

^d Faculdade Integral Diferencial (FACID), Teresina, PI, Brasil

^e Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Objetivos: Caracterizar a experiência do Programa de Triagem Neonatal para doença falciforme no estado do Piauí, entre os anos de 2014 e 2023. **Material e métodos:** Fez-se consulta de banco de dados no Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) do Piauí, para listagem de resultados suspeitos para hemoglobinopatias. Os relatórios liberados apontaram idade da coleta do teste do pezinho, tempo de liberação dos resultados pós-coleta e idade da criança na primeira consulta. Nos casos confirmados para doença falciforme (DF), foram registrados dados epidemiológicos e desfecho clínico das crianças a partir de prontuário. Os dados foram analisados no programa estatístico JASP (versão 0.18.3). A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 63579122.3.0000.5269). **Resultados:** Entre 2014 e 2023, foram diagnosticadas 241 crianças com DF e incidência média anual estimada em 1:1.900 nascidos vivos piauienses. A cobertura da triagem abrangeu 80,5% dos nascidos vivos. Em 70,0% dos casos, o teste do pezinho foi coletado após 7 dias de vida (mediana = 9,0 interquartil = 4,0-14,0). Os resultados foram liberados após 60 dias em 54,0% das situações (mediana = 61,0 interquartil = 36,5-85,5). As crianças compareceram para a primeira consulta antes de 120 dias em 62,7% dos casos (mediana = 103,0 interquartil = 66,8-139,2). As crianças foram provenientes das cidades do interior do Estado (80,5%) residindo a mais de 500 km do serviço de referência em 19,5% dos casos. O perfil de hemoglobina mais frequente foi SS (70,9%). Do total de crianças inicialmente diagnosticadas, viu-se que 58,1% mantêm vinculação ao serviço enquanto 22,3% perderam seguimento apesar de busca ativa. Houve 15,0% de transferências e 4,6% dos pacientes foram a óbito. **Discussão:** A triagem neonatal metabólica, também conhecida como teste do pezinho, possibilita detecção precoce de doenças e tratamento antes do aparecimento das manifestações clínicas. Após diagnóstico pela triagem neonatal, os cuidadores da criança com DF recebem orientações que incluem uso de antibioticoterapia profilática até cinco anos de idade, vacinação ampliada, educação parental para reconhecimento de emergências médicas, além de estratégias profiláticas contra acidente vascular encefálico. O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi criado no ano de 2001, mas apenas em 2014, a pesquisa de hemoglobinopatias passou a ser realizada pela rede de saúde pública do Piauí. Segundo dados oficiais do PNTN, entre 2016 e 2020, a cobertura nacional do teste do pezinho era superior a 81,0%, sendo que mais de 55,0% das crianças realizaram coleta antes de 05 dias de vida. Na mesma época, a mediana nacional de idade da primeira consulta das crianças com DF foi inferior a 60 dias. Os dados piauienses podem impactar negativamente sobre a adesão ao serviço e na sobrevida das crianças afetadas, além dos determinantes sociais em saúde. **Conclusão:** Observou-se que os indicadores da triagem neonatal para DF no Piauí relacionados à cobertura populacional, coleta, liberação e primeira consulta especializada estão desalinhados à média nacional. O perfil de hemoglobinas mutantes se assemelha ao descrito na literatura. A experiência piauiense aponta a necessidade de

políticas estratégicas de planejamento em saúde a fim de garantir mais agilidade no diagnóstico, redução das perdas de seguimento e dos óbitos.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.1053>

FATORES ASSOCIADOS À NÃO-ADESÃO AO TRATAMENTO EM CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME DIAGNOSTICADAS PELA TRIAGEM NEONATAL

MAF Cerqueira ^a, AF Brito ^b, HSS Almeida ^c, AKO Moura ^d, SDS Gomes-Junior ^e, JC Llerena-Junior ^e

