



O que precisa de saber sobre o rastreio de sangue neonatal – “teste do pezinho”

Informações para Pais e Tutores



Na primeira semana após o nascimento do seu bebé, ser-lhe-á oferecido um rastreio de sangue neonatal para o seu bebé. Este rastreio é frequentemente designado por “teste do pezinho”.

O rastreio de sangue neonatal é uma parte essencial dos cuidados aos recém-nascidos. Ajuda a identificar os bebés que podem estar com alto risco de ter uma condição rara, mas grave. A maioria dos bebés que é submetida ao rastreio não terá nenhuma destas condições. Mas, para o pequeno número de bebés que tem, os benefícios do rastreio são enormes.

Quais as condições que estão incluídas no rastreio de sangue neonatal?

Na Irlanda, todos os bebés são agora submetidos ao rastreio para:

- Fibrose cística
- Hipotiroidismo congénito
- Fenilcetonúria
- Leucínose
- Homocistinúria
- Galactosemia clássica
- Acidúria glutárica tipo 1
- Deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeias médias

Pode ler mais sobre estas condições raras em www.newbornscreening.ie. Também pode discuti-las com a sua parteira ou enfermeira de saúde pública.

Porque é que o meu bebé teria uma destas condições?

A maioria destas condições é hereditária. Isso significa que o bebé recebe dos seus pais os genes que causam a condição. Isso também significa que há um risco de que outros bebés nascidos destes pais possam ter a mesma condição.

Porque deveria submeter o meu bebé ao rastreio?

Em cada ano, o rastreio de sangue neonatal identifica cerca de 110 bebés com uma destas condições raras, mas graves. A saúde destes bebés pode ser gerida antes que desenvolvam sintomas graves. Não geridas, estas condições podem constituir um grave risco para a saúde ou a vida.

Alguns pais temem que o bebé fique desconfortável durante a picada no calcanhar. Mas o benefício a longo prazo do rastreio é muito maior do que o pequeno desconforto que um bebé sente quando a amostra de sangue é recolhida.

Quando é feito o rastreio?

O rastreio de sangue neonatal geralmente é feito entre três a cinco dias após o nascimento do seu bebé.

Como é feito o rastreio?

A parteira ou enfermeira de saúde pública vai picar o calcanhar do seu bebé com uma agulha esterilizada para recolher gotas de sangue num cartão especial. Em seguida, segurará o tornozelo do bebé para garantir que o sangue passa para o cartão. Isto pode levar alguns minutos. O seu bebé pode sentir-se desconfortável e chorar. Pode ajudar, certificando-se de que o seu bebé está quente e confortável, aconchegando-o e alimentando-o.

O que acontece após a picada no calcanhar?

Quando a amostra estiver recolhida, o cartão é enviado para o National Newborn Bloodspot Screening Laboratory no Children's University Hospital, em Temple Street, Dublin.

O que acontece ao cartão de rastreio do meu bebé após o rastreio?

Após o rastreio, os resultados e o cartão são guardados de forma segura pelo Children's University Hospital, em Temple Street, como parte dos registos de saúde do seu bebé.

O cartão será guardado de forma segura durante, pelo menos, 10 anos, período após o qual será eliminado de acordo com a política atual.

Os cartões guardados podem ser utilizados para:

- verificar os resultados do seu bebé ou para outros exames que a sua médica recomendar, mas somente depois de dar a sua permissão, e
- melhorar o programa de rastreio e a saúde dos bebés e respetivas famílias na Irlanda.

Os cartões de rastreio de sangue neonatal são utilizados ocasionalmente em investigação, mas nunca para proveitos comerciais. Quando são utilizados cartões, os bebés nunca são identificáveis.

O meu bebé precisa de ser submetido ao rastreio mais do que uma vez?

Ocasionalmente, o resultado dum rastreio não é claro ou não foi recolhido sangue suficiente. Se tal acontecer, a sua parteira ou enfermeira de saúde pública poderá precisar de contactá-la e pedir para tirar uma segunda amostra de sangue do calcanhar do seu bebé.

Como saberei sobre os resultados?

Se o rastreio mostrar que o seu bebé não está com alto risco de ter qualquer uma das condições, não será contactada. Se desejar uma cópia dos resultados do rastreio, pode solicitá-los à sua enfermeira de saúde pública durante a sua próxima consulta.

Se o rastreio mostrar que o seu bebé está com alto risco de ter uma destas condições, uma enfermeira ou médica irá contactá-la o mais breve possível.

O que acontece se o rastreio mostrar que o meu bebé está em risco?

Se o rastreio mostrar que o seu bebé está com alto risco, ele precisará de fazer mais exames para confirmar se tem ou não essa condição. O bebé pode precisar de ficar no hospital por um curto período de tempo enquanto o exame for realizado.

Quão bom é o rastreio de sangue neonatal em encontrar bebés com alto risco de ter uma destas condições?

O rastreio de sangue neonatal não faz um diagnóstico. Mostra apenas que um bebé está **com alto risco** de ter uma ou mais das condições submetidas a rastreio.

Ocasionalmente, os resultados do rastreio podem sugerir que um bebé está com alto risco de ter uma das condições, mas quando mais exames são feitos, o bebé de facto não tem a condição. Isto é chamado de “**falso positivo**”. Os falsos positivos podem ser muito preocupantes para pais e familiares, mas são muito raros.

Ocasionalmente, o resultado do rastreio não identifica um possível risco para a saúde. Isto é chamado de “**falso negativo**”. Um falso negativo significa que o resultado do rastreio não mostra que o bebé está com alto risco, mas o bebé pode de facto ter uma destas condições. Os falsos negativos são extremamente raros. Mas se tiver quaisquer preocupações relativas ao seu bebé, discute-as com a sua médica de família ou enfermeira de saúde pública.

Gostaria que o meu bebé fosse submetido ao rastreio. O que devo fazer?

A sua parteira ou enfermeira de saúde pública conversará consigo sobre o rastreio e entregar-lhe-á informações. Por favor, leia as informações com atenção. Se tiver dúvidas, pergunte à sua parteira ou enfermeira de saúde pública.

Se desejar que o seu bebé seja submetido ao rastreio, assine o cartão de rastreio de sangue neonatal que lhe será apresentado. Ao assinar este cartão confirma que as informações sobre o seu bebé estão corretas e concorda (consente) com o rastreio.

E se me sentir insegura quanto a este rastreio?

Se se sentir insegura quanto ao rastreio, converse com a sua parteira ou enfermeira de saúde pública. Elas estarão em condições de discutir as suas preocupações e explicar mais sobre o rastreio.

Se continuar com dúvidas, a sua parteira ou enfermeira de saúde pública oferecer-lhe-á a oportunidade de falar com um funcionário sénior no National Newborn Bloodspot Screening Laboratory no Children's University Hospital, Temple Street.

Se decidir não submeter o seu bebé ao rastreio, será solicitada a assinar um formulário que diz que compreende os riscos de não submeter o seu bebé ao rastreio. Se mudar de ideias, fale com a sua enfermeira de saúde pública ou médica de família. Elas podem mandar submeter o seu bebé ao rastreio.

Onde é que posso obter mais informações?

Para mais informações sobre o rastreio de sangue neonatal:

- visite o site www.newbornscreening.ie
- converse com a sua parteira ou enfermeira de saúde pública