40 dias foram às respectivas medianas encontradas para os casos de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo congênito, Doenças Falciformes e Fibrose Cística.

Em 2012, foi proposta pela Secretaria de Atenção à Saúde do MS, uma ampla reformulação do PNTN para o triênio 2012-2014 com apoio técnico do Núcleo de Pesquisa e Apoio Diagnóstico da Universidade Federal de Minas Gerais. A reformulação contemplou a revisão do marco normativo GM/MS Nº 822/2001 e compreendeu aspectos de gestão do Programa em nível federal e estadual; estabelecimento de rede social voltada ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento das crianças com triagem positiva; e fortalecimento dos programas estaduais de triagem neonatal (BRASIL, 2012a).

O MS pretende que esse fortalecimento se dê por meio do monitoramento e da qualificação de indicadores, tais como: cobertura populacional, idade do recém-nascido na primeira coleta do teste, tempos decorridos das ações da atenção básica, laboratório, setor de controle operacional, ambulatório, que integram o serviço de referência em triagem neonatal, idade do recém-nascido na primeira consulta com especialistas, indicador de acompanhamento ambulatorial (BRASIL, 2012a).

Constituem pretensões da reformulação do PNTN para o triênio 2012-2014 a implementação de um sistema nacional de informação em triagem neonatal e a normatização da fase IV (BRASIL, 2012a). Foram metas traçadas pelo MS visitar e apoiar os estados que se encontram na Fase I e na Fase II visando a ascensão desses para a fase III até o final de 2013 (BRASIL, 2012b). Em 28 de fevereiro de 2013, na reunião da Comissão de Gestores Tripartite, foi anunciada a inclusão da triagem auditiva e ocular neonatal ao PNTN (BRASIL, 2013b).

O Piauí foi habilitado na Fase I do PNTN em 2004, com a criação do Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Estado, nas instalações do Hospital Infantil Lucídio Portella - HILP e a organização do setor de triagem neonatal no Laboratório Central de Saúde Pública Dr. Costa Alvarenga - LACEN (SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRIAGEM NEONATAL, 2006).

Em janeiro de 2005, o Piauí deu início à realização da Triagem Neonatal Sanguínea fase I de modo gratuito pelo Sistema Único de Saúde. Desde então, coletas de amostra sanguínea são realizadas em Teresina na Maternidade Estadual Dona Evangelina Rosa e em maternidades situadas nos bairros periféricos, e nos postos de saúde de municípios do interior do estado. Após a coleta, as amostras são enviadas ao LACEN, onde são submetidas aos testes para Hipotireoidismo congênito e Fenilcetonúria. Os resultados desses são então encaminhados à atenção primária, responsável por comunicá-los às famílias das crianças. Os casos

confirmados dessas doenças rastreadas, por sua vez, são referenciados ao Serviço de Triagem Neonatal do HILP para tratamento e acompanhamento periódicos. Para os tratamentos são necessários insumos medicamentosos e nutricionais dispensados pelo SUS. A disponibilização de Levotiroxina, medicamento para Hipotireoidismo congênito, é realizada pelas Secretarias de Saúde dos municípios de origem das crianças diagnosticadas. A Fórmula de Aminoácidos isenta de Fenilalanina, preconizada para crianças com Fenilcetonúria, é disponibilizada pela Secretaria de Saúde do Estado (SANTOS *et al.*, 2013).

Em 2009, havia 253 postos de coleta distribuídos em 217 dos 224 municípios piauienses habilitados no PNTN-PI. Neste ano, o Programa alcançou cobertura de 77,14%, com 87,67% das coletas realizadas na primeira semana de vida, a partir das quais foram confirmados 24 casos de doenças triadas, 87,5% de Hipotireoidismo congênito e 12,5% de Fenilcetonúria. O Piauí progrediu quanto à cobertura, de 36,97% em 2005 para em 2009, entretanto, necessita continuar avançando rumo aos 100%, bem como à adesão e execução de fases mais abrangentes do PNTN (SANTOS *et al.*, 2013). O estado foi o primeiro da região nordeste a ser habilitado na Fase IV pela Portaria SAS/MS Nº 1395/2013, desde então vem se organizando para a efetivação de triagem referente à fase. .

A Enfermagem insere-se ao longo de todo o processo de triagem neonatal como principal mediadora entre as famílias das crianças assistidas pelo PNTN e a rede de coleta de amostra sanguínea para teste, o acompanhamento e o tratamento das crianças diagnosticadas com agravos congênitos detectados (Luz *et al.*, 2008). Os profissionais da enfermagem são facilitadores de novos aprendizados da vida com a doença congênita exercendo, portanto, papel relevante de estímulo à adaptação e à adesão ao tratamento, o que tende a influenciar positivamente a longevidade e a qualidade de vida das crianças assistidas pelo PNTN (KIKUCHI, 2007).

Os enfermeiros evidenciam-se como agentes da avaliação de programas de saúde, a exemplo do PNTN, preocupando-se com aspectos relacionados não apenas ao acesso ao teste e à realização da coleta, mas também em relação a todas as etapas até a confirmação do diagnóstico e o estabelecimento do tratamento.

Diante disso, o presente estudo tem como objeto a avaliação de resultados do PNTN no Piauí em 2013. Nesse sentido, o estudo é norteado pelos

questionamentos: qual o número de recém-nascidos e de amostras sanguíneas coletadas para Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013? Destas, quantas foram coletadas inadequadamente e por quais motivos? Das amostras sanguíneas adequadamente coletadas, quantas foram negativas à triagem? Das amostras suspeitas à triagem, quantos casos foram referenciados? Qual o número de casos diagnosticados de Hipotireoidismo congênito e de Fenilcetonúria no Piauí em 2013? Quantos são e como estão distribuídos, no Piauí, os postos de coleta de amostra sanguínea para triagem? Qual o tempo decorrido entre as etapas-chave do processo de Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013?

1.2 Justificativa

O MS, impulsionado pela constatação de relevantes desigualdades regionais no acesso às ações do PNTN, tem reforçado a intenção de tornar universais e integrais em todo o país as ações de diagnóstico precoce e tratamento de doenças rastreadas. O MS reconheceu a necessidade de reformulação desse programa de preservação da saúde infantil. Para tanto, parcerias têm sido buscadas para analisar a situação do PNTN em todos os estados brasileiros e subsidiar, a partir de então, o planejamento para reorganização.

Os enfermeiros destacam-se no contexto do PNTN, tendo em vista a atuação marcante, que vai além da prestação do cuidado às crianças assistidas pelo Programa e suas famílias, presente no âmbito da educação permanente, do apoio técnico, da comunicação, do monitoramento e do planejamento estruturado e sistemático de ações de triagem neonatal.

A tímida produção científica piauiense sobre a PNTN configura atual empecilho para a compreensão de problemas e avanços no serviço de Triagem Neonatal no estado. Diante da necessidade de responder interrogações referentes ao PNTN no Piauí, e por acreditar na relevância da atuação da Enfermagem neste cenário, faz-se necessário este estudo, focado no problema da incipiente visibilidade dos resultados alcançados pelo PNTN no Piauí.

Em face da complexidade do PNTN e de uma década de adesão do Piauí no Programa, torna-se necessária uma avaliação para consolidar resultados obtidos, a qual contribuirá para a tomada de decisão e a operacionalização do processo. Este estudo visa, portanto, fortalecer o PNTN no estado por meio de incentivo ao

aprimoramento, o qual potencialmente implicará sobre a vida de crianças com doenças detectadas na Triagem Neonatal reduzindo a morbimortalidade decorrente.

1.3 Objetivos

Geral

Avaliar os resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí no ano de 2013.

Específicos

- Calcular a cobertura de coleta e a geográfica da Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013;
- Caracterizar as crianças do estudo quanto a: sexo, peso ao nascer, gemelaridade, prematuridade, transfusão sanguínea, aleitamento;
- Verificar a distribuição de crianças do estudo de acordo com a cidade de residência e a cidade onde foi realizada a coleta;
- Identificar o número de nascidos-vivos e de postos de coleta cadastrados para Triagem no Piauí em 2013;
- Levantar o número de amostras sanguíneas inadequadas para a Triagem, e os motivos de inadequação destas, no Piauí, em 2013;
- Verificar o número de casos suspeitos e de casos confirmados à Triagem para Hipotireoidismo congênito e para Fenilcetonúria no Piauí em 2013;
- Calcular o tempo decorrido entre as etapas chave do processo de Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013;

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Estrutura, Processo e Resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal

Em se tratando de estrutura e processo, o PNTN assemelha-se a outros programas de Triagem Neonatal (TN) ao redor do mundo por contemplar a educação em saúde, a coleta, o transporte, a recepção e o cadastro das amostras sanguíneas, os testes laboratoriais, a busca ativa de casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento, o fornecimento de medicamentos e alimentos especiais, e o acompanhamento dos casos diagnosticados (BOTLER, 2010).

Por meio da educação em saúde, profissionais dessa área ao atenderem gestantes, suas famílias e sociedade em geral, orientam-nas sobre a importância da TN, esclarecem-nas sobre as doenças rastreadas, a faixa etária oportuna, o procedimento para a coleta de amostra sanguínea para teste, informações que servem de estímulo para a realização da TN (SANTOS *et al*, 2013).

Outra etapa do processo corresponde à coleta de amostra sanguínea, realizada de modo ideal por profissionais de saúde envolvidos na assistência ao recém-nascido na ocasião da alta da maternidade ou na unidade de saúde mais próxima, a partir de 48 horas do nascimento. É preconizada a realização dessa coleta entre o 3º e o 5º dia de vida, nunca ultrapassando o 8º dia, por profissionais de saúde treinados para realização da punção calcâneo utilizando lanceta e papel filtro específicos (BRASIL, 2013a). Esse intervalo deve ser respeitado uma vez que as doenças rastreadas são distúrbios metabólicos, os quais requerem que seja decorrido este tempo para que o metabólito a ser analisado seja produzido, entre em contato com o organismo do recém-nascido e seja demonstrado na circulação (BRASIL, 2005; INTERNATIONAL ATOMIC ENERGY AGENCY, 2005; BRASIL, 2013a).

Nos casos de recém-nascidos prematuros, de nascidos com baixo peso, em estado críticos ou submetidos à transfusão sanguínea, admite-se exceção à referida preconização. Nos casos de prematuridade, nascidos com idade inferior a 37 semanas de vida, a 1ª coleta de amostra sanguínea para TN deve ser realizada ao final da primeira semana de vida, sendo repetida ao 1º mês de vida. Nos casos em que há necessidade de transfusão sanguínea, a 1ª coleta deve ser realizada anteriormente à efetivação desse procedimento (BRASIL, 2011).

Essa coleta é prevista tendo em vista o risco de resultado falso-negativo para Hipotireoidismo congênito ao teste da primeira amostra. Diante disso, a coleta da segunda amostra é recomendada em 7 a 14 dias nos casos de recém-nascidos prematuros, de nascidos com baixo peso ou de recém-nascidos em estado crítico e, em 90 dias, nos casos de transfusão sanguínea (ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2005; BRASIL, 2005).

O método de coleta de amostra sanguínea em papel filtro atualmente aplicado na TN, foi desenvolvido por Robert Guthrie, em 1961 em Jamestown-New York, ao pesquisar sobre Fenilcetonúria. O precursor da TN no Brasil foi Benjamim José Schimidti, responsável pelos testes para rastrear Fenilcetonúria no laboratório da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em São Paulo em 1976 (SILVA; LACERDA, 2003).

A amostra sanguínea coletada deve ser pingada em cartões de papel filtro secos em temperatura ambiente previamente ao envio para o laboratório. Esse procedimento torna possível o transporte da amostra por longa distância para um laboratório central, utilizando inclusive o serviço de correio postal (BRASIL, 2005; INTERNATIONAL ATOMIC ENERGY AGENCY, 2005). Nessa perspectiva, a rotina e a agilidade desse transporte afetam a TN de modo que o tempo decorrido no transporte é apontado como importante indicador de desempenho do programa (WANG *et al*, 2003). As diretrizes dos programas americano e inglês orientam o envio de amostra para o laboratório em, no máximo, 24 horas após a coleta, enquanto as diretrizes brasileiras admitem o prazo de cinco dias (BRASIL, 2005; NEW SCREENING PROGRAMME CENTRE, 2005; INTERNATIONAL ATOMIC ENERGY AGENCY, 2005).

Após o transporte, as amostras passam por recepção e cadastro, etapas nas quais são recebidas por profissionais capacitados para digitação de dados de cada amostra em banco de dados específico, análise do conteúdo coletado segregando amostras válidas e amostras inadequadas para posterior encaminhamento à etapa teste. São consideradas inadequadas as amostras nas quais são constatados espaços não preenchidos, quantidade insuficiente ou com excesso de sangue, úmidas, coaguladas, diluídas ou contaminadas. Nesses casos, é prevista a convocação da criança para uma nova coleta (BOTLER, 2010).

Amostras adequadas seguem para o laboratório de TN, no qual são realizados procedimentos, que dosam poucos parâmetros de muitas amostras

distintas. A efetividade de um laboratório de TN está relacionada à quantidade de testes realizados por ano, sendo o mínimo anual de 30.000 testes necessários para a máxima efetividade. Nessa perspectiva, a concentração dos procedimentos em um único laboratório é positiva por proporcionar a alta qualidade aos testes e na minimização de custos envolvidos no processo (INTERNATIONAL ATOMIC ENERGY AGENCY, 2005).

Realizados os testes laboratoriais, é previsto no PNTN o envio dos resultados sem alterações via correio postal a cada família ou unidade de coleta. Os testes alterados sinalizam a suspeita da existência de agravo à saúde, a qual requer confirmação diagnóstica, motivo pelo qual deve haver agilidade na procura por esses casos. Essa busca constitui atribuição da equipe de assistentes sociais do laboratório de TN que comunica diretamente à família da criança ou à unidade de coleta da amostra em questão. Em outros programas de TN, os resultados de todos os testes são comunicados ao pediatra assistente, aquele que é responsável por localizar, informar e, quando necessário, confirmar diagnóstico e indicar tratamento (BOTLER, 2010).

Diante da necessidade de rapidez, os programas de TN norte-americano e inglês admitem o intervalo de 2 a 4 dias úteis como tempo decorrido entre a recepção e o cadastro da amostra no laboratório até a liberação do resultado dos procedimentos laboratoriais, e o programa brasileiro, até 7 dias (BRASIL, 2005; HANNON *et al*, 2007; INTERNATIONAL ATOMIC ENERGY AGENCY, 2005; U. K. NATIONAL SCREENING COMMITTEE, 2006).

Localizados os casos suspeitos, as respectivas crianças são submetidas a uma segunda coleta de amostra sanguínea no posto de coleta mais próximo ou no laboratório de TN, para dosagem de marcador específico relacionado à doença sob suspeita. Esse segundo teste ratificando o primeiro, confirma o diagnóstico, elegendo o caso ao encaminhamento para tratamento especializado em serviço de referência de TN. Para o tratamento, medicamentoso e/ou nutricional, compatível com a doença diagnosticada, o PNTN conta com uma equipe multiprofissional integrada por pediatra, geneticista, neurologista, pneumologista, endocrinologista, hematologista, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, dentre outros (BOTLER, 2010).

O programa brasileiro inclui-se no rol de programas de TN que fornecem insumos necessários ao tratamento de doenças congênitas rastreadas e detectadas.

Essa iniciativa proporciona a redução do gasto em saúde possibilitando o tratamento independentemente da condição socioeconômica da família da criança diagnosticada. Entretanto, esse benefício por si só não garante a adesão ao tratamento, processo complexo que envolve a perseverança no cuidado em busca da saúde, tendo em vista empecilhos como o caráter crônico dessas doenças. A cronicidade, ausência de cura com possibilidade apenas de tratamento, torna necessárias adaptações, restrições e acompanhamento para toda a vida, representando, por isso, entrave para a adesão (BRASIL, 2002a; BRASIL, 2002b).

Nesse sentido, o PNTN preconiza a abordagem multidisciplinar no acompanhamento dos casos diagnosticados com vistas na adequada adesão ao tratamento (BOTLER, 2010). A atuação da Enfermagem no contexto da PNTN configura-se relevante por favorecer a assimilação do tratamento regular e sistêmico como alternativa para minimização de perdas decorrentes da doença congênita e de conservação da qualidade de vida dos acometidos e de suas famílias (KIKUCHI, 2007; LUZ *et al*, 2008).

A TN gera impacto relevante sobre a saúde pública na medida em que repercute além do período neonatal, influenciando por toda a vida dos casos diagnosticados. A detecção de doenças congênitas ainda em período assintomático, por meio da TN, viabiliza o início precoce do tratamento, crucial para a prevenção de sequelas e óbitos (BRASIL, 2002a; BRASIL, 2002b). Desse modo, a Academia Americana de Pediatria (2006) e o Programa de Triagem Neonatal do Reino Unido (2005) estabelecem 14 e 18 dias de vida, respectivamente, como metas de início dos tratamentos para Hipotireoidismo congênito e para Fenilcetonúria com o intuito de prevenir o retardo mental e evitar o óbito dos acometidos por essas doenças.

Apesar dos ônus inerentes aos investimentos materiais e humanos necessários às ações de triagem, a TN representa uma intervenção em saúde poupadora de recursos financeiros, pois os resultados alcançados geram relações positivas de custo-benefício e de custo-efetividade (CARROLL; DOWNS, 2006). Nesse contexto, a coerente articulação entre a estrutura administrativa do PNTN e a administração pública de saúde corresponde o ponto fundamental ao bom desempenho do Programa (BOTLER, 2010).

A avaliação deve corresponder a um processo habitual no cotidiano de gestores e trabalhadores dos serviços de saúde, incluída no planejamento para

fundamentar as tomadas de decisões (TANAKA; MELO, 2004; MINAYO, 2005; VIEIRA-DA-SILVA, 2005).

A avaliação em saúde é composta pela análise de estrutura do programa, de como ele se processa e dos resultados que alcança (DONABEDIAN, 1990; MINAYO, 2005). Evidenciam-se, no contexto do PNTN, como elementos de estrutura: os recursos humanos capacitados, o material de consumo, as unidades de coleta, os meios de transporte, o sistema informatizado, os meios de comunicação, a estrutura dos laboratórios, os equipamentos, os insumos laboratoriais, o ambulatório e os insumos terapêuticos.

No que se refere ao processo, destacam-se as etapas do PNTN: coleta, transporte de amostras para o laboratório, recepção de amostras no laboratório, cadastro, análise da qualidade, convocação para nova coleta nos casos de amostras inadequadas, realização de testes laboratoriais, informação do resultado, busca ativa dos casos suspeitos, coleta para teste de confirmação diagnóstica, definição do diagnóstico, avaliação clínica, aconselhamento genético, orientação nutricional, suporte psicossocial, tratamento, fornecimento de medicamentos/alimentos especiais necessários, e acompanhamento dos casos confirmados.

Ao se tratar de resultados do PNTN, revelam-se: número de amostras coletadas, número de coletas entre o 3º e o 8º dias de vida, percentual de cobertura, percentual de coletas realizadas no intervalo ideal, número de testes realizados por doença rastreada, número de novas coletas nos casos de amostra inadequada, número de resultados com alterações informadas, percentual de casos suspeitos com diagnóstico confirmado, número de casos diagnosticados em tratamento, percentual de casos que iniciaram tratamento até duas semanas após o diagnóstico, entre outros.

2.2 Doenças rastreadas na Fase I do Programa

A seleção de doenças a serem rastreadas por programas de TN é norteadada por dez critérios definidos em 1968 por Wilson e Jungner. A doença em questão deve corresponder a relevante problema de saúde; ser clínica e laboratorialmente bem definida; existir tratamento disponível para os diagnosticados; haver um protocolo que estabeleça os casos que devem ser tratados; ser constatado um período antes da manifestação da doença em que a intervenção resulte

positivamente sobre o desfecho. Em decorrência disso, deve existir contínua busca por cobertura efetiva, caracterizada pelo acesso universal ao teste executado no momento oportuno e com a técnica adequada; haver infraestrutura para definição do diagnóstico e tratamento; possuir um teste de rastreio adequado; sendo esse teste aceito pela população assistida e de custo-efetivo (BOTLER, 2010). A seguir, noções sobre as doenças rastreadas na Fase I do PNTN:

Fenilcetonúria

A Fenilcetonúria (PKU) corresponde a um tipo específico de hiperfenilalaninemia, distúrbio caracterizado pela deficiência da enzima fenilalanina hidroxilase ou de seu cofator tetrahydrobiopterina, que acarreta o acúmulo no sangue de concentrações acima dos parâmetros normais de fenilalanina, um aminoácido essencial encontrado em todas as formas de proteína, inclusive no leite materno (BRASIL, 2002a; ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2005).

A TN para PKU é realizada através da dosagem de fenilalanina em sangue colhido em papel filtro. O diagnóstico laboratorial é definido raramente no resultado da análise da primeira amostra coletada, o que torna necessária a rápida realização de nova coleta para analisar a evolução do metabolismo de fenilalanina. Essa segunda avaliação é preconizada para a definição do diagnóstico e para que se possa orientar a família do recém-nascido afetado (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2011).

Níveis iguais ou acima de 10,0 mg/dl de fenilalanina no sangue, constatados nos casos clássicos de PKU, afetam a mielinização, a síntese proteica e o suprimento de neurotransmissores catecolaminas e serotonina, processos celulares fundamentais do sistema nervoso, prejudicando o desenvolvimento cognitivo (BRASIL, 2002a; ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2005).

A PKU, cuja incidência no Brasil é de 1:25.294 nascidos vivos, é uma doença autossômica recessiva que apresenta manifestações clínicas quando há deficiência enzimática e exposição do organismo à fenilalanina e ainda quando há deficiência do cofator. No primeiro caso, a restrição deste aminoácido na dieta implementada ainda no período neonatal, do nascimento ao 28º dia de vida, é suficiente para

anular efeitos deletérios do excesso de fenilalanina na circulação sanguínea. Na deficiência do cofator, a mutação genética, por si só, constitui causa primordial da manifestação da doença, a qual não pode ser contornada por restrição proteica na dieta, sendo necessária a reposição enzimática (BRASIL, 2002a; ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2005).

Os casos de PKU em pacientes do sexo feminino exigem especial atenção uma vez que essa doença congênita, na gestação, é capaz de gerar malformações variadas, dentre elas cardíacas, microcefalia, retardo mental, crescimento intrauterino prejudicado nos fetos expostos. Portanto, torna-se necessário no caso de mulheres com PKU, o controle rigoroso das concentrações de fenilalanina nos períodos pré-concepcional e gestacional, bem como o aconselhamento genético para decisões informadas (BRASIL, 2002a; ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2005).

A TN para PKU foi iniciada com o “teste da fralda”, o qual era realizado com adição de ácido férrico à urina a fim de constatar a presença de ácido fenilpirúvico, derivado da fenilalanina que garantia odor típico de “urina de rato”. Na década de 1960 foi proposto por Robert Guthrie um teste de superior sensibilidade a partir de ensaio para fenilalanina por inibição bacteriana. A cromatografia, a fluorimetria e a atual espectrometria em massa agregaram sensibilidade e agilidade a TN para PKU ao longo dos anos. Dosagens de fenilalanina, de seu derivado ácido pirúvico e da resposta de fenilalanina plasmática ao seu cofator são utilizadas, atualmente, para confirmação diagnóstica de casos de PKU. A espectrometria em massa tornou possível a identificação dos casos decorrentes da deficiência de cofator (BOTLER, 2010).

Hipotireoidismo congênito

O Hipotireoidismo congênito (HC) consiste em um distúrbio no funcionamento ou no desenvolvimento da tireoide, glândula responsável pela produção de hormônios, denominados T_3 e T_4 , que regem o crescimento e o desenvolvimento das células dos organismos, neste caso, os dos neonatos. Como consequência da reduzida produção de hormônios tireoidianos, há elevação dos níveis de TSH, hormônio estimulante da tireoide produzido pela glândula hipófise. Portanto, a TN para HC consiste na dosagem de T_4 e/ou dosagem de TSH no sangue colhido em

papel filtro. Dosagens de TSH com resultados superiores a 10 mUI/ml sugerem HC e demandam imediata avaliação clínica do recém-nascido, o que inclui histórico e exame físico, e pronta confirmação diagnóstica através de dosagens séricas de TSH e T₄ (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2011).

Em casos menos frequentes, nos quais a função tireoidiana sofre interferência da passagem transplacentária de medicamentos como a amiodarona e iodados administrados no organismo materno, ocorrem manifestações transitórias do HC. Entretanto, na maioria das vezes, o HC apresenta-se permanente, estando ligado a modificações genéticas já identificadas (BRASIL, 2002b; NATIONAL NEWBORN SCREENING; GLOBAL RESOURCE CENTER, 2006; ROSE; BROWN, 2006).

Ao nascimento, a grande maioria dos neonatos apresenta-se assintomática em decorrência da proteção do organismo materno sobre o fetal resultante da transferência via placenta dos hormônios tireoidianos. O tratamento específico uma vez instituído em momento oportuno, após diagnóstico precoce, é capaz de evitar sequelas graves no desenvolvimento do neonato (BRASIL, 2002b; NATIONAL NEWBORN SCREENING; GLOBAL RESOURCE CENTER, 2006; ROSE; BROWN, 2006). O HC, cuja prevalência no Brasil é de 1:2.500, corresponde a uma causa evitável de retardo mental (BRASIL, 2010).

O atraso no tratamento específico está relacionado a distúrbios de coordenação motora, ao estrabismo, à incapacidade de aprendizado e à diminuição da atenção. A manifestação clínica do HC não tratado abrange dificuldade de sucção, constipação, inatividade, diminuição do tônus muscular, ressecamento e manchas na pele, fácies edemaciada típica (BRASIL, 2002b; NATIONAL NEWBORN SCREENING; GLOBAL RESOURCE CENTER, 2006).

2.3 Avaliação de Programas de Triagem Neonatal

Avaliações prévias sugerem que o PNTN defronte-se com entraves para sua adequada implementação, relacionados ao financiamento, ao investimento em tecnologia, à logística do programa, à sensibilidade cultural, à capacitação dos profissionais envolvidos e ao apoio político. O PNTN é composto por uma cadeia de etapas que dependem de investimentos em financiamento, recursos humanos capacitados, de estruturas físicas e operacionais, e fornecimento contínuo e ininterrupto de insumos diagnósticos e terapêuticos. Para o alcance de objetivos e

metas do PNTN, essas etapas devem estar articuladas, requerendo avaliação e controle de qualidade de modo individual e conjuntamente (BOTLER, 2010; NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO, 2013).

Para o sucesso do PNTN, é necessária a integração de: uma diversidade de atividades – política, financiamento, testagem, busca ativa de casos suspeitos ou crianças cujas amostras foram inadequadas, confirmação diagnóstica, tratamento e monitoramento; diferentes sujeitos - administradores, enfermagem, técnicos, médicos, nutricionistas, crianças e famílias; toda a parte gerencial e financeira (BOTLER, 2010).

O Diagnóstico Situacional do PNTN nos Estados Brasileiros (2013), desenvolvido no ano de 2012 pelo Núcleo de Pesquisa e Apoio Diagnóstico da Universidade Federal de Minas Gerais em parceria com o MS, representou uma oportunidade pioneira de conhecer a estrutura e o funcionamento dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal, identificando as peculiaridades de cada um destes, para evidenciar conquistas e problemas enfrentados. Essa pesquisa nacional, por ilustrar a atual situação do PNTN, possibilitou análise comparativa a qual forneceu subsídios para a elaboração de propostas para o aperfeiçoamento do PNTN, formalizadas em um relatório técnico.

Esse estudo brasileiro demonstrou como a configuração atual dos serviços é marcada pela história de implantação do programa nos estados brasileiros. Foi destacado que todos os estados habilitados em 2012 na fase III começaram a realizar ações de triagem neonatal anteriormente a 2001, ano da publicação da Portaria 822/2001; enquanto os estados que permanecem na fase I, a exemplo do Piauí, o fizeram posteriormente à portaria (NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO, 2013).

Em se tratando da atual Rede de Coleta, foram constatadas baixas coberturas justificadas, segundo a opinião dos coordenadores estaduais e do serviço de referência do PNTN, pela deficiente ou inexistente informação às mães, famílias e sociedade em relação à importância da TN e inadequado ou inexistente envolvimento e compromisso dos gestores municipais. Quanto ao transporte das amostras, 67% dos estados brasileiros que se utilizam do serviço dos Correios acusaram problemas diversos, dentre os quais: demoras no tempo de entrega, amostras molhadas ou mofadas, extravios, dentre outros. Foram verificadas diversas modalidades de funcionamento de Laboratórios de TN, o que gera tempos de

resposta variados (NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO, 2013).

Na TN dos EUA é utilizado um extenso checklist que contempla os componentes do programa para autoavaliação desses (BOTLER, 2010). No Brasil, embora o PNTN preconize a padronização das atividades relativas à TN como estratégia para alcançar uma cobertura efetiva, verifica-se que alguns estados ainda encontram empecilhos para o início do tratamento em tempo oportuno para a prevenção de sequelas, uma vez que o tempo decorrido entre o nascimento e o início do tratamento dos casos detectados tem-se mostrado longo. Esse fato decorre de entraves na estrutura e no processo, os quais remetem à necessidade de avaliação minuciosa das etapas do PNTN (BOTLER, 2010; NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO, 2013).

A inexistência de dados prévios de desempenho, oficialmente validados, foi apontada no Diagnóstico Situacional do PNTN nos Estados Brasileiros (NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO, 2013) como empecilho para a inclusão de indicadores de performance no plano técnico-operacional. Constituiu pretensão desse estudo nacional, fomentar o desenvolvimento de estudos que contemplem esses indicadores. Botler (2010), responsável pelo desenvolvimento de um modelo de avaliação de PNTN, aplicado na avaliação de desempenho do PNTN no Rio de Janeiro, ressaltou a carência dos Programas de TN relativa a instrumentos próprios de avaliação.

Os Enfermeiros despontam como agentes relevantes de avaliação do PNTN, os quais instigam e executam avaliação, atividade questionadora de fatos e situações com fins na formulação, direcionamento e reorientação de condutas (RIBEIRO; LIBERATORE JR, 2011; SANTOS *et al*, 2013).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, documental, avaliativo, de abordagem quantitativa. Optou-se pelo estudo avaliativo com foco nos resultados tendo em vista o propósito de fornecer informações e fazer julgamento sobre os resultados para auxiliar o processo de tomada de decisões, o que favorece a melhoria do programa no seu decorrer (HARTZ; SILVA, 2010).

3.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no município de Teresina-PI, nos espaços físicos do Setor de Triagem Neonatal do LACEN e do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, situado do HILP.

No Setor de Triagem Neonatal do LACEN, foram buscados dados relacionados às coletas de amostra sanguínea, aos testes laboratoriais realizados e às doenças detectadas.

No Serviço de Referência em Triagem Neonatal, no HILP, foram buscados dados referentes à confirmação diagnóstica, ao tratamento e ao acompanhamento das crianças diagnosticadas.

Os dados foram secundários e extraídos a partir de análise documental de registros em envelopes de coleta de amostra sanguínea para triagem, ofícios, prontuários, e no NetLAB – Triagem Neonatal, software implantado em 2013. A análise de envelopes de amostras sanguíneas coletadas foi definida como ponto de partida obrigatório para a coleta de dados.

No delineamento metodológico inicial deste trabalho, planejou-se a coleta de dados referentes ao período 2004-2013, entretanto, frente à impossibilidade de acesso aos envelopes de amostras sanguínea de anos anteriores à 2013, decidiu-se por restringi-la ao ano em questão. Os envelopes referentes à 2012 foram encontrados aglomerados em uma caixa única de papelão no LACEN, o qual não dispunha de espaço físico para a organização desses, condição mínima para que a coleta de dados pudesse ser efetivada com o rigor necessário. Envelopes referentes ao período 2004-2011 não foram encontrados. Segundo informações de

funcionários, na mudança de dependências do LACEN, muitos envelopes teriam sido desprezados, outros poucos encaminhados para os arquivos da Secretaria de Saúde do Piauí, localizados em casarões no centro da capital piauiense. Foi solicitado o acesso a esse arquivo ao LACEN e à Secretaria, no entanto, não houve sucesso.

A denominação e o número de regiões de saúde em que o Piauí encontra-se dividido, bem como o número de municípios que compõem cada uma dessas, foi levantado da Lei Complementar Nº 87/2007, conforme ilustrado na figura e na tabela seguintes:

Figura 2 – Divisão do Piauí em Regiões de Saúde. Teresina (PI), 2014.



FONTE: PIAUÍ (2015)

Quadro 1 – Número e porcentagem de municípios por Região de Saúde do Piauí. Teresina (PI), 2004.

REGIÃO DE SAÚDE	Municípios	
	N	%
1. Carnaubais	16	7,14%
2. Chapada das Mangabeiras	24	10,71%
3. Cocais	22	9,82%
4. Entre Rios	31	13,84%
5. Planície Litorânea	11	4,91%
6. Serra da Capivara	18	8,04%
7. Tabuleiro do Alto Parnaíba	12	5,36%
8. Vale do Canindé	17	7,59%
9. Vale do Rio Guaribas	39	17,41%
10. Vale do Sambito	15	6,70%
11. Vale dos Rios Piauí e Itaueira	19	8,48%
Total	224	100%

FONTE: PIAUÍ, 2007

Uma lista com os postos de coleta cadastrados foi disponibilizada pelo LACEN e o número de nascidos vivos por regiões de saúde no estado no referido ano foram levantados no SINASC – Sistema de Informação de Nascidos Vivos, disponível no TabNet, versão 3.0 para Windows (2015). Diante da não atualização do Sistema referente ao número de nascidos vivos no ano de 2013, foi necessário utilizar o referente a 2012, 50.450.

3.3 População e amostra

A população do estudo foi constituída pelas amostras sanguíneas coletadas para TN no Piauí no ano 2013. Para cada amostra sanguínea coletada no âmbito do Programa, há um envelope. No corpo deste devem constar registros de identificação da criança e, no interior, papel filtro com amostra sanguínea propriamente dita.

No LACEN, os envelopes de amostras sanguíneas pertencentes ao acervo de 2013 foram encontrados de modo a compor três grupos: o primeiro deles, com cerca de 34.335 envelopes de amostras adequadas com resultado negativo à triagem

neonatal; o segundo, de 365 envelopes de amostras inadequadas para a triagem; e o terceiro, de 34 envelopes de amostras adequadas suspeitas à triagem.

Definiu-se como amostra adequada negativa à triagem aquela que apresentou quantidade e qualidade de sangue que viabilizou a efetivação dos testes, cujo resultados não sinalizaram suspeita de quaisquer das doenças triadas, com valores inferiores a 4,0 mg/dl de fenilalanina e a 10,0 mUI/ml de TSH no sangue, nos teste para Fenilcetonúria e para Hipotireoidismo congênito. Considerou-se como amostra inadequada aquela cujas características inviabilizaram a efetivação de teste. Denominou-se amostra adequada suspeita à triagem aquela que possuiu características que viabilizaram o teste, cujo resultado assinalou suspeita para alguma das doenças triadas, com valores superiores a 4,0 mg/dl de fenilalanina e a 10,0 mUI/ml de TSH.

O cálculo simples do tamanho da amostra foi utilizado para a delimitação das amostras dos dois primeiros grupos de envelopes. Para o grupo de envelopes de amostras adequadas com resultado negativo à triagem, definiu-se 327 envelopes como tamanho da amostra, considerando nível de confiança de 95%; e para o grupo de envelopes de amostras inadequadas para a triagem, delimitou-se 184 envelopes como tamanho de amostra, com nível de confiança de 95%. Para o grupo de envelopes de amostras adequadas suspeitas à triagem, optou-se pela realização de censo, conforme Quadro 1.

Quadro 2 - Números de envelopes segundo tipos de amostras sanguíneas para triagem neonatal, respectivos números de amostras e margens de erro. Teresina (PI), 2014.

Envelope de Amostra Sanguínea	N	Tamanho da Amostra	Margem de erro
Adequada Negativa à Triagem	34.335	327	5,0%
Inadequada para a Triagem	365	184	5,0%
Adequada Suspeita à Triagem	34	34	-
TOTAL	34.734	545	-

Legenda: (-) Não se aplica

A seleção dos 327 envelopes de amostras adequadas negativas à triagem, bem como a dos 184 envelopes de amostras inadequadas para a triagem, foi realizada por amostragem sistemática, uma variação da amostragem aleatória simples, escolhida a fim de garantir a todos os elementos da população a mesma probabilidade de serem incluídos na amostra, contribuindo para que sejam alcançados resultados que podem ser generalizados (GIL, 2010).

Antes da coleta de dados, foram elaboradas as respectivas listagens ordenadas nas quais os envelopes de amostras que compõem cada um dos grupos foram enumerados. O número de envelopes de amostras adequadas negativas à triagem, cerca de 34.335 no ano de 2013, foi dividido pelo tamanho da amostra, 327, resultando no intervalo de retirada de 105, a partir do qual foram delimitados os subconjuntos: 1 a 105, 106 a 211, 212 a 317 etc. No caso de envelopes de amostras inadequadas para a triagem, dividiu-se 365 por 184 resultando no intervalo de aproximadamente 2 e a consequente delimitação: 1 a 2, 3 a 4, 5 a 6, entre outros.

Uma vez definidos esses, foram sorteados os respectivos pontos de partida entre a totalidade de envelopes de amostras previamente enumerados, envelope 421 do grupo de envelopes de amostras adequadas negativas à triagem e envelope 153 do grupo de envelopes de amostras inadequadas para a triagem. A partir destes, a cada subconjunto foram realizados sorteios de um para ser incluído na amostra.

Constituiu critério de inclusão a amostra sanguínea ter sido coletada no Piauí em 2013. Foram excluídas as amostras sanguíneas cujos respectivos envelopes de coleta não foram encontrados. Essas amostras sem envelope deram lugar, então, aos envelopes ordenados seguintes.

A amostra delimitada por meio de amostragem sistemática foi aplicada na etapa de coleta de dados que ocorreu no LACEN. Na sequência, no HILP, foi dada continuidade na coleta de dados referentes à totalidade de envelopes de amostras adequadas suspeitas à triagem neonatal, casos identificados pelo LACEN e referenciados ao HILP (N=34).

Para a caracterização das crianças triadas, o estudo da distribuição das mesmas e dos tempos decorridos comuns aos três grupos de amostras sanguíneas, optou-se por trabalhar com o maior grupo, portanto mais representativo estatisticamente, formado por 327 amostras adequadas negativas à triagem.

3.4 Coleta de dados

A primeira etapa de coleta de dados ocorreu no LACEN, onde foram analisados registros em envelopes de coleta de amostra (ANEXO A), ofícios e sistema NetLAB.

Vale ressaltar que, para cada coleta de amostra sanguínea realizada, é preenchido um envelope de coleta e admitido um código de coleta para acesso no NetLAB; para um mesmo recém-nascido triado, pode haver mais de uma coleta, com respectivos envelopes e códigos, em decorrência de amostra inadequada que torna necessária nova coleta de amostra para efetivação do teste, e da amostra adequada suspeita ao teste que torna necessária a coleta de nova amostra a ser testada para a confirmação da suspeita. Portanto, o número de envelopes de coleta com respectivos códigos que foram analisados certamente foi superior ao número de recém-nascidos triados, para que sejam contemplados os dados referentes à amostra delimitada.

Para a coleta de dados dos envelopes, foi utilizado um formulário estruturado (APÊNDICE A), adaptado com base no modelo de envelope encontrado no LACEN, que inclui: a cidade de residência, a data e a hora de nascimento e o sexo do recém-nascido, a condição de prematuridade, gemelar, recebeu transfusão sanguínea, foi alimentado com leite, a data e a hora da coleta, a unidade de coleta, a categoria profissional do responsável pela coleta, o código da coleta e a identificação de 1ª ou 2ª coleta.

Outro formulário estruturado (APÊNDICE B), adaptado das variáveis contempladas no sistema NetLAB e nos ofícios do LACEN, foi utilizado na coleta de dados. Esse formulário abrange: a data de recebimento da amostra pelo LACEN, a data do cadastro da amostra sanguínea, a qualidade da amostra (adequada/válida ou inadequada/inválida), o motivo da inadequação da amostra, a data da comunicação do LACEN à unidade de coleta para providenciar nova coleta de amostra (no caso de amostra inadequada), a data da efetivação da nova coleta, a data do cadastro da nova amostra, a data dos resultados dos testes e os resultados desses para HC e PKU (suspeito ou negativo), a data da comunicação do LACEN sobre caso suspeito ao HILP, a data da impressão do resultado negativo pela unidade de coleta responsável.

A segunda etapa de coleta de dados ocorreu no Serviço de Referência em Triagem Neonatal do HILP, onde foram analisados registros em prontuários e no NetLAB relativos às 34 crianças que tiveram amostras suspeitas à triagem no Piauí em 2013.

Para essa etapa foi utilizado um único formulário estruturado (APÊNDICE C), adaptado ao prontuário de crianças suspeitas à triagem em acompanhamento no

HILP. Esse formulário inclui: a data da comunicação do HILP sobre o resultado com alterações à unidade de coleta, a data de coleta de amostra sanguínea para exame de diagnóstico, as datas de teste, de resultados, os resultados destes, a data de liberação dos resultados, a data da consulta para definição de diagnóstico e indicação de conduta terapêutica.

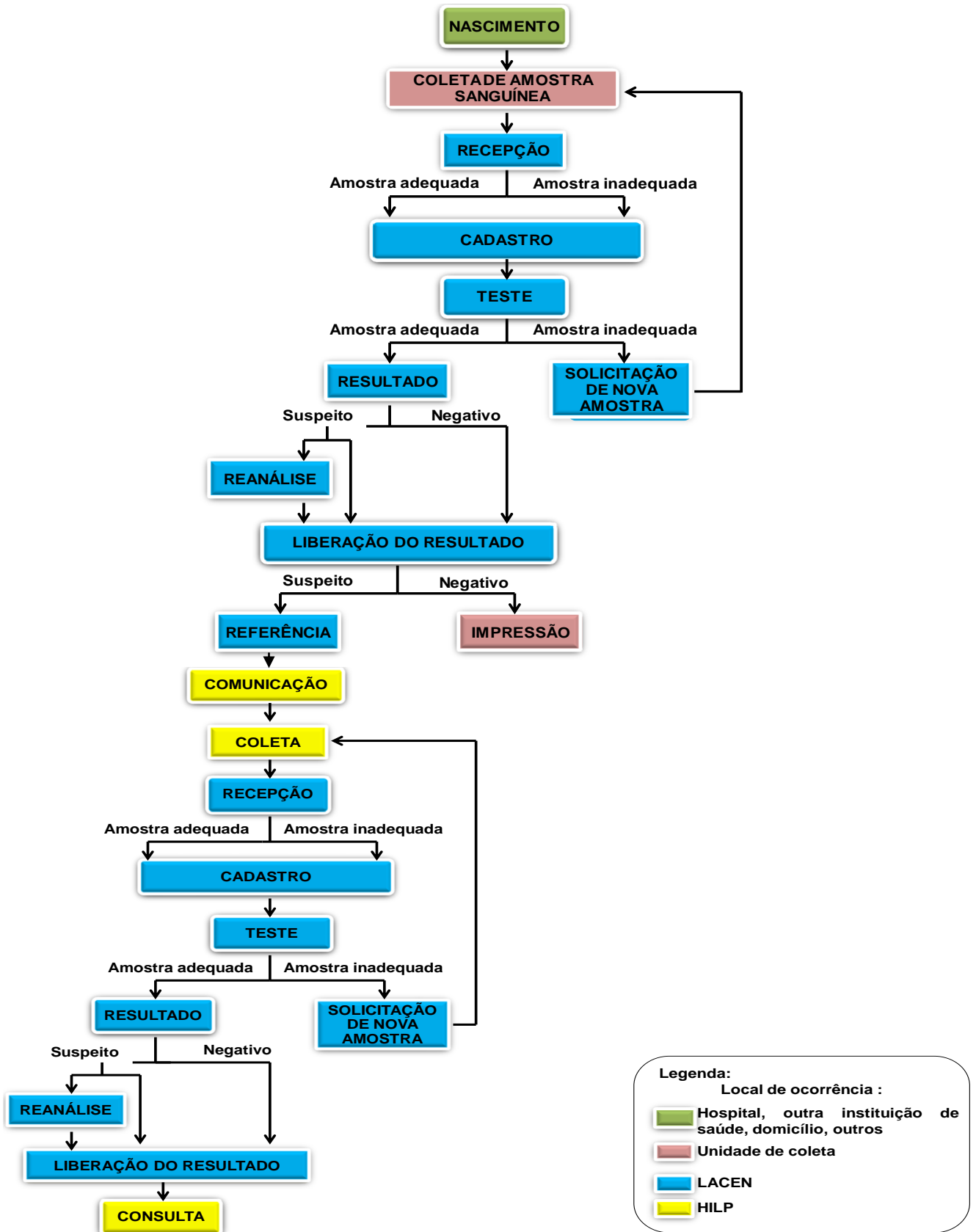
3.5 Organização de dados

Posteriormente à coleta, criou-se um banco de dados valendo-se da dupla digitação a fim de anular qualquer incorreção que possa interferir nos resultados do estudo. Os dados foram processados no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (Versão 18.0 for *Windows*), que calculou as estatísticas descritivas simples como frequências percentuais, médias e desvio padrão, entre outras apropriadas às variáveis estudadas.

Tendo em vista a discrepância de valores dos dados coletados para uma mesma variável evidenciada pelo distanciamento entre mínimo e máximo, optou-se por trabalhar com a mediana, o valor que ocupa a posição central no conjunto de dados ordenados, uma vez que essa representa a realidade pesquisada (VIEIRA, 2008).

Para facilitar a interpretação e a compreensão dos resultados, foi construído um fluxograma que ilustra o processo de triagem no estado no ano.

Figura 3 - Fluxograma do Processo de Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.



As amostras sanguíneas coletadas nos diversos postos distribuídos pelo estado, por profissionais de Enfermagem, são enviadas por esses ao LACEN por via envelope encomenda resposta (ANEXOS A e B), valendo-se de contrato específico entre Correios e Secretaria de Saúde do Piauí, e também através de ambulâncias e outros transportes municipais e particulares por funcionários municipais e terceiros.

Chegando ao LACEN, as amostras são recepcionadas por dois profissionais, um técnico em patologia clínica e um auxiliar administrativo, os quais são responsáveis por receber e separar amostras adequadas de inadequadas/inválidas para a triagem, encaminhando-as ao cadastro. Na etapa de cadastro, um auxiliar administrativo confere a existência de código no sistema NetLab para cada amostra, repassando as que não possuem para que dois auxiliares administrativos efetivem o cadastro.

Na sequência, as amostras são enviadas para o teste, momento no qual dois técnicos em patologia clínica realizam eventual nova separação de amostras adequadas de inadequadas, montando as placas com as amostras adequadas para a rotina do dia. As amostras identificadas como inadequadas para a triagem são encaminhadas a dois assistentes sociais, que então inserem o status de inadequada, bem como o motivo de inadequação no cadastro da amostra e solicitam novas amostras sanguíneas junto às unidades de coleta via telefone e ofício por fax. Por vezes, os técnicos em patologia clínica realizam tentativa de teste em amostras inadequadas por material insuficiente, inserindo-as nas placas.

Montadas as placas, estas são encaminhadas a três bioquímicos, dois responsáveis pela efetivação do teste e liberação dos resultados para PKU e um exclusivo para HC. Para o teste, os bioquímicos preparam as placas no *Alisei* QS, equipamento automatizado para ensaios imunoenzimáticos, que permanece conectado com o NetLab-Triagem Neonatal. Essa conexão proporciona que, ao final do ciclo-teste, os resultados e a data destes sejam lançados pelo *Alisei* no NetLab, o que é denominado interfaceamento.

Finalizado o ensaio, os dois técnicos em patologia clínica são responsáveis ainda por checar, no *Alisei*, se houve eluição do reagente na amostra e, paralelamente, a coerência desse evento com os registros no NetLab. Essa averiguação torna possível a confirmação de amostras inadequadas por material insuficiente e a identificação da ocorrência de problemas operacionais que justificam a não ocorrência de eluição, o que torna a amostra inadequada, inviável para a

triagem, sendo necessário encaminhamento aos assistentes sociais para que providenciem a solicitação de nova amostra.

Após o interfaceamento, para cada a amostra adequada triada, são visualizados, no NetLab pelo técnico em patologia clínica, os níveis séricos de fenilalanina e de hormônio tireoestimulante, sendo considerados valores normais até 4,0 mg/dL e 10,0 mg/dL, respectivamente. São consideradas amostras suspeitas aquelas cujos valores ultrapassaram os níveis de referência. A partir desses valores, o técnico em patologia clínica encaminha as amostras suspeitas à reanálise, repetição do teste ou para serem liberadas pelos bioquímicos.

A liberação pelo bioquímico consiste na aprovação, no NetLab, do resultado interfaceado já averiguado pelo técnico em patologia clínica. Os casos de amostras negativas à triagem, a partir dessa liberação, encontram-se disponíveis no NetLab para a visualização e a impressão do resultado pela unidade de coleta responsável. Os casos de amostras suspeitas à triagem são repassados pelos técnicos em patologia clínica aos assistentes sociais para que providenciem a referência destes ao HILP via telefone e ofício por fax.

No HILP, um auxiliar administrativo recebe os casos suspeitos repassados iniciando a busca ativa dos mesmos. Uma vez realizado contato com a unidade de coleta e/ou com a família da criança, é realizada a comunicação da triagem neonatal sanguínea suspeita e da necessidade da criança comparecer ao HILP para realização de exames e consulta. Nessa comunicação, é informado ainda que a criança deve comparecer em uma segunda ou quarta-feira, dias da semana em que são coletadas as amostras sanguíneas para exame de diagnóstico da triagem neonatal, a fim de efetivar coleta em tempo hábil para que na terça ou quinta-feira seguinte, dias da semana em que há atendimento médico às crianças assistidas na triagem neonatal, possa ser realizada a consulta para definição de diagnóstico e indicação de conduta terapêutica, quando necessário.

A coleta de amostra sanguínea para exame de diagnóstico no âmbito do PNTN é realizada em papel filtro, para teste PKU, e em soro, para HC. Essa coleta, realizada por um técnico de enfermagem no próprio HILP, é transportada por um motorista em ambulância do hospital infantil até o LACEN. Da recepção à liberação do resultado pelo bioquímico, no LACEN, essa amostra segue o mesmo fluxo descrito anteriormente.

Liberado o resultado do exame pelo bioquímico, o mesmo permanece disponível ao HILP no NetLab para auxiliar na consulta de definição de diagnóstico e indicação terapêutica.

3.6 Aspectos éticos

A pesquisa obedeceu ao disposto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Tendo em vista que o estudo envolve dados secundários de posse das instituições coparticipantes, foram necessárias as Concordâncias e as Declarações dessas instituições.

A coleta de dados foi realizada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí, CAAE 17907213.2.0000.5214 (ANEXO D).

4 RESULTADOS

4.1 Cobertura de coleta da Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013

Ao dividir o número de amostras adequadas no Piauí em 2013, 34.369, pelo número de nascidos vivos referente a 2012, 50.450, obteve-se cobertura de coleta do PNTN no estado no ano de estudo igual a 68,12%.

4.2 Caracterização das crianças triadas no Piauí em 2013

Em relação às crianças triadas no estado no ano, 54,4% eram do sexo masculino, 92,08% tiveram peso ao nascer superior ou igual a 2.500g, 93,60% não eram gemelares, 89,30% não prematuras, 91,40% não foram submetidas a transfusão sanguínea, 59,30% foram alimentadas com leite.

Tabela 1 – Frequência de crianças, por sexo, peso ao nascer, gemelaridade, prematuridade, transfusão sanguínea e aleitamento, submetidas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

Variável		N	%	% válido
Sexo	Masculino	178	54,40	55,10
	Feminino	145	44,30	44,90
	Não registrado	4	1,20	
Peso ao nascer	<2.500g	21	6,42	6,52
	≥2.500g	301	92,08	93,48
	Não registrado	5	1,50	
Gemelaridade	Sim	9	2,80	2,90
	Não	306	93,60	97,10
	Não registrado	12	3,70	
Prematuridade	Sim	9	2,80	3,00
	Não	292	89,30	97,00
	Não registrado	26	8,00	
Transfusão sanguínea	Sim	1	0,30	0,30
	Não	299	91,40	99,70
	Não registrado	27	8,30	
Alimentação com leite	Sim	194	59,30	67,80
	Não	81	24,80	28,30
	Não sabe informar	11	3,40	3,80
	Não registrado	41	12,50	
Total		327	100,00	

Fonte: LACEN, 2014

4.3 Distribuição das crianças triadas no Piauí em 2013

A região Entre Rios concentrou o maior número de cidades de residência de crianças triadas, 107, equivalente a 32,72% das amostras analisadas, e ainda o maior número de cidades onde se deu a coleta sanguínea para triagem, 118, equivalente a 36,09%. Na sequência, Cocais e Vale do Rio Guaribas obtiveram, cada uma, 40 crianças triadas no estado no ano residindo na região, equivalente a 12,24% da amostra. No tocante à cidade de coleta, Cocais e Vale do Rio Guaribas somaram 40 e 39 crianças, respectivamente, números equivalentes a 12,24% e 11,93%, nesta ordem.

Tabela 2 - Frequências de cidade de residência e de cidade de coleta, por região de saúde, de crianças submetidas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

REGIÃO DE SAÚDE DO PIAUÍ	Cidade de residência		Cidade de coleta	
	N	%	N	%
Carnaubais	20	6,12	16	4,89
Chapada das Mangabeiras	23	7,03	22	6,73
Cocais	40	12,24	40	12,24
Entre Rios	107	32,72	118	36,09
Planície Litorânea	15	4,59	16	4,89
Serra da Capivara	22	6,73	26	7,95
Tabuleiro do Alto Parnaíba	6	1,83	5	1,53
Vale do Canindé	13	3,97	13	3,97
Vale do Rio Guaribas	40	12,24	39	11,93
Vale do Sambito	11	3,36	6	1,83
Vale dos Rios Piauí e Itaueira	23	7,03	23	7,03
Outro estado	7*	2,14	0	0
Não registrado	0	0	3	0,92
Total	327	100,0	324	100,0

Legenda: *Inclui: Maranhão (6) e Bahia (1)

Fonte: PIAUÍ, 2007; LACEN, 2014

Tabuleiro do Alto Parnaíba correspondeu à região que concentrou menor número de cidades de residência de crianças triadas, 6, equivalente a 1,83% das amostras analisadas, e ainda o menor número de cidades onde se deu a coleta sanguínea para triagem, 5, equivalente a 1,53%. Destaca-se que, da amostra

analisada, 2,14% das crianças residiam em outros estados: 6 no Maranhão e 1 na Bahia.

4.4 Distribuição das unidades de coleta no Piauí em 2013

Obteve-se cobertura geográfica do PNTN no Piauí em 2013 igual a 97,77%. Foram observados maiores números de nascidos vivos no Piauí em 2012 nas regiões de saúde Entre Rios e Vale do Rio Guaribas: 23.270 e 4.937 nascidos vivos, respectivamente, concentrando 55,91% dos nascidos vivos no estado no ano. Constatou-se que Tabuleiro do Alto Parnaíba e Vale do Sambito apresentaram os menores números de nascidos vivos: 737 e 991, nessa ordem, concentrando 3,42%.

Quanto às regiões de saúde que apresentaram os maiores números de unidades de coleta de amostra sanguínea para TN, destacaram-se: Vale do Rio Guaribas, Entre Rios, Cocais e Chapada das Mangabeiras, com: 44, 41, 28, 25 postos, respectivamente, concentrando 54,12% de postos. Tabuleiro do Alto Parnaíba e Vale do Sambito apresentaram os menores números de postos de coleta: 12, cada um, concentrando 9,42% dos postos de coleta no estado em 2013.

Tabela 3 – Distribuição de nascidos vivos e de unidades de coleta por região de saúde no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

REGIÃO DE SAÚDE DO PIAUÍ (N – % de municípios)	Nascidos vivos		Unidades de coleta	
	N	%	N	%
Carnaubais (16 – 7,14%)	1.964	3,89	21	8,24
Chapada das Mangabeiras (24 – 10,71%)	2.789	5,53	25	9,80
Cocais (22 – 9,82%)	4.855	9,62	28	10,98
Entre Rios (31 – 13,84)	23.270	46,12	41	16,08
Planície Litorânea (11 – 4,91%)	4.658	9,23	15	5,88
Serra da Capivara (18 – 8,04%)	2.303	4,56	22	8,63
Tabuleiro do Alto Parnaíba (12 – 5,36%)	737	1,46	12	4,71
Vale do Canindé (17 – 7,59%)	1.118	2,22	16	6,27
Vale do Rio Guaribas (39 – 17,41%)	4.937	9,79	44	17,25
Vale do Sambito (15 – 6,70%)	991	1,96	12	4,71
Vale dos Rios Piauí e Itaueira (19 – 8,48%)	2.828	5,61	19	7,45
Total	50.450	100	255	100

Fonte: PIAUÍ, 2007; SINASC, 2012; LACEN, 2014.

4.5 Amostras inadequadas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013

Evidenciou-se que a expressiva maioria de amostras inadequadas ocorreu por quantidade de material insuficiente (47,83%), seguido por resultados inconclusos (17,94%).

Tabela 4 – Distribuição percentual dos motivos de inadequação de amostras sanguíneas para Triagem Neonatal no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

MOTIVO DE INADEQUAÇÃO	N	%	% válido
Material insuficiente	88	47,83	50,29
Resultados inconclusos	33	17,94	18,86
Gota sobreposta	26	14,13	14,86
Diluída	15	8,15	8,57
Contaminada	9	4,89	5,14
Problemas operacionais	4	2,17	2,28
Não registrado	9	4,89	
Total	184	100	

Fonte: LACEN-PI, 2014

4.6 Casos suspeitos e casos confirmados pela Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013

Das 34 amostras adequadas suspeitas à triagem, 27 foram suspeitas de HC e 6 de PKU. Treze foram os casos confirmados de HC, sendo 10 crianças do sexo feminino e 3 do sexo masculino. Sendo assim, foi obtida incidência de HC de 1 caso a cada 3.880 nascidos vivos. Nenhum caso de PKU foi confirmado.

Tabela 5 – Frequência de casos suspeitos, confirmados e descartados de Hipotireoidismo congênito e Fenilcetonúria na Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

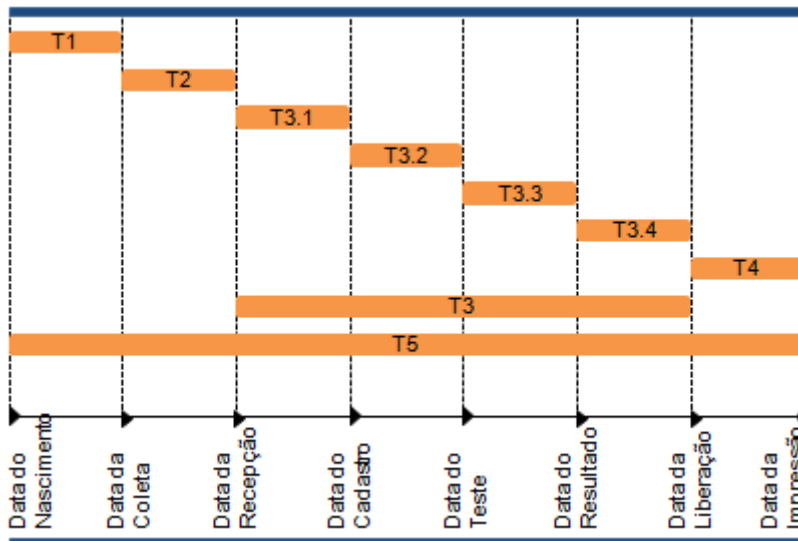
DOENÇA TRIADA	Suspeito	Confirmado	Descartado
Hipotireoidismo congênito	27	13	14
Fenilcetonúria	6	0	6
Não registrado	1		
Total	34		

Fonte: HILP, 2014

4.7 Tempos decorridos entre as etapas-chave do processo de Triagem

Em se tratando de amostras adequadas e negativas, os tempos decorridos foram definidos considerando os eventos chave: Nascimento, Coleta, Recepção, Cadastro, Teste, Resultado, Liberação, Impressão.

Figura 4 – Linha do tempo de amostra adequada negativa à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.



Legenda:

[T1] Tempo decorrido entre o Nascimento e a Coleta da amostra sanguínea (Idade da criança no momento da coleta da amostra);

[T2] Tempo decorrido entre a Coleta e a Recepção da amostra no laboratório (Tempo de transporte da amostra, da unidade coletora ao laboratório);

[T3] Tempo entre a chegada da amostra ao laboratório e a liberação pelo bioquímico do resultado do teste;

[T3.1] Tempo decorrido entre a Recepção e o Cadastro da amostra no laboratório;

[T3.2] Tempo decorrido entre o Cadastro e o Teste da amostra no laboratório;

[T3.3] Tempo decorrido entre o Teste e o Resultado da triagem realizada no laboratório;

[T3.4] Tempo decorrido entre o Resultado do teste e a Liberação do resultado pelo bioquímico no laboratório;

[T4] Tempo decorrido entre a Liberação do resultado pelo bioquímico no laboratório e a Impressão do resultado pela unidade coletora responsável;

[T5] Tempo decorrido entre o Nascimento e a Impressão do resultado pela unidade coletora responsável (Idade da criança na conclusão da Triagem Neonatal Sanguínea);

A análise estatística do T1, tempo decorrido entre o nascimento da criança e a coleta de amostra sanguínea, também denominado idade da criança no momento da coleta da amostra sanguínea para triagem, evidenciou significativa variabilidade (2-162), com mediana de 9 dias. Observou-se que, em 17,18% dos casos triados, a coleta foi realizada entre o terceiro e o quinto dia de vida, e que houve um caso em que a coleta foi realizada no segundo dia de vida.

Em relação ao T2, tempo decorrido entre a coleta da amostra sanguínea e a chegada desta ao laboratório, constatou-se mediana de 5 dias (0-102). Destacou-se que em 30,7% dos casos triados, a amostra foi recebida pelo laboratório no mesmo dia em que foi coletada.

Em relação ao T3, tempo decorrido entre a chegada da amostra ao laboratório e a liberação pelo bioquímico do resultado do teste, tanto para PKU quanto para HC, visualizou-se mediana de 13 dias (2-147). Obtiveram tempos de até 7 dias no laboratório, 18,3% das amostras analisadas.

No que concerne ao tempo decorrido entre a chegada da amostra sanguínea ao laboratório e o cadastro desta, T3.1, encontrou-se mediana de 1 dia (0-40). Notou-se que, em metade dos casos triados, da chegada ao cadastro da amostra decorreu um dia.

No que se refere ao T3.2, tempo decorrido entre o cadastro da amostra sanguínea e a submissão desta ao teste, evidenciou-se mediana de 1 dia (0-28). A respeito do T3.3, tempo decorrido entre a submissão da amostra ao teste e o resultado deste, tanto para PKU quanto para HC, constatou-se mediana de 4 dias (0-143). Quanto ao tempo decorrido entre o resultado e a liberação do resultado pelo bioquímico, T3.4, foram obtidas medianas de 1 dia (0-63) para HC, e 1(0-38) para PKU.

Em relação ao T4, tempo decorrido entre a liberação do resultado pelo bioquímico e a impressão do resultado pela unidade de coleta, verificou-se mediana de 20 dias (0-314) e tempo decorrido superior a 7 dias para 75,1% das amostras analisadas. No que se refere ao T5, tempo decorrido do nascimento à impressão do resultado do teste, constatou-se mediana de 56 dias (13-354) e que 12,6% dos casos analisados tiveram processo de triagem concluído até os 30 dias de vida da criança.

Tabela 6. Distribuição percentual, média, mediana, mínimo e máximo dos tempos decorridos, em dias, referentes às amostras adequadas negativas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

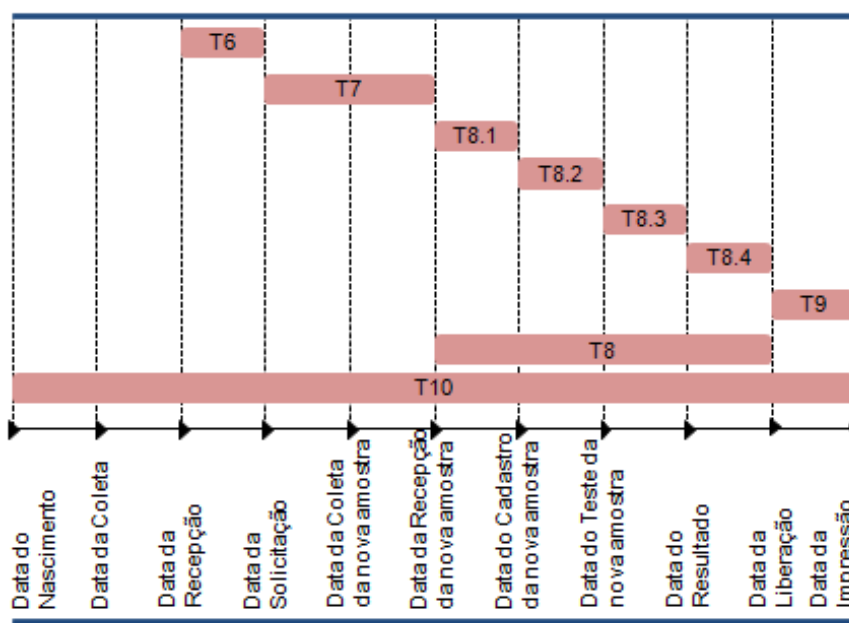
TEMPO DECORRIDO	\bar{x}^1	$(\tilde{x})^2$	min-max ³	N	%
T1 (idade da criança na coleta)	13,05	(9)	2 – 162	326	100
Antes do 3º dia de vida				1	0,3
Entre o 3º e o 5º dia de vida				56	17,18
Depois do 5º dia de vida				269	82,52
T2 (da coleta à recepção)	7,2	(5)	0 – 102	326	100
< 1 dia				100	30,7
De 1 a 5 dias				73	22,4
> 5 dias				153	46,9
T3 (tempo de permanência no laboratório)	17,4	(13)	2 – 147	327	100
De 2 a 7 dias				29	18,3
> 7 dias				298	81,7
T3.1 (da recepção ao cadastro)	3,41	(1)	0 – 40	327	100
T3.2 (do cadastro ao teste)	3,85	(1)	0 – 28	326	100
T3.3 (do teste ao resultado)					
Hipotireoidismo congênito	6,9	(4)	0 – 143	326	100
Fenilcetonúria	7,14	(4)	0 – 143	326	100
T3.4 (do resultado à liberação)					
Hipotireoidismo congênito	3,2	(1)	0 - 63	327	100
Fenilcetonúria	2,9	(1)	0 – 38	327	100
T4 (da liberação à impressão)				284	100
< 1 dia	33,7	(20)		5	1,7
De 1 a 7 dias			0 – 314	66	23,2
> 7 dias				213	75,1
T5 (do nascimento à impressão)	70,9	(56)	13 – 354	285	100
Até 30 dias				36	12,6
> 30 dias				249	87,4

¹Média² Mediana ³ Mínimo-Máximo

Fonte: LACEN, 2014

Em relação às amostras inadequadas, os tempos decorridos foram definidos considerando os eventos chave: Recepção, Solicitação, Coleta da Nova Amostra, Recepção da Nova Amostra, Cadastro, Teste, Resultado, Liberação, Impressão.

Figura 5 – Linha do tempo de amostra inadequada à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.



Legenda:

[T6] Tempo decorrido entre a Recepção da amostra e a Solicitação de coleta de nova amostra do laboratório à unidade coletora responsável;

[T7] Tempo decorrido entre a Solicitação de coleta de nova amostra e a Recepção dessa nova amostra no laboratório;

[T8] Tempo decorrido entre a Recepção da nova amostra no laboratório e a Liberação do resultado pelo bioquímico (Tempo de permanência da amostra no laboratório);

[T8.1] Tempo decorrido entre a Recepção e o Cadastro da nova amostra no laboratório;

[T8.2] Tempo decorrido entre o Cadastro e o Teste da nova amostra no laboratório;

[T8.3] Tempo decorrido entre o Teste da nova amostra e o Resultado;

[T8.4] Tempo decorrido entre o Resultado do teste da nova amostra e a Liberação do resultado pelo bioquímico no laboratório;

[T9] Tempo decorrido entre a Liberação do Resultado do teste da nova amostra e a Impressão do resultado pela unidade coletora responsável (Idade da criança na conclusão da Triagem Neonatal Sanguínea);

[T10] Tempo decorrido do Nascimento à Impressão do resultado pela unidade coletora responsável;

Quanto ao T6, tempo decorrido entre a recepção da amostra no laboratório e a solicitação de nova amostra, verificou-se mediana de 12,00 dias (1-144). Para T7, tempo decorrido da solicitação de nova amostra à recepção dessa no laboratório, constatou-se mediana de 18,00 dias (2-280).

Tabela 7 - Distribuição percentual, média, mediana, mínimo e máximo dos tempos decorridos, em dias, referentes às amostras inadequadas à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

TEMPO DECORRIDO	\bar{x}^1	$(\tilde{x})^2$	% de zero dia ³	min-max ⁴	N
T6 (da recepção à solicitação de nova amostra)	19,65	(12,00)	–	1 – 144	184
T7 (da solicitação à recepção de nova amostra)	28,32	(18,00)	–	2 – 280	83
T8 (da recepção de nova amostra à liberação do resultado)					
Hipotireoidismo congênito	8,24	(0,00)	57,7	0 – 161	175
Fenilcetonúria	53,69	(46,00)	–	0 – 300	81
T8.1 (da recepção ao cadastro de nova amostra)	1,71	(0,00)	81,1	0 – 153	201
T8.2 (do cadastro ao teste de nova amostra)	2,14	(0,00)	71,0	0 – 30	183
T8.3 (do teste da nova amostra ao resultado)					
Hipotireoidismo congênito	2,73	(0,00)	60,7	0 – 131	183
Fenilcetonúria	2,33	(0,00)	60,7	0 – 37	183
T8.4 (do resultado à liberação)					
Hipotireoidismo congênito	1,06	(0,00)	71,2	0 – 35	184
Fenilcetonúria	1,67	(0,00)	72,8	0 – 127	184
T9 (da liberação do resultado à impressão)					
Hipotireoidismo congênito	11,31	(0,00)	64,0	0 – 196	175
Fenilcetonúria	11,02	(0,00)	64,0	0 – 196	175
T10 (do nascimento à impressão)		111,72 (92,00)	–	29 – 361	65

Legenda: ¹Média ²Mediana ³Porcentagem de amostras analisadas que apresentaram valor igual a zero dia ⁴Mínimo-Máximo

Fonte: LACEN, 2014

Da recepção de nova amostra à liberação do resultado da triagem pelo bioquímico, T8, foram encontradas medianas de tempos decorridos de zero dia (0-161) para HC e de 46,00 dias (0-300) para PKU. Apresentaram T8 para HC igual a zero dia 57,7% da amostra analisada.

Para T8.1, tempo decorrido da recepção ao cadastro da nova amostra, foi alcançada mediana de zero dia (0-153), e, para T8.2, tempo decorrido entre cadastro

e teste da nova amostra, zero dia (0-30). Verificou-se que T8.1 foi igual a zero dia em 81,1% das amostras analisadas e T8.2 igual a zero dia em 71,0%.

Quanto ao T8.3, tempo decorrido do teste da nova amostra ao resultado, foram verificadas medianas de zero dia (0-131) para HC e de zero dia (0-37) para PKU. Observou-se T8.3, tanto para HC quanto para PKU, igual a zero dia em 60,7% da amostra analisada.

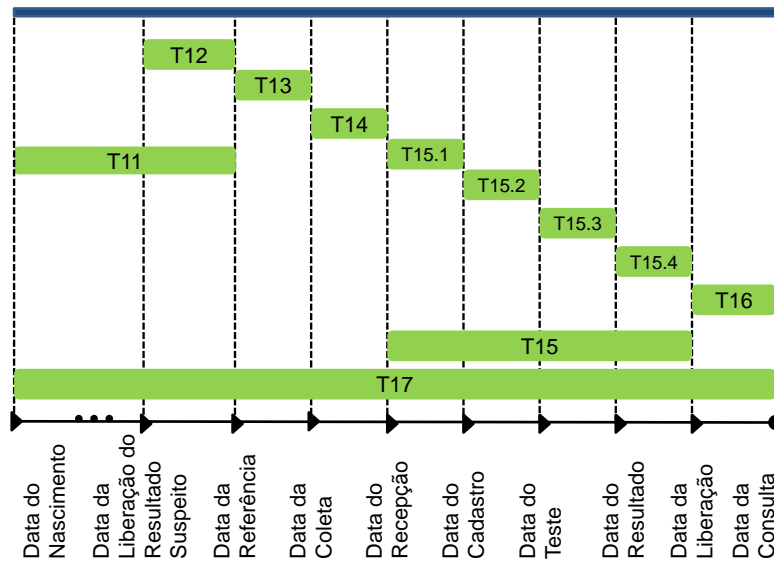
Em relação ao tempo decorrido do resultado à liberação desse pelo bioquímico, T8.4, obteve-se mediana de zero dia (0-35) para teste de HC e de zero dia (0-127) para teste de PKU. Evidenciou-se que T8.4 para HC foi igual a zero dia em 71,2% da amostra analisada e, T8.4 para PKU em 72,8%.

Da liberação do resultado pelo bioquímico no laboratório à impressão desse resultado no posto de coleta, T9, foi alcançada mediana de tempo decorrido de zero dia (0-196), tanto para teste de HC quanto para teste de PKU. Verificou-se T9, tanto para HC quanto para PKU, igual a zero dia em 64,0% da amostra.

Em relação ao intervalo entre o nascimento da criança e a impressão do resultado pela unidade de coleta responsável, T10, foi obtida mediana de tempo decorrido igual a 92,00 dias (29-361).

No que concerne às amostras adequadas suspeitas à triagem, os tempos decorridos foram definidos considerando os eventos chave: Nascimento, Referência, Coleta, Recepção, Cadastro, Teste, Resultado, Liberação, Consulta.

Figura 6 – Linha do tempo de amostra adequada suspeita à Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí em 2013.Teresina(PI), 2014



Legenda:

[T11] Tempo decorrido entre o Nascimento e a Referência do caso suspeito (Idade da criança no momento da referência do caso ao Serviço de Referência);

[T12] Tempo decorrido entre a Liberação do Resultado Suspeito e a Referência do caso;

[T13] Tempo decorrido entre a Referência do caso e a Coleta de amostra para repetir o teste;

[T14] Tempo decorrido entre a Coleta de amostra para repetir o teste e a Recepção da amostra no laboratório;

[T15] Tempo decorrido entre a Recepção da amostra e a Liberação do Resultado do teste pelo bioquímico (Tempo de permanência da amostra no laboratório);

[T15.1] Tempo decorrido entre a Recepção e o Cadastro da amostra para repetir o teste;

[T15.2] Tempo decorrido entre o Cadastro e o Teste no laboratório;

[T15.3] Tempo decorrido entre o Teste e o Resultado;

[T15.4] Tempo decorrido entre o Resultado e a Liberação do resultado pelo bioquímico;

[T16] Tempo decorrido entre a Liberação do resultado pelo bioquímico e a Consulta no Serviço de Referência;

[T17] Tempo decorrido entre o Nascimento e a Consulta no Serviço de Referência (Idade da criança no momento da Consulta no Serviço de Referência);

No que se refere ao T11, tempo decorrido do Nascimento à Referência do caso cuja amostra foi suspeita ao teste, também denominado Idade da criança no

momento da referência do caso ao Serviço de Referência, foi obtida mediana igual a 42,50 dias (20-135). Da liberação do resultado suspeito à referência, T12, obteve medianas de zero dia (0-4) e 2 dias (0-18) para HC e para PKU, nessa ordem. Observou-se que T12 para HC foi igual a zero em 91,7% da amostra analisada.

Tabela 8 – Distribuição percentual, média, mediana, mínimo e máximo dos tempos decorridos, em dias, referentes às amostras suspeitas à Triagem Neonatal Sanguínea, no Piauí em 2013. Teresina (PI), 2014.

TEMPO DECORRIDO	\bar{x} ¹	(\tilde{x}) ²	% de zero dia ³	min-max ⁴	N
T11 (do nascimento à referência)	51,44	(42,50)	–	20-135	34
T12 (da liberação do resultado à referência do caso suspeito)					
Hipotireoidismo congênito	0,33	(0,00)	91,7	0-4	12
Fenilcetonúria	4,40	(2,00)	–	0-18	5
T13 (da referência à coleta de amostra)	17,03	(13,00)	–	4-62	32
T14 (da coleta à recepção da amostra)	3,16	(0,00)	87,5	0-98	32
T15 (da recepção à liberação do resultado pelo bioquímico)					
Hipotireoidismo congênito	1,54	(0,00)	65,4	0-12	26
Fenilcetonúria	1,00	(1,00)	–	0-2	7
T15.1 (da recepção ao cadastro)	0,21	(0,00)	97,1	0-7	34
T15.2 (do cadastro ao teste)	0,06	(0,00)	93,9	0-1	33
T15.3 (do teste ao resultado)	1,21	(0,00)	67,6	0-12	34
T15.4 (do resultado à liberação)					
Hipotireoidismo congênito	0,07	(0,00)	96,3	0-2	27
Fenilcetonúria	0,25	(0,00)	87,5	0-2	8
T16 (da liberação à consulta)					
Hipotireoidismo congênito	3,75	(1,00)	–	0-27	22
Fenilcetonúria	0,71	(0,00)	85,7	0-5	8
T17 (do nascimento à consulta)	74,97	(63,00)	–	30-153	32

Legenda: ¹Média ²Mediana ³Porcentagem de amostras analisadas que apresentaram valor igual a zero dia ⁴Mínimo-Máximo

Fonte: LACEN, 2014

Da Referência do caso à Coleta de amostra para repetir o teste, T13, foi alcançada mediana de 13,00 dias (4-62). Para o intervalo entre a Coleta de amostra para repetir o teste e a Recepção da amostra no laboratório, T14, foi encontrada

mediana de zero dia (0-98). Verificou-se que T14 foi de zero dia em 87,5% da amostra analisada.

Em se tratando do T15, tempo decorrido entre a Recepção da amostra para repetição do teste e a Liberação do Resultado desse teste pelo bioquímico, foram encontradas medianas de zero dia (0-12) para teste de HC e de 1,00 (0-2) para teste de PKU. Observou-se T14 para HC de zero dia em 65,4% da amostra analisada.

Da Recepção ao Cadastro da amostra para repetir o teste, T15.1, obteve mediana de zero dia (0-7); do Cadastro ao Teste no laboratório, T15.2, zero dia (0-1); do Teste ao Resultado, T15.3, zero dia (0-12); e do Resultado à Liberação do resultado pelo bioquímico, T15.4, tanto para teste de HC quanto para teste de PKU, zero dia (0-2). Obteve-se T5.1 igual a zero dia em 97,1% da amostra analisada; T5.2, em 93,9%; T15.3, em 67,6%; T15.4, para HC e para PKU, em 96,3% e 87,5%, nessa ordem.

Em relação ao tempo decorrido entre a Liberação do resultado pelo bioquímico e a Consulta no Serviço de Referência, T16, foram obtidas medianas de 1 dia (0-27) para casos suspeitos de HC e de zero dia (0-5) para casos suspeitos de PKU. Verificou-se que T16 para PKU foi igual a zero em 85,7% das amostras analisadas. Quanto ao T17, tempo decorrido entre o Nascimento e a Consulta no Serviço de Referência, foi verificada mediana de 63,00 dias (30-153).

5 DISCUSSÃO

A cobertura de coleta da Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí observada no presente estudo, 68,12% em 2013, foi inferior à nacional, 84% em 2012 (BRASIL, 2013a). Apresentou-se aquém das coberturas do Piauí alcançadas nos últimos quatro anos, aproximando-se da referente a 2008, 67,7% (BRASIL, 2012e). Quando comparada a de outros estados, a cobertura de coleta, também denominada populacional, no Piauí em 2013 foi inferior à: 98,4% verificada por Carvalho *et al* (2008) no Paraná em 2006; 90,8%, calculada por Amorim *et al* (2011) na Bahia no período 2007-2009; 87,2%, encontrada por Nunes (2013) em Santa Catarina em 2008; e à 76,6%, verificada por Mendes, Santos e Bringel (2013) em Tocantins no período 2001-2011.

Não foi possível realizar paralelo entre coberturas de coleta de outros estados e a do Piauí diante da inexistência de números oficiais referentes a 2013. A cobertura de coleta está relacionada a uma variedade de fatores, os quais vão desde o reconhecimento do Programa como prioridade por parte de gestores, a exemplo dos gestores municipais, responsáveis pelos postos de coleta de amostra sanguínea para triagem, até a informação das mães e da população em geral sobre a relevância da triagem.

Para os coordenadores da TN no país, os déficits de cobertura de coleta estão relacionados ao significativo percentual de exames realizados na rede suplementar de saúde, os quais não são informados fragilizando a precisão no cálculo da taxa de cobertura (NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO, 2013). Magalhães *et al* (2009) destacaram que 20% dos recém-nascidos em Ribeirão Preto não realizam a triagem pelo Sistema Único de Saúde, o fazendo em outros centros de triagem neonatal ou laboratórios particulares.

No estudo do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (2013), os coordenadores da TN no Brasil citaram ainda a pouca divulgação do PNTN e a existência de traços culturais que tendem a subestimar a TN e que dificultam a sensibilização da população. A falta de estrutura e suprimentos e a dificuldade de acesso aos postos de coleta foram considerados fatores prejudiciais à cobertura de coleta, bem como a elevada rotatividade dos profissionais atuantes, o pouco

compromisso de gestores com o PNTN e a ausência de Educação Permanente, por repercutirem sobre o processo de coleta de amostra sanguínea.

Santos *et al* (2013) relacionaram a cobertura de coleta em 2009 à expansão de postos de coleta no Piauí, o que teria facilitado o acesso ao teste. Entretanto, o componente estrutura – recursos físicos, humanos, materiais e financeiros – por si só, não garante a eficiência de um programa de saúde tal como o PNTN. Por esse motivo, tem sido ampliada a atenção aos processos, sobretudo, os de apoio técnico e educação permanente, de pesquisa, desenvolvimento e inovação (BRASIL, 2013a).

No Piauí em 2013, não havia equipe destinada a ministrar treinamentos *in locu* nos postos de coleta e, em se tratando de apoio técnico, apenas as coordenações da Secretaria de Saúde do Estado, do Laboratório e do SRTN participaram de ações do tipo em 2013 em Minas Gerais. A evolução da cobertura de coleta no Piauí corrobora a necessidade de avaliação, planejamento e monitoramento de ações de TN, estruturados e sistemáticos, com vistas na oferta de triagem gratuita e obrigatória a todos os nascidos vivos no estado.

Publicações, quando tratam de caracterização em Triagem Neonatal Sanguínea, concentram-se nos casos diagnosticados com as doenças triadas, não se reportando às crianças assistidas pelo Programa em geral, como proposto no presente estudo. Ribeiro e Liberatore Jr (2011), ao caracterizarem os nascidos vivos em São José do Rio Preto, São Paulo, no período de 2005-2007, dentre os quais foram submetidos à triagem, observaram que 51,55% eram do sexo feminino e 97,97%, não prematuros, esse último, achado similar ao encontrado no Piauí em 2013.

A caracterização da criança triada é importante uma vez que, o baixo peso ao nascer, a prematuridade, a ocorrência de transfusão e a não oferta de leite são situações que requerem rotina peculiar de TN, no que se refere ao momento ideal de coleta de amostra à repetição do teste (PIMENTE *et al*, 2010; UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2011; UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO, 2013). O registro da gemelaridade é importante para que seja providenciada a TN de todos os gêmeos, com atenção especial na identificação de amostras, dada a presença de consanguinidade relacionada às doenças triadas (AMORIM *et al*, 2011).

Vale ressaltar que foi expressivo o não registro de informações relativas à caracterização das crianças triadas no estado no ano, o que corrobora a

necessidade de ofertar apoio técnico e educação permanente aos profissionais dos postos de coleta, a fim de sensibilizá-los quanto à definição de atribuições e a atualização quanto ao modo de preenchimento dos envelopes, esclarecendo, inclusive, abreviaturas e siglas utilizadas, que são passivas de não serem compreendidas, o que pode levar ao não registro.

No âmbito do PNTN, não há padronização do formulário de coleta de amostra sanguínea, de modo que cada estado constrói o próprio. No Mato Grosso, o modelo de formulário possui, no corpo, variáveis de caracterização do RN, na aba esquerda, não destacável, o cartão de coleta com o papel filtro e, na aba direita, protocolo destacável a ser entregue ao responsável pelo RN (UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO, 2013).

No Piauí, em 2013, foi utilizado um modelo no qual não há protocolo a ser entregue ao responsável pelo RN, e se apresentam separadamente o cartão de coleta com papel filtro e o envelope de coleta no corpo do qual o RN é caracterizado (ANEXO C). Essa apresentação predispõe extravios de quaisquer das partes, gerando prejuízos na avaliação clínica do caso triado, como também na coleta de dados de pesquisas como esta, o que atesta a necessidade de revisão da apresentação desse formulário.

A Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí, em 2013, alcançou cobertura geográfica de 97,33%, superior à verificada no Tocantins em 2011, 84,2% (MENDES, SANTOS, BRINGEL, 2013). Foi evidenciada congruência entre a distribuição de postos de coleta cadastrados e a distribuição de crianças submetidas à Triagem, uma vez que as regiões de saúde Entre Rios, Cocais, Chapada das Mangabeiras e Vale do Rio Guaribas concentraram os maiores números de postos de coleta cadastrados, de nascidos vivos, de cidades de residência de crianças triadas e de cidades onde as crianças foram submetidas à coleta da amostra sanguínea para Triagem em 2013. Mendes, Santos e Bringel (2013) e Santos *et al* (2013) destacam que essa proporcionalidade facilita o acesso à coleta de amostra para teste na medida em que aproxima a população da oferta do serviço, impactando positivamente sobre a taxa de cobertura de coleta.

Entretanto, não basta garantir a realização da coleta, mas também que a amostra sanguínea seja adequadamente coletada. No Piauí, em 2013, foi verificado um percentual elevado, 46,56%, de amostras inadequadas por quantidade insuficiente de sangue coletado e 14,13%, por sobreposição de gotas de sangue,

motivos relacionados às falhas técnicas influenciadas por constantes trocas de funcionários, em maioria não efetivos, que prejudicam o treinamento, predispondo a inadequações na coleta de amostra. A amostra inadequada torna necessária a realização de nova amostra, o que gera resistência da família da criança e repercute, postergando o diagnóstico e início do tratamento (PIMENTE *et al*, 2010; NÚCLEO DE PESQUISA E APOIO DIAGNÓSTICO, 2013).

A Triagem Neonatal Sanguínea no Piauí, em 2013, somou 34 casos suspeitos, dos quais, 27 de HC, dentre esses 13 casos confirmados, sendo 10 do sexo feminino e 3 do sexo masculino. O predomínio de casos confirmados de HC de sexo feminino foi encontrado também no Tocantins em 2011 por Mendes, Santos e Bringel (2013). A incidência de HC obtida no Piauí em 2013 foi de 1:3.880 nascidos vivos, divergindo da incidência de HC verificada por Magalhães *et al* (2009) em Ribeirão Preto no período 1994-2005, 1:2.595. No entanto, aproximou-se da calculada por Ribeiro e Liberatore Jr (2011) em São José do Rio Preto no período 2005-2007, 1:3.499.

Constitui objetivo da Triagem Neonatal realizar o teste em tempo hábil, viabilizando o adequado início do tratamento e a prevenção de deficiência mental e outras sequelas. O atraso em qualquer etapa de triagem neonatal – coleta, recepção, cadastro, teste, resultado, entre outras – pode acarretar prejuízos permanentes para a vida da criança acometida pela doença e sua família, portanto a compreensão e investigação dessas se tornam relevantes para avaliação do PNTN (BRASIL, 2013a).

Na análise dos dados, constatou-se que, para o tempo decorrido entre o nascimento e a coleta de amostra sanguínea para triagem, T1, somente 17,18% das amostras foram coletadas entre o terceiro e o quinto dia de vida, intervalo atualmente preconizado pelo Ministério da Saúde. Essa porcentagem ficou aquém do alcançado nacionalmente, 39,9% das coletas realizadas no período ideal no ano de 2012 (BRASIL, 2013a).

No Piauí, em 2013, houve um caso em que a coleta ocorreu no segundo dia de vida e um caso que se deu ao 162º dia. É importante ressaltar que a idade da criança no momento da coleta é um fator restritivo na triagem da fenilcetonúria, pois, as crianças com menos de 48 horas de vida ainda não ingeriram proteína suficiente para serem detectadas de forma segura na triagem, podendo ser encontrados falsos resultados normais. A coleta tardia de amostra sanguínea, aquela que se dá após os

30 dias de vida, não possui valor para a triagem de Hemoglobinopatias e Fibrose Cística, doenças triadas na fase IV do PNTN, tornando necessária a utilização de outros tipos de teste como a Eletroforese de Hemoglobina, após os 4 meses de vida da criança para pesquisa de Hemoglobinopatias; e Teste do Suor para Fibrose Cística, testes de mais difícil acesso, o que adia a definição de diagnóstico e o início do tratamento (UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO, 2013).

Em 50% dos casos analisados no Piauí em 2013, a idade da criança no momento da coleta, T1, foi de 9 dias de vida. Diferentes medianas foram verificadas por Mendes, Santos e Bringel (2013) no Tocantins no período 2001-2011: 10 dias para HC e 6 dias para PKU. Foram verificados médias de tempos decorridos entre o nascimento e a coleta, T1, de 8 dias em Ribeirão Preto em 2005, e de 9,8 dias em São José do Rio Preto no período 2005-2007, valores inferiores à média calculada no Piauí em 2013, 13,05 dias (MAGALHÃES *et al*, 2009; RIBEIRO, LIBERATORE JR, 2011).

O governo brasileiro tem investido na triagem neonatal, entretanto, ainda é possível perceber que muitos casos têm acesso tardio à coleta, prejudicando, muitas vezes, a viabilidade do processo para que, se necessário, seja iniciado tratamento ainda no primeiro mês de vida (BOTLER; CAMACHO; CRUZ, 2011). O envolvimento das unidades de coleta na captação dos recém-nascidos em tempo hábil é fundamental para que a recomendação do Ministério da Saúde seja cumprida. Para o alcance dessa meta, é indispensável que as maternidades e postos de saúde realizem, respectivamente, a coleta da amostra sanguínea para triagem no momento da alta do recém-nascido e a coleta de amostra sanguínea daqueles nascidos no domicílio (BRASIL, 2006; CARVALHO *et al*, 2008).

A análise do T2, tempo decorrido entre a coleta e a recepção da amostra no laboratório, apontou que 30,7% das amostras sanguíneas chegaram ao LACEN no mesmo dia em que foram coletadas. Em 50% dos casos analisados no Piauí, em 2013, o T2 foi de até 5 dias, prazo máximo admitido. Entretanto, foi representativo o percentual de amostras que levaram mais do que 5 dias, 46,9%. A média para T2 alcançada pelo Piauí no ano, 7,2 dias, ficou aquém da verificada em Ribeirão Preto em 2005, em torno de 5 a 6 dias, embora tenha superado a média nacional referente a 2012, 8 dias, e a média de São José do Rio Preto no período 2005-2007, 10,8 dias (MAGALHÃES *et al*, 2009; RIBEIRO, LIBERATORE JR, 2011; BRASIL, 2013a). O valor máximo encontrado de T2 no Piauí em 2013, 102 dias, foi maior que o

constatado por Ribeiro e Liberatore Jr em São José do Rio Preto no período 2005-2007, 76 dias. A retenção de amostras nas unidades coletoras e a utilização de portadores em veículos das prefeituras municipais que transportam doentes às capitais ocasionam o aumento de T2, pois esse transporte não possui rotina (NÚCLEO DE PESQUISA E APOIO DIAGNÓSTICO, 2013).

Constitui responsabilidade da unidade coletora que o envio das amostras ocorra regularmente a cada dois ou três dias, nunca devendo ultrapassar cinco dias úteis após a data da coleta (BRASIL, 2013a). A utilização prioritária dos Correios, na modalidade de postagem carta-resposta (ANEXOS A e B), semelhante ao porte-pago, visa diminuir a retenção de amostras pelos postos de coleta e assim minimizar o T2. O contrato estabelecido entre Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Piauí e Correios prevê que o tempo de transporte seja de até cinco dias, independente da distância entre os municípios e o Correios Central que recebe todas as amostras.

O tempo decorrido entre a recepção da amostra e a liberação do resultado pelo bioquímico, denominado T3 neste estudo, não deve ultrapassar 7 dias (BRASIL, 2013b). O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, um dos sete centros de referência em TN do estado de São Paulo, considera 5 dias como meta para esse tempo decorrido (MAGALHÃES *et al*, 2009).

Foi identificada grande variabilidade de T3, com mínimo de 2 dias e máximo de 147 dias, com mediana de 13 dias, o que ultrapassa o tempo preconizado pelo Ministério da Saúde. Variabilidade mais discreta foi observada em São José do Rio Preto no período 2005-2007, com mínimo e máximo de 2 e 25 dias para T3. A média de T3, 17,4 dias, observada no Piauí em 2013 ficou aquém da encontrada em São José do Rio Preto no período 2005-2007, 7,8 dias, da média nacional em 2012, 7 dias, e do verificado em Ribeirão Preto em 2005, cerca de 2 a 3 dias (MAGALHÃES *et al*, 2009; RIBEIRO; LIBERATORE, 2011; BRASIL, 2013a).

O T3 inicia-se com a recepção, abrangendo o cadastro, o teste, o resultado até a liberação do resultado pelo bioquímico. Apesar da relevância do estudo dos tempos decorridos entre as etapas chave do processo de TN, publicações concentram-se na análise de tempos decorridos referentes às etapas de nascimento, coleta, chegada ao laboratório, teste, resultado, primeira consulta e início do tratamento, não contemplando o estudo pormenorizado, a exemplo do proposto neste trabalho em relação aos tempos que compõem T3.

O Núcleo de Pesquisa e Apoio Diagnóstico (2013), ao diagnosticar a situação do PNTN, verificou que o mero cadastramento de amostras em laboratórios de TN pode demorar até 3 dias para ser efetivado, dado convergente com o encontrado no Piauí em 2013. Cinquenta por cento da amostra analisada levou até 1 dia da recepção ao cadastro, T3.1, e do cadastro ao teste, T3.2. Os valores obtidos evidenciam gasto excessivo de tempo nas etapas de recepção e cadastro, que deveriam ocorrer no mesmo dia, tendo em vista que estas envolvem tarefas simples de conferência, organização e registro de amostras. A recepção e o cadastro do LACEN, não exclusivos para a TN, funcionam em horários restritos, das 7 às 15 h e das 07 às 13h, de segunda a sexta. Esse cenário de restrições de funcionamento da recepção e do cadastro repercute no transcorrer de maiores tempos, tornando necessárias adequações no processo para a diminuição desses intervalos de tempo.

As médias 6,9 dias para HC e 7,14 para PKU obtidas para T3.3, tempo decorrido entre o teste e o resultado da triagem realizada no laboratório, são preocupantes uma vez que equiparam-se ao prazo máximo para T3, tempo decorrido entre a recepção da amostra e a liberação do resultado do teste pelo bioquímico, preconizado pelo Ministério da Saúde. Excedem ainda a meta para T3 aplicada no Centro de Referência em TN do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (MAGALHÃES *et al*, 2009; BRASIL, 2013b).

Em 50% da amostra analisada, foi verificado T3.3 de até 4 dias, tanto para HC quanto para PKU. Em relação ao teste, que ocorre em área do laboratório restrita à TN, observou-se ocorrer ainda a identificação de amostras inadequadas dentre as amostras encaminhadas do cadastro, o que acaba por dispende mais tempo nessa etapa. Nesse sentido, tornam-se necessárias a revisão do fluxograma do processo para melhor dimensionamento de pessoal e definição de tarefas e a oferta de treinamentos específicos aos funcionários escalados em cada etapa, a fim de minimizar tempos decorridos.

Foi verificado T3.4 de até 1 dia, tanto para HC quanto para PKU, em 50% dos casos analisados. Os valores demonstram o desperdício de tempo uma vez que a liberação de resultado pelo bioquímico pode ocorrer no mesmo dia do resultado da triagem, tendo em vista que o bioquímico pode realizá-la de onde estiver, desde que esteja conectado à internet para acessar o NetLAB, para então, checar e ratificar os resultados.

Em relação a T4, tempo decorrido entre a liberação do resultado pelo bioquímico e a impressão do resultado na unidade de coleta, destacou-se grande variabilidade com mediana de 20 dias, mínimo e máximo de 0 e 314 dias. Ressalta-se que a data de impressão nem sempre corresponde à data em que a unidade responsável pela coleta foi informada do resultado através do NetLAB, tendo em vista a existência de unidades de coleta que não possuem recursos materiais disponíveis para a impressão regular dos resultados. Essa realidade identificada revela a necessidade de um processo avaliativo por gestores das ações, pois atrasos que se acumulam nas diversas etapas do processo de triagem podem anular os benefícios da detecção precoce, fundamento da triagem neonatal (BACKES *et al*, 2005; BOTLER; CAMACHO; CRUZ, 2011).

O T5, tempo decorrido entre o nascimento e a impressão do resultado do teste pela unidade responsável pela coleta, apresentou mediana de 56 dias, com mínimo e máximo de 13 dias e de 354 dias. A etapa de impressão do resultado corresponde à etapa final do processo de TN para amostras adequadas negativas ao teste. Embora o T5 tenha sido estudado a partir da análise do grupo de amostras adequadas negativas ao teste, pode ser considerado também para todas as amostras tendo em vista sua representatividade estatística, por isso, os valores obtidos para T5 são preocupantes. Apresentaram até 30 dias de vida no momento da impressão do resultado 12,6% dos casos analisados, identificando uma fragilidade do programa já que o resultado deve sair e ser comunicado à família da criança em tempo hábil para o início do tratamento, se necessário, ainda no primeiro mês.

Na análise dos dados referentes às amostras inadequadas, constatou-se que, para o tempo decorrido entre a identificação da amostra inadequada e a solicitação de coleta de nova amostra do laboratório à unidade coletora responsável, T6, 50% dos casos levaram até 12 dias, com mínimo de 1 dia e máximo de 144 dias. A identificação das amostras inadequadas no Piauí, em 2013, ocorreu em dois diferentes momentos, na recepção e no teste, estando relacionada ao desperdício de tempo quando realizada no teste. Portanto, deve ser priorizado o treinamento dos funcionários da recepção sobre a identificação de amostras inadequadas, atribuição específica desses.

Em relação à T7, tempo decorrido entre a solicitação de coleta de nova amostra e a recepção dessa nova amostra no laboratório, 50% dos casos analisados

levaram até 18 dias. O T8, tempo decorrido da recepção de nova amostra e a liberação do resultado pelo bioquímico, apresentou medianas de zero dia para HC e 46 dias para PKU, com mínimos de 0 dia e máximos de 161 dias e 300 dias, nesta ordem.

O T8 inicia-se com a recepção de nova amostra, abrangendo o cadastro, o teste, o resultado até a liberação do resultado pelo bioquímico. O T8.1, tempo decorrido entre a recepção e o cadastro da nova amostra, e o T8.2, tempo decorrido entre o cadastro e o teste da nova amostra, apresentaram médias iguais a 1,71 dia e 2,14 dias e medianas. Em 81,1% dos casos analisados, a recepção e o cadastro de nova amostra ocorreram no mesmo dia e, em 71,0%, o cadastro e o teste da nova amostra foram efetivados no mesmo dia.

O T8.3, tempo decorrido entre o teste da nova amostra e o resultado, apresentou médias de 2,73 dias para HC e de 2,33 dias para PKU. Em 60,7% dos casos analisados, o teste da nova amostra e o resultado ocorreram no mesmo dia, tanto para HC quanto para PKU. O T8.4, tempo decorrido entre resultado do teste da nova amostra e a liberação do resultado pelo bioquímico, apresentou médias de 1,06 dia e de 1,67 dia para HC e PKU, nesta ordem. Foi verificado que, em 71,2% dos T8.4 para HC e em 72,8% dos T8.4 para PKU, o resultado do teste da nova amostra e a liberação do resultado pelo bioquímico ocorreram no mesmo dia. Os tempos decorridos obtidos, T8.1, T8.2, T8.3 e T8.4 foram inferiores a T3.1, T3.2, T3.3 e T3.4, evidenciando, portanto, tratamento prioritário dado pelo LACEN às novas amostras coletadas por amostra prévia inadequada.

Em relação ao tempo decorrido entre a liberação do resultado do teste da nova amostra e a impressão do resultado pela unidade coletora responsável, T9, foi observado que, em 64% dos casos analisados, a liberação e a impressão foram efetivadas no mesmo dia. Os melhores valores obtidos para T9, quando comparado à T4, destacaram, portanto, tratamento prioritário dado também pela unidade coletora responsável às novas amostras coletadas por amostra prévia inadequada.

A prioridade dada pelas unidades coletoras e pelo LACEN às amostras novas amostras por amostra inadequada prévia foi evidenciada, embora tenha sido insuficiente para minimizar o desperdício de tempo relativo é ocorrência de amostra inadequada. Constatou-se que, 50% dos casos analisados, apresentaram tempo decorrido entre o nascimento e a impressão do resultado do teste de nova amostra, T10, de até 92 dias, que corresponde à idade da criança na conclusão da TN em

casos negativos, valor superior a 56 dias, mediana de T5, tempo decorrido do nascimento à impressão no caso de amostras adequadas negativas ao teste. Vale ressaltar que os casos de amostra inadequada analisados nesse estudo obtiveram resultado negativo à Triagem.

Na análise dos dados referentes às amostras suspeitas à TN no Piauí, em 2013, verificou-se que, para o tempo decorrido entre o nascimento e a referência do caso suspeito ao HILP, T11, 50% dos casos analisados apresentaram até 42,5 dias de vida no momento da referência. Em relação ao T12, tempo decorrido da liberação do resultado suspeito pelo bioquímico e a referência do caso suspeito ao HILP, apresentou medianas iguais a 0 dia para HC e 2 dias para PKU. Não foi possível calcular o tempo decorrido da referência do caso suspeito à convocação, uma vez que o HILP não efetivou registros relativos à data de convocação do caso suspeito.

Quanto ao T13, tempo decorrido entre a referência do caso suspeito e a coleta de amostra para repetir teste, metade da amostra analisada levou até 13 dias. Em relação ao tempo decorrido entre a coleta de amostra para repetição de teste e recepção dessa amostra no laboratório, T14, em 87,5% dos casos analisados a coleta e a recepção foram efetivadas no mesmo dia. Em 65,4% dos casos analisados, o tempo decorrido entre a recepção da amostra para repetição de teste e a liberação do resultado pelo bioquímico, T15, para HC foi de 0 dia. E metade dos casos analisados, o tempo decorrido entre a recepção da amostra para repetição de teste e a liberação do resultado pelo bioquímico, T15, para PKU foi de até um dia.

O tempo decorrido entre a recepção e o cadastro da amostra para repetição de teste, T15.1, o tempo decorrido entre o cadastro e a repetição do teste, T15.2, e o tempo decorrido entre o teste e o resultado da repetição do teste, T15.3, corresponderam a 0 dia em 97,1%, 93,9%, 67,6% dos casos analisados. O tempo decorrido entre o resultado e a liberação do resultado da repetição do teste, T15.4, para HC e para PKU foi igual a 0 dia em 96,3% e 87,5% dos casos analisados. Os valores obtidos relativos aos tempos decorridos, T15.1, T15.2, T15.3 e T15.4 foram superaram T8.1, T8.2, T8.3 e T8.4, destacando, portanto, tratamento prioritário dado pelo LACEN às amostras coletadas para repetição de teste por amostra prévia suspeita.

O tempo decorrido entre a liberação do resultado pelo bioquímico e a consulta no serviço de referência, T16, para HC apresentou mediana de 1 dia. Em 85,7% dos casos analisados, T16 para PKU foi igual a 0 dia. O tempo decorrido entre o

nascimento e a consulta no serviço de referência, T17, também denominado idade da criança no momento da primeira consulta, apresentou mediana de 63 dias no Piauí em 2013, superior à mediana de 39,5 dias para PKU na Bahia no período 2007-2009, e às medianas nacionais de 30 dias para HC e de 24,25 dias para PKU (AMORIM *et al*, 2011; BRASIL, 2013a).

Ressalta-se que, dentre as amostras suspeitas à triagem, não foram identificadas amostras inadequadas precedentes, o que inviabilizou a ilustração do prejuízo da efetivação de uma amostra inadequada a uma criança portadora de uma das doenças triadas. O cálculo do tempo decorrido entre o nascimento e o início do tratamento, também denominado idade da criança no momento do início do tratamento, não foi possível avaliar uma vez que o HILP não possuiu registros referentes à data de início de tratamento no Piauí em 2013.

Os números sugerem deficiências nas ações desenvolvidas pelo setor de triagem do Estado, uma vez que um dos objetivos do PNTN é a prevenção de sequelas e, ressalta-se que o prognóstico neurológico para hipotireoidismo congênito está relacionado à precocidade do início do tratamento nas 3 primeiras semanas de vida e, nos casos fenilcetonúria, o paciente pode perder, em média, cinco unidades de quociente de inteligência a cada 10 semanas de atraso no tratamento (VESPOLI *et al*, 2011; LUZ *et al*, 2008).

Limitações

A pouca organização dos envelopes de coleta de amostras sanguíneas no LACEN, evidenciada pela possibilidade de acesso apenas aos referentes a 2013, constituiu dificuldade para a pesquisa na medida em que restringiu o período de estudo à um único ano.

Outra dificuldade correspondeu a não atualização do SINASC referente em 2013, o que tornou necessário admitir o número de nascidos vivos no Piauí no ano de 2012 para os cálculos das coberturas de coleta e geográfica na análise dos dados.

Correspondeu à limitação da pesquisa o alto percentual de ausência e de equívocos nos registros. Nas unidades de coleta, houve profissionais que deixaram de preencher itens que integram o envelope de coleta, sobretudo de identificação da criança triada. Somado a isto, até 2013 no Piauí, os dados que caracterizam a

criança triada não eram transportados para o NetLab, constituindo empecilho para que sejam trabalhados e gerem informações em saúde.

No LACEN, foram observadas inadequações na inserção de dados no NetLab relacionadas à digitação de datas incongruentes, as quais foram, portanto, desconsideradas para o cálculo dos tempos decorridos estudados.

No HILP, foram constatadas a ausência de registros quanto à data de conclusão da busca ativa, bem como seu resultado, a data do agendamento da primeira consulta, data de início do tratamento, o que inviabilizou a investigação de como se deu o encerramento da busca ativa e dos tempos decorridos entre essas etapas-chave no estado naquele ano.

A indefinição de valores admissíveis para alguns tempos decorridos limitou a discussão, uma vez que inviabilizou a realização de comparações.

6 CONCLUSÃO

Ao avaliar resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí após uma década de adesão do estado ao referido programa, foram constatados avanços marcados pelo aumento da cobertura geográfica, alcançando 97,33% em 2013, e pela concentração de unidades de coleta credenciadas nas regiões de saúde do estado. Entre Rios, Vale do Rio Guaribas e Cocais apresentaram maiores números de nascidos vivos, de cidades de residência de crianças triadas e de cidades onde foram efetivadas as coletas, o que facilita o acesso da população ao programa. No entanto, esses não foram suficientes para o aumento da cobertura de coleta, 68,12% em 2013, indicador ligado também à sensibilização da população, de profissionais e gestores em saúde, à capacitação de profissionais atuantes, à estrutura das unidades de coleta, à realização da triagem na rede suplementar de saúde, dentre outros.

No Piauí em 2013, a maioria das crianças triadas eram do sexo masculino (54,4%), tiveram peso ao nascer superior ou igual a 2.500g (92,08%), 93,60% não eram gemelares (93,60%), não prematuras (89,30%), 91,40% não foram submetidas a transfusão sanguínea (91,40%) e foram alimentadas com leite (59,30%). Conhecer as crianças triadas tem relevância para que seja dado tratamento diferenciado, quando necessário, através da aplicação de rotinas específicas a cada caso.

Das 184 amostras inadequadas analisadas, 46,56% ocorreram por quantidade insuficiente de sangue coletado e 14,13%, por sobreposição de gotas de sangue, motivos relacionados a erros na técnica de coleta de amostra. As amostras inadequadas ocorreram, em geral, por falhas operacionais ao longo do processo de triagem, da coleta ao teste, representando gasto excessivo de tempo.

O número de confirmações de HC, 13, realizadas no âmbito do Programa no Piauí em 2013, bem como a incidência calculada, 1:3.880, correspondeu ao estimado. Entretanto, a inexistência de casos confirmados de PKU no estado no ano causou inquietação, uma vez que somaram mais de 34.000 crianças triadas no cenário de incidência estimada de 1:20.000, o que levou a questionamentos quanto à efetividade do Programa.

Foram evidenciados longos tempos decorridos entre as etapas chave do PNTN no Piauí em 2013. Verificou-se que 17,18% das coletas ocorreram entre o 3º e o 5º dia de vida; 53,1% levaram menos de 5 dias da coleta à chegada ao

Laboratório; 18,3% levaram até 7 dias da chegada à liberação do resultado da triagem; 12,6% obtiveram processo de triagem concluído dentro dos primeiros 30 dias de vida do recém-nascido. Foram calculadas medianas de tempo decorrido entre a recepção da amostra inadequada e a solicitação de nova amostra e dessa solicitação à chegada no laboratório da nova amostra iguais a 12 e 18 dias, nesta ordem; em 57%, o laboratório recebeu e liberou o resultado no mesmo dia; 92 dias correspondeu a mediana de idade da criança ao final do processo de triagem.

O intervalo entre a liberação do resultado suspeito à triagem e a referência do caso ao hospital infantil obteve medianas de 0 dia para Hipotireoidismo congênito e de 2 dias para Fenilcetonúria; foi verificada mediana de 42,50 dias de idade da criança no momento da referência; da referência a coleta de amostra para repetição do teste, mediana de 13 dias; em 87,5%, coleta e recepção foram efetivadas no mesmo dia; em 65,4%, recepção e liberação do resultado para Hipotireoidismo congênito ocorreram no mesmo dia e, para Fenilcetonúria, a mediana desse intervalo correspondeu a 1 dia; da liberação à consulta, foi verificada mediana de 1 dia para Hipotireoidismo congênito e, para Fenilcetonúria, em 85,7% dos casos, esse intervalo foi igual a 0 dia; a mediana de idade no momento da consulta correspondeu a 63 dias. A redução desses tempos decorridos repercute na minimização de perdas decorrentes do diagnóstico das doenças triadas e no melhor prognóstico do caso.

O aumento da cobertura do Programa, a redução do número de amostras inadequadas e a minimização dos tempos decorridos entre as etapas chave do processo pressupõem, dentre outros requisitos, o envolvimento de profissionais da saúde, sobretudo, dos profissionais da Enfermagem. A atuação do Enfermeiro está presente nas etapas do processo de triagem, desde a coleta de amostra sanguínea até o acompanhamento da criança diagnosticada com uma das doenças triadas, o que demonstra a relevância da assistência prestada aos assistidos pelo Programa.

O enfermeiro, como integrante de uma equipe ou individualmente, detém responsabilidade pela segurança e qualidade de procedimentos, decide sobre as necessidades de saúde da população contribuindo para uma atenção integral e humanizada, planeja e organiza serviços de saúde por ter conhecimento técnico-científico e habilidades necessárias. A compreensão da complexidade do processo de triagem possibilita que a Enfermagem exerça papel social e político ajudando a superar fragilidades e dar continuidade e resolubilidade do Programa.

Sugestões

Para a expansão da oferta de triagem aos nascidos vivos do estado, sugere-se a realização ininterrupta de campanhas de divulgação visando a sensibilização da população para o reconhecimento da importância do PNTN.

É de suma importância também a organização de oficinas de treinamento e de apoio técnico, continuados e *in loco*, voltados para o envolvimento de gestores e trabalhadores envolvidos no processo em relação aos objetivos do Programa. A parceria com gestores deve ser buscada para, por exemplo, melhorar a estrutura dos postos de coleta, a parceria na promoção de treinamentos e a redução da rotatividade dos profissionais atuantes nos postos de coleta, afim de que não haja a perda sucessiva de profissionais capacitados.

Para que haja avanços relativos à qualidade das amostras, fazem-se necessárias correções desde a técnica de coleta, a guarda no posto de coleta, o transporte utilizado, a recepção, o cadastro e o teste no laboratório. Sugere-se, portanto, que esses assuntos sejam abordados nas capacitações e atualizações.

A valorização da caracterização das crianças assistidas pelo Programa constitui ponto a ser melhorado na medida em que conhece-las quanto ao peso ao nascer, prematuridade, gemelaridade, transfusão sanguínea, aleitação com leite é importante para que seja dado tratamento diferenciado aplicando rotinas oportunas de triagem. Para essa melhoria, sugere-se que, na oportunidade dos treinamentos, seja abordado sobre a relevância do preenchimento do envelope de coleta.

Sugere-se que o envelope de coleta seja avaliado por aqueles que o preenchem, para que esteja passivo de adequações visando mais clara compreensão e preenchimento. Sugere-se ainda a apresentação de um impresso único que contenha, em seu corpo, as variáveis de caracterização, em uma aba, o papel filtro para coleta e, em outra aba, o protocolo com data aprazada de entrega do resultado do exame, aba a ser destacada e entregue ao responsável pela criança triada.

Sugere-se maior organização dos envelopes de coleta de amostras sanguíneas, bem como de prontuários e demais registros relacionados à execução do PNTN no estado, uma vez que estes constituem documentos importantes não somente para cada criança triada, como também fonte de dados para pesquisadores

e respaldo para gestores. A guarda desses envelopes deve ser, portanto, providenciada por no mínimo cinco anos da data de realização da triagem.

Para a melhoria em geral de indicadores de qualidade do PNTN, trabalhadores e gestores devem participar do monitoramento de ações. Nesse contexto, o NetLab pode ser ampliado por meio do acréscimo de variáveis, sobretudo aquelas relacionadas à caracterização da criança triada e de tempos decorridos entre as etapas chave do processo. É preciso investir na evolução desse sistema para que seja capaz, inclusive de reconhecer e sinalizar equívocos na digitação de dados, não permitindo a efetivação desses, bem como, o acompanhamento, em tempo real, de indicadores, a exemplo dos tempos decorridos estudados na pesquisa.

Para a redução de tempos decorridos entre as etapas chave do processo de Triagem no Piauí em 2013, é preciso que as unidades de coleta, o LACEN e o HILP, valendo-se de preconizações do MS e de avaliações como esta, inclusive outras que contemplem também estrutura e processo, busquem a reorientação para maior eficiência do Programa no Piauí. Essa redução repercute na minimização de perdas decorrentes do diagnóstico das doenças triadas e no melhor prognóstico do caso.

REFERÊNCIAS

ACADEMY AMERICAN OF PEDIATRICS. Update of Newborn Screening and Therapy for Congenital Hypothyroidism. **Official Journal of tge American Academy Pediatrics**. Elk Grove Village: 2006; p.2290-2303.

AMORIM, T. *et al.* Aspectos clínicos da fenilcetonúria em serviço de referência em triagem neonatal da Bahia. **Rev Bras Saúde Matern Infant**. Recife: 2005; v.5, n.4, p.457-462.

AMORIM, T. *et al.* Aspectos clínicos e demográficos da fenilcetonúria no Estado da Bahia. **Rev Paul Pediatr**. São Paulo: 2011; v.29, n.4, p.612-617.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA E CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Hipotireoidismo Congênito**. Projeto Diretrizes. São Paulo: 2005. Disponível em:< http://www.projetodiretrizes.org.br/4_volume/18-Hipotiroid.pdf>. Acesso em 31 maio 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 822 MS/GM, de 6 de junho de 2001**. Instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/nº. 847**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Fenilcetonúria. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/nº. 848**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Hipotireoidismo Congênito. Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. 2 ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Hipotireoidismo Congênito**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Informativo: Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Edição trimestral Jul/Ago/Set 2012. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Informativo: Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Edição trimestral Out/Nov/Dez 2012. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2829 MS/GM, de 17 de dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1434 SAS/MS, de 19 de dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Indicadores consolidados 2004 a 2011 do estado do Piauí**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012e. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/piaui_pntn.pdf>. Acesso em 05 julho 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Contextualização do Diagnóstico Situacional do Programa Nacional de Triagem Neonatal: Seminário Diagnóstico Situacional do PNTN**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Informativo: Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Edição trimestral Jan/Fev/Mar 2013. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1395/2013 SAS/MS**, de 11 de dezembro de 2013. Brasília: Ministério da Saúde, 2013d.

CARROLL, A. E.; DOWNS, S. M. Comprehensive cost-utility analysis of newborn screening strategies. **Pediatrics**. Elk Grove Village: 2006; n.117, p.287-295. Disponível em <http://pediatrics.aappublications.org/content/117/Supplement_3/S287.full.pdf>. Acesso em 30 maio 2013.

CARVALHO, M. D. de B. *et al.* Neonatal Screening Program coverage in Maringá (PR), 2001 to 2006. **Acta paul. enferm.** São Paulo: 2008; v.21, n.1, p.89-93.

DONABEDIAN, A. The seven pillars of quality. **Arch Pathol Lab Med**. Ann Arbor: 1990; p.1115-1118.

HARTZ, Z. M. de A.; SILVA, L. M. V. da. (Org.). **Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde**. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

HANNON, W. H. *et al.* Blood collection on filter paper for newborn screening programs: approved standard. **CLSI Newborn Screening Collection**. 5 ed. Clinical and Laboratory Standards Institute. Pennsylvania: 2007. Acesso em <<http://isoforlab.com/phocadownload/csli/LA4-A4.pdf> >. Acesso em 30 maio 2013,

INTERNATIONAL ATOMIC ENERGY AGENCY. **Screening of newborns for congenital hypothyroidism**: guidance for developing programmes. Vienna: International Atomic Energy Agency, 2005.

KIKUCHI, B. A.. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto: 2007; v.29, n.3, p. 331-338.

LUZ, G. S. *et al.* Prevalência das doenças diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal em Maringá, Paraná, Brasil: 2001-2006. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre: set 2008; v.29, n.3, p.446-453.

MAGALHÃES, P. K., R. *et al.* Programa de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública.** Rio de Janeiro: 2009; vol.25, n.2, p.445-454.

MENDES, L.C.; SANTOS, T.T.; BRINGEL, F.A. Evolução do Programa de Triagem Neonatal no Estado do Tocantins. **Arq Bras Endocrinol Metab.** São Paulo: 2013; v.57, n.2. p.112-119.

MINAYO, M.C.S. Conceito de avaliação por triangulação de métodos. In: MINAYO, M.C.S; ASSIS, S.G; SOUZA, E.R. (org). **Avaliação por Triangulação de Métodos**: uma abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005; p.19-48.

NATIONAL NEWBORN SCREENING; GLOBAL RESOURCE CENTER. **Performance evaluation and assessment scheme for newborn screening systems.** Texas, 2006. Disponível em <<http://genes-r-us.uthscsa.edu>>. Acesso em 10 julho 2013.

NEWBORN SCREENING PROGRAMME CENTRE. **Newborn blood spot screening in the UK**: policies and standards. United Kingdom, 2005. Disponível em <<http://newbornbloodspot.screening.nhs.uk/standards>>. Acesso em 31 maio 2013.

NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO. **Diagnóstico Situacional do Programa Nacional de Triagem Neonatal nos estados brasileiros**: relatório técnico. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – NUPAD. Belo Horizonte: NUPAD, 2013.

NUNES, A. K. C. *et al.* Prevalência de patologias detectadas pela triagem neonatal em Santa Catarina. **Arq Bras Endocrinol Metab.** São Paulo: 2013; v.57, n.5.

PIAUI. **Lei Complementar Nº 87, de 22 de Agosto de 2007.** Estabelece o Planejamento Participativo Territorial para o Desenvolvimento Sustentável do Estado do Piauí e dá outras providências. Teresina: Piauí, 2007. Disponível em: <<http://legislacao.pi.gov.br/legislacao/default/ato/13144>>. Acesso em 01 fev 2015.

PIAUI. Secretaria de Saúde do Piauí. Superintendência de Vigilância em Saúde. Laboratório Central de Saúde Pública Dr. Costa Alvarenga. **Produtos e Serviços.** Teresina: Piauí, 2012. Disponível em:

<http://www.lacen.pi.gov.br/site/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=72>. Acesso em 30 maio 2013.

PIAUÍ. Secretaria de Planejamento do Estado do Piauí. **Piauí: territórios de desenvolvimento**. Superintendência de Planejamento Participante. Teresina: Piauí, 2015. Disponível em:<
http://www.seplan.pi.gov.br/images/territorios_desenvolvimento.jpg>. Acesso em 06 fev 2015.

PIMENTE, E. D. C *et al.* Teste do pezinho: a humanização do cuidado e do profissional. **Rev. Min. Enferm.** Belo Horizonte: jan/mar 2010; v.14, n.1, p.25-28.

RIBEIRO, M.; LIBERATORE Jr, R. Del R. Avaliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal para Hipotireoidismo Congênito em São José do Rio Preto – SP, Brasil. **Rev. Min. Enferm.** Belo Horizonte: out/dez 2011; v.15, n.4, p.475-480.

ROSE, S.; BROWN, R. S. Update of newborn screening and therapy for congenital hypothyroidism. **Pediatrics**. Elk Grove Village: 2006; n.117, p.2290-2303. Disponível em <<http://pediatrics.aappublications.org/content/117/6/2290.full>>. Acesso em 7 julho 2013.

SANTOS, L. R. O. *et al.* Teste do Pezinho: avaliação de desempenho de um Programa de Triagem Neonatal. **Rev. enferm. UFPE**. Recife: mar 2013; v.7, n.1, p.773-778.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRIAGEM NEONATAL. Serviço Regional de Triagem Neonatal do Piauí rumo à Fase II. **SPOT News: Órgão Informativo da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal**. São Paulo: abr 2006; ano 4, n.12. Disponível em : <http://www.sbtn.org.br/images/spots/spotnews_12.pdf>. Acesso em 20 maio 2013.

TABNET. **Datasus**: Tecnologia da informação a serviço do SUS. Disponível em: <tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>. Acesso em 28 janeiro 2015.

TANAKA, O.Y; MELO,C. **Avaliação de Programas de Saúde do Adolescente: Um Modo de Fazer**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2004.

WANG, W. *et al.* Development of a newborn screening laboratory quality assurance system in Shandong, China, Southeast Asian. **J Trop Med Publ Health**. United Kingdom: 2003; v.34, n.3, p.36-38. Disponível em <<http://www.tm.mahidol.ac.th/seameo/2003-34-suppl-3/southeast-2003-vol-34-suppl-3-p-36.pdf> >. Acesso em 5 jul 2013.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas do Teste de Triagem Neonatal**. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Laboratório de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2011. Disponível em <<http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/upload%5CMANUAL%20DE%20INSTRU%C3%87%C3%95ES%20DO%20TESTE%20DO%20PEZINHO%202011.pdf> >. Acesso em 30 maio 2013.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas do Teste de Triagem Neonatal**. Hospital Universitário Júlio Müller. Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Estado do Mato Grosso. Cuiabá: Universidade Federal do Mato Grosso, maio 2013.

U. K. NATIONAL SCREENING COMMITTEE. **Data Collection & Performance Analysis Report: Newborn Blood Spot Screening in UK 2004-2005**. Antenatal and newborn screening programmes. National screening programme centre. United Kingdom: 2006.

Disponível em <www.newbornscreening-bloodspot.org.uk>. Acessado em 27 junho 2013.

VIEIRA, S. **Introdução à Bioestatística**. 4 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

VIEIRA-DA-SILVA, L.M. Conceitos, abordagens e estratégias para a avaliação em Saúde. In: HARTZ, Z.M.A.; VIEIRA-DA-SILVA, L.M. (org). **Avaliação em Saúde : dos modelos teóricos à prática de avaliação de programas e sistemas de saúde**. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 15-39.

APÊNDICES



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

Título do projeto: Avaliação de Resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí no período 2005-2013.

Local de coleta de dados: Setor de Triagem Neonatal do Laboratório Central de Saúde Pública Dr. Costa Alvarenga.

Formulário Nº _____ ANO _____

ENVELOPE DE COLETA DE AMOSTRA

Cidade de residência: _____

Data de nascimento do RN: ____/____/____

Hora do nascimento do RN: ____:____

Sexo: () M () F

Peso ao nascer: _____ kgf

Gemelar: () Sim, () I () II () III () Não

Prematuro: () Sim () Não

Transfusão: () Sim, data: ____/____/____ () Não

Alimentado com leite: () Sim () Não () Não sabe

Data da coleta: ____/____/____

Hora da coleta: ____:____

Unidade de coleta: _____

Código da coleta: _____ () 1ª coleta () 2ª coleta



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

APÊNDICE B – FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

Título do projeto: Avaliação de Resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí no período 2005-2013.

Local de coleta de dados: Setor de Triagem Neonatal do Laboratório Central de Saúde Pública Dr. Costa Alvarenga.

Formulário Nº _____ ANO _____

SISTEMA NetLAB, FICHAS E OFÍCIOS

Data de recebimento da amostra pelo LACEN: ____/____/____

Data do cadastro da amostra: ____/____/____

Qualidade da amostra: () Adequada/Válida () Inadequada/Inválida.

Motivo: _____

NO CASO DE AMOSTRA INADEQUADA:

Data da comunicação do LACEN à unidade de coleta para providenciar nova coleta de amostra: ____/____/____

Data da nova coleta: ____/____/____

Data de recebimento da nova amostra pelo LACEN: ____/____/____

Data do cadastro da nova amostra: ____/____/____

Qualidade da nova amostra: () Adequada/Válida () Inadequada/Inválida

NO CASO DE AMOSTRA ADEQUADA:

Data do teste: ____/____/____

Data do resultado do teste: HC ____/____/____ ; PKU ____/____/____

Data da liberação do resultado pelo bioquímico:

HC ____/____/____ Resultado: () Suspeito () Negativo

PKU ____/____/____ Resultado: () Suspeito () Negativo

NO CASO DE RESULTADO NEGATIVO:

Data da impressão do resultado negativo: ____/____/____

NO CASO SUSPEITO:

Data da comunicação do LACEN sobre caso suspeito ao HILP: ____/____/____



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

APÊNDICE C – FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

Título do projeto: Avaliação de Resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí no período 2005-2013.

Local de coleta de dados: Serviço de Triagem Neonatal no Hospital Lucídio Portella.

Formulário Nº _____ ANO _____

PRONTUÁRIOS, FICHAS, LIVROS ATA, RELATÓRIOS, OFÍCIOS E SISTEMA NetLAB

Data da comunicação do HILP sobre o resultado com alterações à unidade responsável pela coleta: ____/____/____

Data de coleta de amostra sanguínea para exame de diagnóstico: ____/____/____

Data de recebimento dessa amostra pelo LACEN: ____/____/____

Data do cadastro dessa amostra: ____/____/____

Data do teste: ____/____/____

Data do resultado do teste: ____/____/____

Data da liberação do resultado pelo bioquímico:

HC: ____/____/____ Resultado: () Positivo () Negativo

PKU: ____/____/____ Resultado: () Positivo () Negativo

Data da consulta para definição do diagnóstico e de condutas terapêuticas:
____/____/____

ANEXOS

Uso exclusivo para remessa de amostras

- **TRIAGEM NEONATAL**
(Teste do Pezinho)

- **TESTE DE PATERNIDADE**
(DNA)

ATENÇÃO
Envie urgente, você pode
estar salvando uma vida.



Peso base: 250 g



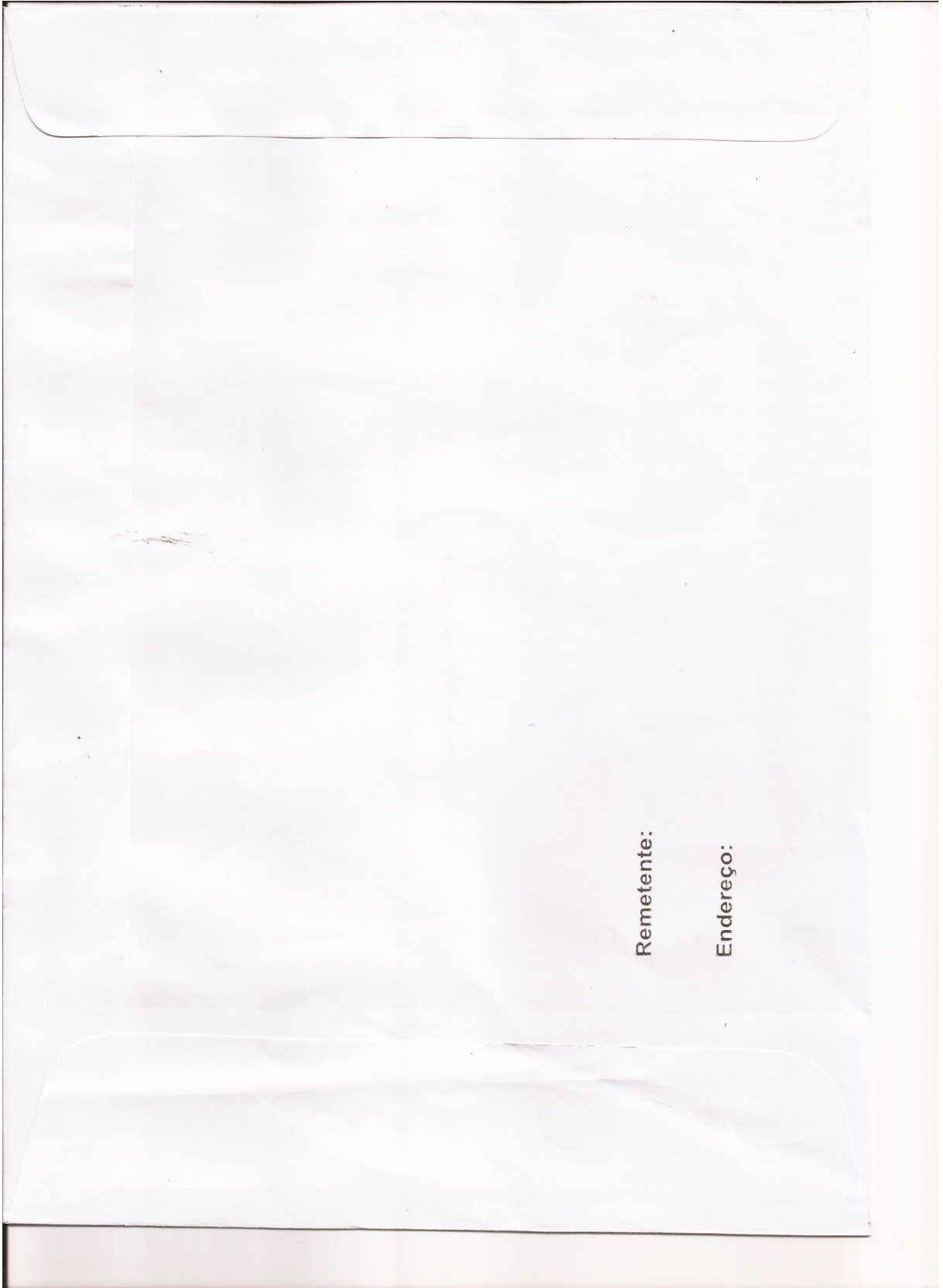
ENVELOPE ENCOMENDA-RESPOSTA

- Não é necessário selar
- Não colocar em Caixa de Coleta, levar diretamente
ao guichê de uma Unidade Postal

O SELO SERÁ PAGO POR

**SECRETARIA ESTADUAL
DA SAÚDE DO PIAUÍ**

AC CENTRAL DE TERESINA
64001-970 • TERESINA-PI



Remetente:

Endereço:

LANÇEIA INDICADA
PUNÇIONAR NESTA REGIÃO

LANÇEIA INCORRETA
COLETA INCORRETA

1. Faça assepsia com álcool comum.
2. Evite agulhas.
3. Penetre firmemente toda ponta da lança e faça uma pequena rotação para a direita e esquerda.
4. Deixe formar uma grande gota.
5. Preencha completamente todos os quatro círculos com sangue.
6. O sangue deve penetrar toda a espessura do papel e ser visto no verso.
7. Havendo pouco sangue, punçione o outro pé.
8. Secar em temperatura ambiente por 2 hs.
9. **Enviar o mais rápido possível ao laboratório.**

LACEN
Laboratório Central
de Saúde Pública do Piauí

NOME RN: _____
NOME MÃE: _____
ENDEREÇO: _____
CIDADE: _____ **BAIRRO:** _____
DATA NASC.: ____/____/____ **HORA NASC.:** ____ M T N **PREMATURO?** S N
DATA COLETA: ____/____/____ **HORA COLETA:** ____ M T N **PESO:** ____ Kg
GÊMEOS? NÃO SIM I II III **TRANSFUÇÃO?** SIM DATA: ____/____/____ **NÃO**
COR: BRANCA NEGRA AMARELA INDÍGENA **OUTRA:** _____ **SEXO:** M F
FOI ALIMENTADO(A) COM LEITE? SIM NÃO **NÃO SABE** **FONE:** _____
UNIDADE DE SAÚDE: _____
CÓDIGO: _____ **1ª COLETA** **2ª COLETA**
 ENVIAR AO LABORATÓRIO EM ATÉRCIDIAS PARA O BOM FUNCIONAMENTO DO PROGRAMA

LOTE: 24308 - VAL: 04/2013 - 348 903

Nome: _____

D.N.: ____/____/____

D.C.: ____/____/____

REG.: _____

Lote: W011

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUÍ - UFPI



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DE RESULTADOS DO PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL NO PIAUÍ

Pesquisador: Lidya Tolstenko Nogueira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17907213.2.0000.5214

Instituição Proponente: Universidade Federal do Piauí - UFPI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 508.101

Data da Relatoria: 27/11/2013

Apresentação do Projeto:

O presente estudo objetiva avaliar os resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí no período 2005-2013. Trata-se de estudo descritivo, documental, avaliativo, de abordagem quantitativa. A população do estudo será constituída por crianças assistidas pelo PNTN no Piauí no período 2005-2013.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar os resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Piauí no período 2005-2013.

Objetivo Secundário:

- Levantar o número de nascidos vivos e o número de coletas realizadas de amostra sanguínea, bem como as idades das crianças, no período do estudo;
- Identificar o número de convocações para nova coleta, em decorrência de casos suspeitos aos testes ou amostra inadequada, e as idades das crianças, no período do estudo;

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portela

Bairro: Ininga SG10

CEP: 64.049-550

UF: PI

Município: TERESINA

Telefone: (863)215-5734

Fax: (863)215-5660

E-mail: cep.ufpi@ufpi.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUÍ - UFPI



Continuação do Parecer: 508.101

- Verificar os números de casos confirmados de Hipotireoidismo Congênito e de Fenilcetonúria por meio dos testes, e as idades das crianças, no período do estudo;
- Verificar os números de primeiras consultas com especialista e números de diagnóstico definidos de Hipotireoidismo e de Fenilcetonúria, e as idades das crianças no período do estudo;
- Levantar os números de dispensações iniciadas de insumos, Levotiroxina e Fórmula de Aminoácidos, necessários ao tratamento iniciadas, e as idades das crianças, no período do estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Após correção de pendência, na primeira submissão do projeto, os riscos e benefícios estão devidamente apresentados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A população do estudo será constituída por crianças assistidas pelo PNTN no Piauí no período 2005-2013. A amostra constará de 3.429 recém-nascidos triados no período, delimitado por meio do cálculo simples, considerando os números de recém-nascidos submetidos à triagem a cada ano no estado e o nível de confiança de 95%. A seleção de 381 recém-nascidos triados a cada ano será realizada por amostragem sistemática. A amostra constituída será aplicada na primeira etapa de coleta de dados, no espaço do Setor de Triagem Neonatal do Laboratório de Saúde Pública Dr. Costa Alvarenga (LACEN-PI). Na análise de envelopes de coleta de amostra para teste, será utilizado formulário estruturado; e para análise de registros no sistema NetLabNeo, fichas e ofícios, será utilizado outro formulário estruturado. Na etapa a ser desenvolvida no Serviço de Referência em Triagem Neonatal, no Hospital Infantil Lucídio Portella (HILP), serão coletados dados referentes a totalidade de crianças assistidas pelo PNTN no estado, no período 2005-2013, em prontuários, fichas, livros ata, relatórios e ofícios, utilizando formulário estruturado específico. Um

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portela
Bairro: Ininga SG10 CEP: 64.049-550
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (863)215-5734 Fax: (863)215-5660 E-mail: cep.ufpi@ufpi.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUÍ - UFPI



Continuação do Parecer: 508.101

instrumento será utilizado para compilar dados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Uma vez que o protocolo justifica a dispensa de um TCLE, dada a natureza da pesquisa, todos os termos obrigatórios à pesquisa forma apresentados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto se encontra apto para aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

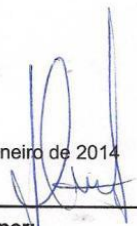
Não

Considerações Finais a critério do CEP:

TERESINA, 08 de Janeiro de 2014

Assinador por:

Alcione Corrêa Alves
(Coordenador)


Prof. Dr. Alcione Correa Alves
Coordenador CEP/UFPI
Portaria PRPPG Nº 16/2012
SIAPE 1637106

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portela
Bairro: Ininga SG10 **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (863)215-5734 **Fax:** (863)215-5660 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.br