^a Hospital Infantil Lucídio Portella (HILP), Teresina, PI, Brasil

^b Universidade Estadual do Piauí (UESPI), Teresina, PI, Brasil

^c Universidade Federal do Piauí (UFPI), Teresina, PI, Brasil

^d Faculdade Integral Diferencial (FACID), Teresina, PI, Brasil

^e Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Objetivos: Identificar fatores associados à não-adesão ao tratamento de crianças com doença falciforme diagnosticadas pela triagem neonatal, em estado do Nordeste brasileiro. **Metodologia:** Foram entrevistados 76 cuidadores de crianças entre 01 e 10 anos, com doença falciforme (DF), acompanhadas em serviço de referência. As variáveis de possível associação com a adesão foram idade da criança, escolaridade do principal cuidador, renda mensal familiar, local de moradia, histórico de irmãos com DF, percepção sobre a saúde da criança, idade de coleta do teste do pezinho, idade da primeira consulta e suporte da atenção primária. Os critérios para boa adesão foram: uso de ácido fólico, penicilina e hidroxiuréia conforme prescrição; aplicação de vacina anti-pneumocócica 23-valente e realização de estudo doppler transcraniano (DTC) em crianças maiores de 02 anos; comparecimento em 03 consultas no último ano (no mínimo); comparecimento nas datas agendadas para consulta; realização de exames solicitados. Fez-se o cálculo de escore para adesão terapêutica, baseado na relação entre total de adequações encontradas e total de itens possíveis, de acordo com a idade da criança. A adesão foi considerada satisfatória para escore igual ou superior a 80%. Os dados foram analisados pelos testes estatísticos qui-quadrado e regressão logística múltipla. A pesquisa aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 63579122.3.0000.5269). **Resultados:** Segundo 84,2% dos responsáveis, houve uso adequado de ácido fólico. Entre cuidadores das 45 crianças com indicação, viu-se que 77,7% relataram uso diário de penicilina. Das 24 crianças que recebem hidroxiuréia, 75% dos responsáveis afirmaram o uso conforme prescrição. Nas crianças acima de 02 anos, o DTC foi realizado por 69,3% delas e 83,9% receberam a adaptação do esquema vacinal. Entre 61,8% dos entrevistados, não houve relato de absenteísmo em consultas e 63,2% realizaram exames complementares na periodicidade solicitada. Apenas

59,2% dos cuidadores tiveram adesão global satisfatória. No modelo de regressão logística múltipla, pacientes cuja renda familiar era de, pelo menos, 01 salário-mínimo mensal apresentaram 8,4 vezes mais chance de boa adesão ao tratamento do que aqueles que recebem exclusivamente auxílios governamentais ($R^2 = 0,60$ $p = 0,009$ $IC95\% = 1,7 - 40,9$). Observou-se que crianças acima de 02 anos possuem 3,5% mais probabilidade de má-adesão quando comparados às crianças mais jovens ($p = 0,04$ $IC95\% = 0,001 - 0,860$). **Discussão:** A adesão é definida pela Organização Mundial de Saúde como a extensão na qual o comportamento do paciente (ou cuidador) coincide com o plano acordado com os profissionais de saúde. Diversos trabalhos identificam as más condições socioeconômicas como principal motivo da perda de seguimento nos pacientes pediátricos com enfermidades crônicas, gerando restrições para continuidade do cuidado multidisciplinar. Entre portadores de doenças crônicas, já foi demonstrado que a adesão dos pacientes mais velhos com estigmas internalizados tende a ser menor quando se compara à criança mais jovem, cuja responsabilidade na adesão é assumida prioritariamente pelos pais ou cuidadores. **Conclusão:** Verificou-se que, entre a população entrevistada, a adesão ao tratamento ainda apresenta níveis inadequados, sendo que faixa etária e vulnerabilidade econômica estiveram associadas ao desfecho.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.1054>

LETRAMENTO EM SAÚDE E ADESAO AO TRATAMENTO ENTRE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME DIAGNOSTICADAS PELA TRIAGEM NEONATAL

MAF Cerqueira^a, AF Brito^b, HSS Almeida^c, AKO Moura^d, SDS Gomes-Junior^e, JC Llerena-Junior^e

^a Hospital Infantil Lucídio Portella (HILP), Teresina, PI, Brasil

^b Universidade Estadual do Piauí (UESPI), Teresina, PI, Brasil

^c Universidade Federal do Piauí (UFPI), Teresina, PI, Brasil

^d Faculdade Integral Diferencial (FACID), Teresina, PI, Brasil

^e Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Objetivos: Avaliar letramento e adesão dos cuidadores de crianças diagnosticadas com doença falciforme pela triagem neonatal, em busca de possível associação entre ambos.

Metodologia: Foram entrevistados 76 cuidadores de crianças entre 01 e 10 anos, com doença falciforme (DF), acompanhadas em serviço de referência. Os critérios para letramento foram: entendimento do caráter genético da DF e dos riscos; razões para utilização de ácido fólico, penicilina e hidroxiuréia nos casos indicados; motivos para realização de exames e vacinas específicas. Os critérios para boa adesão foram: uso de ácido fólico, penicilina e hidroxiuréia conforme prescrição; aplicação de vacina antipneumocócica 23-valente e realização de estudo doppler transcraniano (DTC) em

crianças maiores de 02 anos; comparecimento em 03 consultas no último ano (no mínimo); comparecimento nas datas agendadas para consulta; realização de exames solicitados. Fez-se o cálculo de escore para letramento em saúde e outro para adesão terapêutica, baseado na relação entre total de adequações encontradas e total de itens possíveis, de acordo com a idade da criança. Letramento em saúde e adesão foram considerados satisfatórios para escore igual ou superior a 80%. O método qui-quadrado e o teste exato de Fisher foram usados na comparação entre grupos. A pesquisa foi submetida e aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 63579122.3.0000.5269). **RESULTADOS:** Para 97% dos entrevistados, a DF é genética e hereditária. Em 72,4% dos casos, os responsáveis afirmaram boa compreensão dos riscos da doença. Entre cuidadores das 45 crianças com indicação de penicilina, viu-se que 62,2% responderam corretamente sobre sua finalidade. Da subpopulação de 24 crianças que usa hidroxiuréia, 75% dos responsáveis identificaram corretamente seus benefícios esperados. Entre crianças com a indicação, 63% dos responsáveis apontaram corretamente o propósito do DTC e 59,7% responderam adequadamente sobre os motivos da adaptação do esquema vacinal. Apenas 34,2% dos cuidadores apresentaram letramento global satisfatório. Houve 4,46 vezes mais chance de adesão ao tratamento entre cuidadores que tiveram maior letramento em doença falciforme ($p = 0,007$ e $IC95\% = 1,35 - 17,6$). Não houve associação do letramento com renda das famílias ou nível de escolaridade dos cuidadores. **Discussão:** Letramento em saúde é a capacidade dos indivíduos em obter, processar e entender informações básicas necessárias para a tomada de decisões apropriadas. Estudos apontam que cuidadores bem-informados parecem mais aptos em identificar adoecimento nos filhos e a buscar ajuda médica, quando necessário. A abordagem para melhora da adesão deve considerar a realidade do paciente nos aspectos socioeconômicos e culturais, psicológicos e institucionais. Nesse sentido, a perda de seguimento continua sendo um desafio para equipes que prestam cuidados a pacientes com doenças crônicas. Quando crianças com DF não comparecem às consultas ou interrompem tratamento medicamentoso, isso poderá acarretar graves complicações de saúde, precipitar internações, absenteísmo escolar e contribuir para o óbito. **Conclusão:** Verificou-se que, entre a população entrevistada, o letramento em doença falciforme ainda apresenta níveis inadequados, mas a otimização desse parâmetro pode ser uma estratégia de impacto na melhora da adesão dos pacientes.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.1055>

ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO RIO DE JANEIRO

TA Bonilha, DSA Pereira, APS Bueno, RSP Silva, DB Aranha, DT Vianna, AMB Azevedo, AM Sousa, ES Costa, MGP Land

Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil