

# COBERTURA DA TRIAGEM NEONATAL NORTE DO ESPÍRITO SANTO, DIAGNÓSTICO PRECOCE DA DOENÇA FALCIFORME

Anna Júlia Martins Oliveira<sup>1</sup>; Lara Araújo Barcelos<sup>2</sup>; Tamara do Amaral<sup>3</sup>;  
Rafaela Lírio Sotero<sup>4</sup>

- 1 - Acadêmica do curso de Biomedicina;
- 2 - Acadêmica do curso de Biomedicina;
- 3 - Acadêmica do curso de Biomedicina;
- 4 - Bacharel em Enfermagem, Mestre-Docente da Faculdade Multivix – São Mateus.

## RESUMO

O teste de Triagem Neonatal, conhecido como o “teste do pezinho”, é feito através de algumas gotas do sangue do calcanhar do recém-nascido, preferencialmente até o 5º dia após o nascimento. É um exame de extrema importância para detecção precoce de doenças genéticas, dentre elas, Anemia Falciforme. A doença falciforme dificulta a captação de oxigênio para os tecidos através das hemácias, que neste caso, estão morfológicamente falcêmicas; de origem africana e com maior suscetibilidade nas pessoas de pele preta. O presente artigo tem o objetivo de rastrear os números de triados na Região Administrativa Norte do Espírito Santo, a fim de mapear o Programa de Triagem Neonatal e comparar com os números médios nacionais, contribuindo com políticas públicas locais. O estudo foi pautado na revisão integrativa de literatura e pesquisa descritiva de natureza exploratória e de abordagem qualitativa em parceria com a Superintendência Administrativa Norte de Saúde de São Mateus e coleta de nascidos vivos na plataforma Tabnet do Ministério da Saúde. Apenas o município de Jaguaré está dentro da média nacional, as outras cidades apresentam dados incompletos e ausência de informações. Os municípios de São Mateus e Conceição da Barra apresentam cobertura abaixo de 30%, conhecidamente onde reside maior população remanescente quilombola do estado. A falta de registros inviabiliza o monitoramento do Estado sobre os triados e não triados, bem como os resultados positivos e negativos para a doença.

**Palavras-chave:** Triagem neonatal; Anemia falciforme; Cobertura; Avaliação de serviços de saúde; Teste do pezinho.

## 1. INTRODUÇÃO

O teste de Triagem Neonatal, conhecido como o teste do pezinho, é feito a partir da coleta sanguínea do recém-nascido a fim de rastrear doenças genéticas e metabólicas de forma precoce. Foi instituído no Brasil a partir de 1976 pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e São Paulo, fundada por Benjamin Schmidt, com objetivo de rastrear a fenilcetonúria, em seguida também para o diagnóstico do hipotireoidismo congênito, porém o teste estava restrito a algumas associações e comunidades, sendo assim com cobertura precária. Em 1992 foi adotado pelo Ministério da Saúde e em 2001 foi denominado como Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) (RODRIGUES et al., 2012).

O PNTN foi atualizado em cinco etapas, cada fase consistiu na ampliação de doenças rastreadas. A primeira fase consistia na pesquisa da fenilcetonúria, toxoplasmose congênita, outras hiperfenilalaninemias, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. Na segunda fase foram incluídas as galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia e distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos. Na terceira fase foram adicionadas à pesquisa, doenças de origem lisossômicas. A quarta etapa teve as imunodeficiências primárias incluídas no programa. Na quinta etapa foi adicionada a atrofia muscular espinhal. Atualmente, a triagem neonatal faz o rastreio de 50 doenças diferentes de forma precoce. De acordo com o Ministério da Saúde cerca de 80% da população tem acesso ao “Teste do Pezinho” (BRASIL, 2021).

No entanto, há estudos feitos no nordeste do Brasil que indicam a falta de dados registrados tanto de nascidos vivos, quanto da cobertura do Teste de Triagem Neonatal, ocasionado por diferenças sociais e geográficas que influenciam no atendimento de parte da população (GUBERT et al., 2020).

A Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente. O capítulo I, artigo 10 torna obrigatório aos hospitais e serviços de saúde a promoção e orientação aos pais sobre os exames que visam diagnosticar possíveis doenças do metabolismo do recém-nascido (BRASIL, 1990).

O teste de triagem é feito através de gotas de sangue do calcanhar do recém-nascido e deve ser coletado do terceiro ao sétimo dia de vida. O intuito é afastar quaisquer dúvidas a respeito de doenças graves que inicialmente não apresentariam sintomas. O diagnóstico tardio pode acarretar retardo mental ou até mesmo óbito

dependendo do distúrbio, ao passo que diagnosticada precocemente proporciona o acompanhamento, tratamento e acesso às ações de saúde (BRASIL, 2021).

A anemia falciforme causada pela hemoglobina S, incluída no PNTN, é de origem genética e foi descrita pela primeira vez em 1910 nos Estados Unidos por James B. Herrick, ao analisar células de um cadáver de origem africana. Desde então muitos estudos foram publicados a fim de explicar sua etiologia, epidemiologia e sintomatologia (SANTANA, 2017).

A hipótese mais defendida é que a anemia falciforme foi trazida para o Brasil através do tráfico negreiro no período de escravidão. Com a miscigenação o traço genético foi compartilhado, não sendo mais uma patologia exclusiva das pessoas de pele preta (RODRIGUES, 2012).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2020 no Espírito Santo há 15.993 comunidades quilombolas. Conceição da Barra e São Mateus, cidades situadas no norte do estado concentram a maior parte com 11.494 remanescentes.

Os sintomas da doença surgem geralmente a partir do 6º mês, quando a hemoglobina fetal é substituída pela cadeia beta-globina com mutação e a patologia apresenta as primeiras manifestações (TORRES et al., 2018).

A doença falciforme ocorre através de uma mutação genética que altera a morfologia das hemácias tornando-as alongadas, em forma de foice, com significativa rigidez. As consequências dessa deformação são graves e crônicas, interferindo na circulação sanguínea, na captação de oxigênio ocasionando infecções e processos inflamatórios. As crises envolvem dor generalizada causada pela vaso-oclusão, esplenomegalia e várias complicações que resultam em constantes internações (TORRES et al., 2018).

Diante do exposto é que esse estudo se faz relevante, haja vista que ao analisar dados obtidos nas secretarias, plataformas e órgãos de saúde, a respeito da cobertura atual do Programa Nacional de Triagem Neonatal é possível observar enquanto política de saúde se o rastreamento para anemia falciforme tem sido efetivo, o que impacta diretamente em estratégias pelos profissionais de saúde em medidas mitigadoras de assistência à saúde aos portadores da doença falciforme permeada pelo diagnóstico precoce para acompanhamento e tratamento integral.

Dessa forma, ao refletir com a consecução desse construto objetivou de forma geral descrever sobre o panorama da triagem neonatal na região administrativa norte de saúde do estado do Espírito Santo e por objetivos específicos: realizar um levantamento bibliográfico integrativo acerca da temática; e analisar qual a abrangência de triados na referida região através de cálculo de indicador de cobertura em um segundo momento a partir de levantamento de dados em plataformas indexadas e serviços de referência.

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 TRIAGEM NEONATAL, PRIMEIRO EXAME PARA DIAGNÓSTICO DA DOENÇA FALCIFORME

O teste de Triagem Neonatal ainda representa um desafio para o Brasil em alguns aspectos. Um estudo Nacional feito por Bittencourt et al., (2019), avaliou entre 2011 e 2012 a assistência ao pré-natal e pós-parto às mães e aos recém-nascidos, evidenciando cobertura parcial e demora na entrega dos resultados, demonstrando as falhas que existem durante todo o processo.

De acordo com o Guia da Doença Falciforme elaborado pelo Ministério da Saúde os sintomas incluem, crise de dor, icterícia, síndrome mão e pé, infecções, úlcera na perna e sequestro do sangue pelo baço (BRASIL, 2016).

Na triagem exploratória qualitativa da presente pesquisa foram selecionados seis trabalhos descritivos que alertam para as dificuldades encontradas pela população acometida pela Doença Falciforme (DF) e os desafios apresentados pelos serviços de saúde para alcançar uma cobertura ampla do Programa de Triagem Neonatal conforme é possível observar no quadro 01.

**Quadro 01:** Artigos selecionados com temática Doença Falciforme e Triagem Neonatal

<b>Autor</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Conclusão</b>
Campelo, et al, 2017	A dor da criança com doença falciforme e abordagem do enfermeiro.	Descrever como o enfermeiro identifica a dor na criança com doença falciforme (DF) e pontuar as estratégias utilizadas por ele na avaliação e controle da dor.	Evidenciou-se a capacidade de identificar a dor a partir dos sinais que elas emitem, como: choro constante, inquietação, expressões faciais e relatos verbais.
Nascimento, et al, 2019.	Internalização do cuidado:	Analisar a internalização do cuidado com o corpo pelo	Evidenciaram-se a internalização do

	Um estudo Qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme.	escolar com a doença falciforme com base na teoria do desenvolvimento de Vigotski e no conceito de cuidado de Collière.	conhecimento e dos cuidados mediados pela dor e o despreparo dos professores pela falta de conhecimento.
Bruzeguini, et al, 2019.	Qualidade da Atenção Primária à Saúde infantil em estados da região Nordeste.	Comparar a avaliação das usuárias que participaram do PMAQ-AB acerca da saúde infantil entre os estados da macrorregião Nordeste do Brasil.	Em todos os indicadores, houve diferenças significativas entre os estados analisados. Existem divergências na qualidade do cuidado ofertado à saúde infantil segundo a avaliação das usuárias participantes do PMAQ-AB entre estados do Nordeste.
Gubert et al, 2021.	Qualidade da Atenção Primária à Saúde infantil em estados da região Nordeste	Comparar a avaliação das usuárias que participaram do PMAQ-AB acerca da saúde infantil entre os estados da macrorregião Nordeste do Brasil	Em todos os indicadores, houve diferenças significativas entre os estados analisados. Existem divergências na qualidade do cuidado ofertado à saúde infantil segundo a avaliação das usuárias participantes do PMAQ-AB entre estados do Nordeste.
Oliveira et al, 2020.	Análise do processo de triagem neonatal biológica no estado de Mato Grosso.	Analisar a eficácia no processo de coleta e processamento de sangue dos recém-nascidos para a realização da triagem neonatal biológica.	Enfatiza-se a necessidade de capacitação adequada a fim de ampliar o conhecimento técnico-científico dos profissionais de saúde envolvidos com a triagem neonatal biológica.
Carvalho et al, 2017.	Evolução do Programa de Triagem Neonatal em hospital de referência no Ceará: 11 anos de observação.	Analisar a eficácia de um programa de triagem neonatal em um hospital de referência do Estado do Ceará ao longo dos últimos 11 anos.	A falha no registro dos dados do teste de triagem pode fazer com que falte aos gestores municipais e hospitalares o conhecimento sobre o número de casos da região; verifica-se a necessidade de organização de um banco de dados.

**Fonte:** Elaborado pelas autoras, 2022.

No artigo, “a dor da criança na doença falciforme”, os autores descrevem um dos principais sintomas da doença, dor generalizada. O estudo envolveu entrevistas com 13 enfermeiros que atuam no manejo de crianças no Hospital Infantil Estadual na cidade de Teresina, Piauí, referência na referida patologia. Os profissionais relatam dificuldade de avaliar a intensidade da dor, que é constante, causando muita inquietação nos pacientes prolongando o tempo de internação. Os relatos incluem dor moderada a intensa no abdome e membros, evoluindo para taquicardia, queda na saturação, sudorese, vasoconstrição periférica e dispneia (CAMPELO et al., 2017).

Nascimento et al., (2019) realizaram uma pesquisa qualitativa no ambulatório de hematologia pediátrica de um Hospital Geral de Vitória – Espírito Santo, com 15 crianças de 6 a 12 anos de idade. O relato das crianças e familiares apresentam desconforto como dor abdominal ao ingerir determinados líquidos; a exposição ao sol e água fria desencadeia dor nos membros; cefaleia; maior sensibilidade ao frio e calor nas estações do ano necessitando de roupas adequadas para cada clima ao frequentar escola e outros ambientes sociais. Desconforto ao realizar atividade física e incompreensão dos professores sobre as idas constantes ao banheiro. As constantes internações e complicações também foram mencionadas por afetar diretamente no desenvolvimento escolar da criança, haja vista as ausências no período letivo.

O artigo escrito por Bruzeguini et al., (2019), aborda a relação dos nascidos vivos com o cadastro na Triagem Neonatal, comparados com os registros de óbitos durante 13 anos no Estado do Espírito Santo.

No período mencionado acima foram registrados 649.187 mil nascidos vivos, entretanto 560.348 (86,3%) foram atendidos no Programa de Triagem Neonatal. Entre os cadastrados, 339 apresentaram Hemoglobinopatia característica de Doença Falciforme, ou seja, 60,5 para cada 100 mil nascidos vivos. No mesmo período foram identificados 31 óbitos relacionados com a anemia falciforme, sendo 18 crianças testadas previamente com o Teste do Pezinho e 13 não diagnosticadas pelo Programa. Os óbitos ocorreram em sua maioria entre as idades de 1 a 5 anos. Apesar de parte das crianças terem o diagnóstico da doença, os óbitos ocorreram, pois os autores apontam a dificuldade nas unidades de urgência no atendimento dos pacientes e o desconhecimento das complicações. Ademais os não testados previamente, não obtiveram atendimento adequado devido à falta de diagnóstico prévio da doença. A taxa de mortalidade para os não triados foi de 14,6/100mil

nascidos vivos contra 3,2/100mil para os triados. Ou seja, 4,6 vezes maior para o primeiro grupo (BRUZEGUINI et al., 2019).

Os autores Gubert et al., (2021), através de um estudo transversal avaliaram 5.116 usuárias do Sistema Único Saúde distribuídas em nove estados da macrorregião do nordeste com objetivo de levantar dados a respeito do acompanhamento e orientação das equipes de Saúde às mães de crianças de 0 a 2 anos de idade.

Um total de 70% das entrevistadas, relataram ter recebido orientação a respeito do “Teste do Pezinho” antes dos sete dias de vida do recém-nascido, protocolo para um diagnóstico fidedigno. No entanto, o agendamento de consultas após o parto apresentou precariedade nos estados do Maranhão e Sergipe, cerca de 35% apenas tem acesso a marcação de horários na Unidade de Saúde da Família. Os autores relatam baixo índice socioeconômico em regiões menos assistidas (GUBERT et al., 2021).

Outro estudo foi realizado por Oliveira et al., (2020) no serviço de Triagem Neonatal do Mato Grosso, situado em Cuiabá. A coleta de dados analisou informações obtidas em 10 cidades da região de saúde Garças-Araguaia. 40% dos municípios apresentaram baixa cobertura do Teste de Triagem Neonatal, representado por inferior a 50%. Apenas 1 município atingiu a meta superior a 90% de crianças triadas.

As irregularidades encontradas em alguns dos municípios, referente as coletas de material biológico para análise foram: papel filtro vencido, amostra diluída, material insuficiente e não eluição de amostra (OLIVEIRA et al., 2020).

Em comparação com dados de outros estados e do percentual nacional de cobertura do Teste do Pezinho, as cidades analisadas nesse estudo demonstram números abaixo da média nacional, evidenciando as dificuldades de acesso das regiões econômica e politicamente menos assistidas (OLIVEIRA et al., 2020).

O artigo “Evolução do Programa de Triagem Neonatal” em hospital de referência no Ceará: 11 anos de observação, de Carvalho et al., (2017), avaliou a eficácia do Programa de Triagem Neonatal em um hospital maternidade no estado do Ceará. Os autores observaram que em 2004 tinham apenas 26 registros, 2010, 1.321 e no ano de 2011, 1.166 resultados. Em 2012, houve queda nos registros com 248 resultados; os autores atribuem a mudança de gestão no hospital. O estudo encontrou dificuldade na avaliação pretendida devido a carência de atualização de informações no sistema hospitalar. A pesquisa aponta que os arquivos devem conter todos os

dados da criança e do responsável para monitoramento do tratamento de possíveis doenças detectadas no Teste de Triagem.

Os estudos supracitados, demonstram as dificuldades enfrentadas pelos portadores de anemia falciforme e a baixa cobertura do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em algumas regiões do Brasil. Falhas no processo de captação da coleta de material dos nascidos vivos, falha nos registros pós análise da amostra e dados incompletos. Saliendo que o programa de triagem necessita de avanços. Diante dos desafios diários dos pacientes, apresentados pelos autores que descrevem sobre a doença falciforme, está claro que o diagnóstico precoce é essencial.

## 2.2 MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de natureza exploratória de abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória tem o propósito de apresentar onde o objeto de estudo está inserido, bem como o cenário e a relevância, a fim de compreender o quadro social onde ocorre. Se familiariza com os fenômenos surgidos explorando os próximos passos com precisão (ALMEIDA NETO, 2019).

A obra se deu pela construção de etapas, sendo o seu alicerce pautado na revisão integrativa de literatura.

A revisão da literatura contribui para delinear o problema da pesquisa, auxilia em análises do problema em que o pesquisador deseja investigar, evita questionamento frustrado, seleciona trabalhos já realizados e reescreve com nova perspectiva, a fim de apresentar uma informação relevante. (BRIZOLA, 2016).

Seguiram-se as seis etapas recomendadas pela Revisão Integrativa: 1. Definição da pergunta norteadora; 2. Busca e seleção dos artigos na literatura; 3. Definição das informações a serem extraídas dos artigos; 4. Avaliação dos estudos; 5. Interpretação dos resultados; 6. Apresentação da revisão e síntese do conhecimento obtido.

Para consecução do construto o pontapé inicial se deu pela elaboração da pergunta norteadora, que consiste em analisar dados da triagem neonatal, método



principal de detecção da anemia falciforme. Sendo assim, qual a cobertura de triados no Norte do Estado do Espírito Santo?

Para definição dos descritores, realizou-se uma busca sistemática em bases de dados, através de Descritores em Ciências da Saúde (DECS): triagem neonatal; anemia falciforme; cobertura; avaliação de serviços de saúde; teste do pezinho.

Após definidos prosseguiu-se com a busca literária, realizada nos bancos de dados: Scielo, com acesso via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nos meses de setembro a outubro de 2022.

A investigação na literatura foi realizada através da combinação dos DECS utilizando o operador booleano and. Os descritores utilizados foram combinados da seguinte maneira: Triagem Neonatal AND Anemia Falciforme AND Cobertura AND Avaliação de serviços de saúde AND Teste do pezinho.

Foram incluídos na revisão os estudos que demonstravam dados que contribuem com a pesquisa que responde à pergunta norteadora.

Artigos produzidos no idioma português, publicados entre os anos de 2017 e 2022 e que estavam disponíveis para leitura na íntegra.

Quanto ao critério de exclusão do estudo, foram retiradas as publicações que não continham resumo ou não abordavam a temática do estudo.

Obras de revisão, monografias, dissertações e teses ou publicações com tempo inferior ao definido, bem como as duplicidades foram excluídas.

A seleção dos artigos deu-se inicialmente através da leitura dos títulos, resumo, e dessa forma foram selecionadas obras que estivessem condizentes com o tema após leitura do artigo na íntegra.

Dessa forma, permaneceram seis publicações relevantes para o estudo, sendo artigos disponíveis na base de dados da BVS e Scielo.

O segundo momento da pesquisa se deu com estudo transversal, seccional com dados secundários, com coleta de dados a respeito da triagem neonatal na região administrativa norte do Espírito Santo nos anos de 2019 a 2021.

O estudo transversal trabalha com dados reais, a fim de entregar resultados confiáveis que possam contribuir com novos estudos (ZANGIROLAMI, 2018).

A pesquisa seccional coleta dados de uma amostra distinta de habitantes sobre determinada condição associada a saúde e compara com dados de uma população considerada padrão (COSTA, 2003).

A região Central Norte de saúde compreende 29 municípios representados no mapa a seguir:

Figura 01: Mapa da Região Norte de Saúde.



Fonte: SESA, 2020.

Todavia, administrativamente existem duas superintendências, desse modo, 14 municípios são administrados pela regional de São Mateus e o restante pela Superintendência de Colatina. A Regional em São Mateus administra os municípios representados com marcadores no mapa acima, sendo eles: Água Doce do Norte, Barra de São Francisco, Boa Esperança, Conceição da Barra, Ecoporanga, Jaguaré, Montanha, Mucurici, Nova Venécia, Pedro Canário, Pinheiros, Ponto Belo, São Mateus e Vila Pavão. Foram coletados os dados da Superintendência de São Mateus para melhor logística (SUPERINTENDÊNCIA REGIONAL DE SAÚDE – SÃO MATEUS, 2022).

As informações foram extraídas dos sites Data SUS – Tab Net, Ministério da Saúde e Secretaria Estadual de Saúde em parceria com a Superintendência Regional de Saúde Norte. A pesquisa na plataforma Tabnet/DataSus foi filtrada com base no município de residência da mãe para nascidos vivos afim de obter dados fidedignos

em relação aos triados. Posteriormente foi realizado o cálculo do indicador de cobertura conforme definido pelo ministério da saúde.

O indicador cobertura refere-se ao percentual de recém-nascidos que realizaram os exames da triagem neonatal, em 1ª amostra, em relação ao número de nascidos vivos informados na fonte de dados especificada para o cálculo, em determinado espaço geográfico, no ano/ período considerado. Permite a avaliação do acesso ao programa (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

O Método de cálculo consiste no Número de recém-nascidos triados, em 1ª amostra, dividido pelo número de nascidos vivos registrados no SINASC x 100.

Feito isso, foi consultada ainda a legislação a respeito do Teste de Triagem Neonatal de acordo com as portarias do Ministério da Saúde.

Por utilizar apenas dados secundários agregados, o estudo atendeu às considerações éticas previstas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466, de 12 de dezembro de 2012, estando isento de avaliação por Comitê de Ética em Pesquisa.

## 2.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

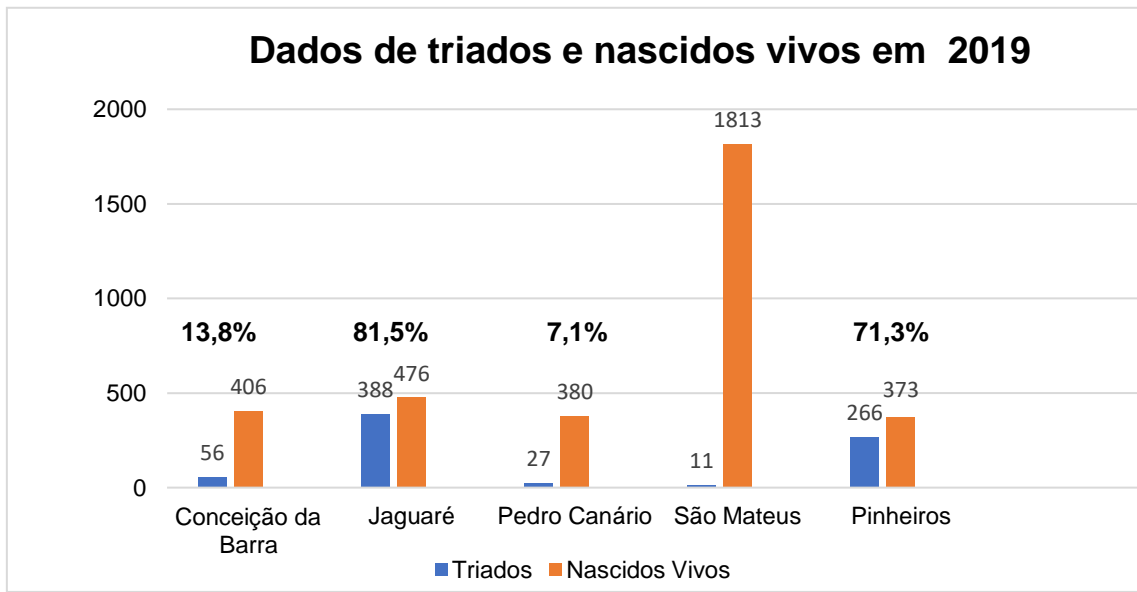
Ao realizar a pesquisa de nascidos vivos na plataforma Tabnet/DataSUS verificou-se que as informações se limitavam até o ano de 2020. Sendo assim foram coletadas as informações de 2019 e 2020. Nas tabelas de triados cedidas pela Superintendência de Saúde São Mateus, dos 14 municípios previstos para a pesquisa, somente 5 continham informações de triados para os anos analisados. Os municípios de Água Doce do Norte, Barra de São Francisco, Boa Esperança, Ecoporanga, Montanha, Mucurici, Nova Venécia e Ponto Belo não aparecem na tabela de triados pelo Programa de Triagem Neonatal fornecida pela Regional Norte de Saúde do Espírito Santo.

Verificou-se dentre os dados coletados da Região Administrativa Norte do Espírito Santo (ES) no ano de 2019 que foram realizados 748 “testes do pezinho” dentre um total de 3.544 nascidos vivos registrados pela Secretaria de Superintendência Regional de Saúde do Norte do ES, ou seja, apenas 21,1% dos pacientes tiveram dados registrados no Programa de Triagem Neonatal.

Analisando-se os dados demográficos do Gráfico 1, identificou-se que o município de Conceição da Barra apresenta 56 registros do total da triagem neonatal e 406 registrados como nascidos vivos conforme registro no Tabnet. O município de Jaguaré com 388 registros do teste do pezinho e 476 registrados como nascidos vivos;

Pinheiros tem 266 registros do teste do pezinho e 373 registrados como nascidos vivos. Já na cidade de Pedro Canário foram encontrados 27 registros de triagem neonatal dentre os 380 registrados como nascidos vivos, e na cidade de São Mateus encontrou-se apenas 11 registros de teste do pezinho dentre o total de 1.813 registros de nascidos vivos no recorrente ano.

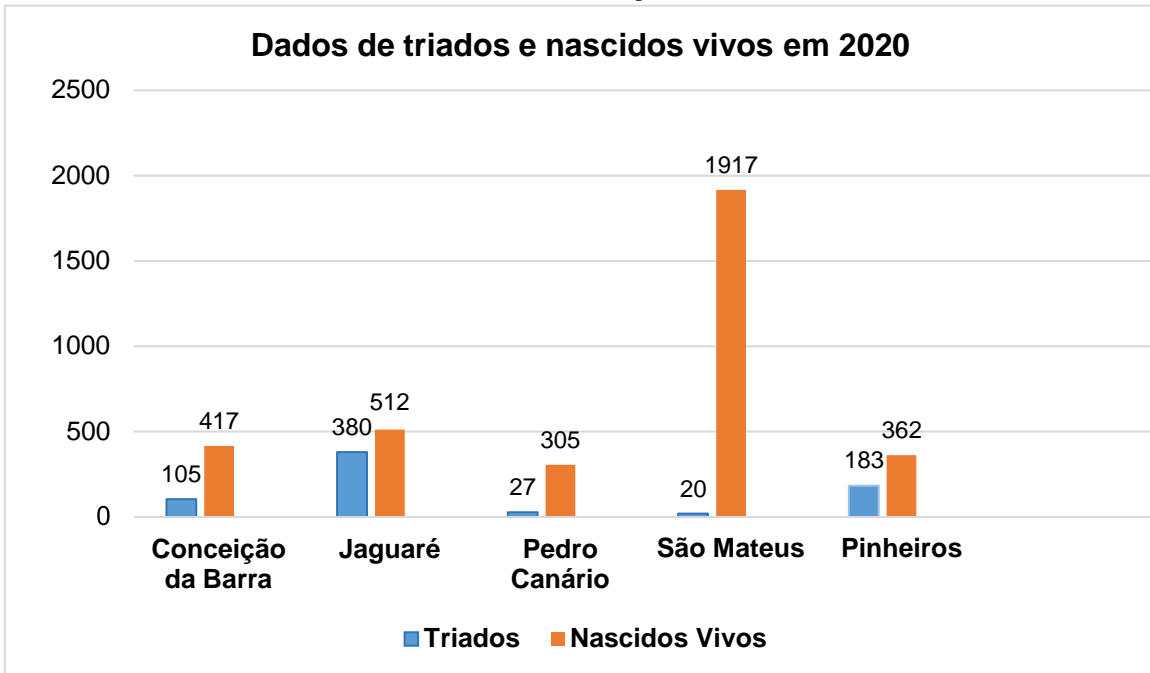
**Gráfico 01:** Dados Teste de Triagem Neonatal e Nascidos Vivos



Fonte: Elaborado pelas autoras, 2022,

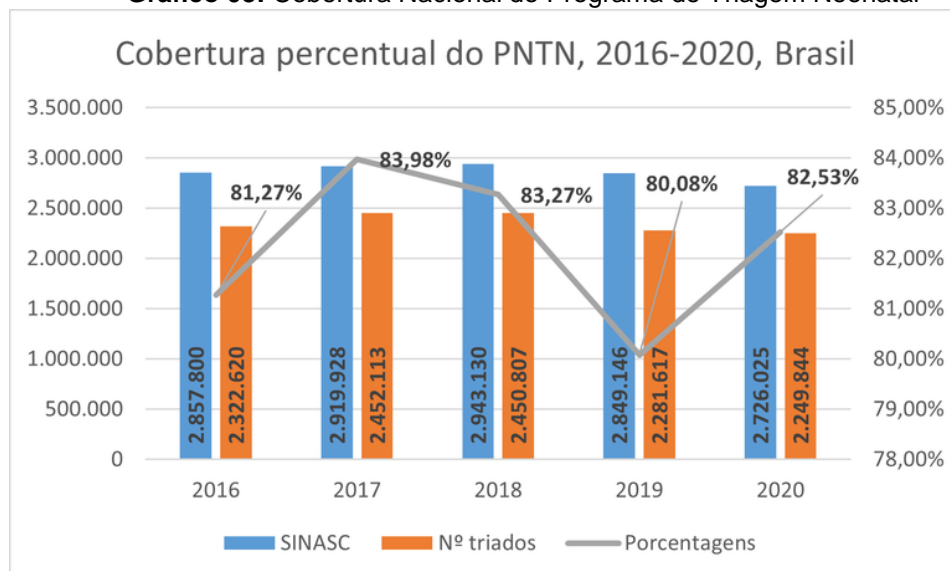
Nos dados coletados do ano de 2020, foram obtidos um total de 715 registros de triagem neonatal no total de 4.331 registrados como nascidos vivos, o que representa 16,5% de registros no recorrente ano.

De acordo com os dados demográficos do Gráfico 2, observou-se que o município de Conceição da Barra apresentou 105 registros da triagem neonatal no total de 417 registrados como nascidos vivos. Jaguaré tem 380 registros de triados e 512 registrados como nascidos vivos. Pedro Canário, apresenta 27 registros de “teste do pezinho” e 305 registrados como nascidos vivos. São Mateus registrou 20 testes de triagem e 1.917 registrados como nascidos vivos e Pinheiros, registrou 183 testes e 362 registrados como nascidos vivos

**Gráfico 02:** Dados do Teste de Triagem Neonatal e Nascidos Vivos

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2022.

O Ministério da Saúde baseia seus indicadores em um cálculo com o número de nascidos vivos e a quantidade de testes realizados. Esse percentual é usado para indicar como está a cobertura nacional. Os indicadores nacionais para a cobertura do teste de triagem neonatal estão representados no gráfico 03.

**Gráfico 03:** Cobertura Nacional do Programa de Triagem Neonatal

Fonte: Ministério da Saúde, 2021.

Os indicadores de Cobertura dos municípios pesquisados no Espírito Santo estão expostos na Tabela 01 e 02.

**Tabela 01:** Indicador de Cobertura do ano de 2019

<b>Município</b>	<b>Indicador de Cobertura</b>
Conceição da Barra	13,8%
Jaguaré	81,5%
Pedro Canário	7,1%
São Mateus	0,6%
Pinheiros	71,3%

**Fonte:** Elaborada pelas autoras, 2022.

De acordo com a Tabela 01 os municípios de Jaguaré e Pinheiros apresentam indicadores de cobertura próximos da média nacional. Os demais municípios estão com dados registrados bem distante da média do país.

**Tabela 02:** Indicador de Cobertura do ano de 2020.

<b>Município</b>	<b>Indicador de Cobertura</b>
Conceição da Barra	25,8%
Jaguaré	74,21%
Pedro Canário	8,85%
São Mateus	1,04%
Pinheiros	50,55%

**Fonte:** Elaborada pelas autoras, 2022.

A Tabela 02 demonstra que o município de Jaguaré é o único que está próximo da média nacional. As demais cidades estão significativamente abaixo da média.

Um dado importante presente nos indicadores de ambos os anos analisados, demonstram a carente cobertura nas cidades de São Mateus e Conceição da Barra, onde concentram a maior população remanescente quilombola do estado. Conhecidamente, os indivíduos afrodescendentes são mais acometidos pela doença falciforme e conseqüentemente carregam o traço falcêmico, logo, há necessidade de intensificação da triagem neonatal nesses indivíduos e seus descendentes (RAMOS et al., 2020).

Todos os cálculos de indicadores de cobertura foram feitos a partir de dados das planilhas fornecidas pela Superintendência Regional de São Mateus, referente ao número de triados por municípios da região. Entretanto há uma possível divergência

de informações, pois a Secretaria de Saúde do Estado do Espírito Santo através de informativo no site da SESA, alega que em 2019 e 2020 a taxa de testes realizados em todo estado estão em 83,38% e 84,78 respectivamente, tendo como base a plataforma Tabnet e Apae de Vitória (SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO, 2022).

Sendo assim, se constrói o questionamento sobre a falta de sintonia da Superintendência de Saúde com os dados da APAE referente ao informativo da Secretaria de Saúde do Estado informando sobre os indicadores supracitados, ressaltando que é responsabilidade do governo a transparência de informações oficiais para monitoramento dos programas de saúde.

A Portaria Nº 822, de 06 de junho de 2001, do Ministério da Saúde, no anexo 1 parágrafo g diz que é de responsabilidade das secretarias municipais de saúde manter os bancos de dados atualizados, incluindo os testes feitos na rede privada e do SUS, bem como monitorar o desempenho do Programa de Triagem neonatal avaliando o percentual dos indicadores. De acordo com a referida portaria, a maioria dos municípios da região administrativa não está adequada as diretrizes federais. (BRASIL, 2001).

No Brasil a Doença Falciforme é a condição genética mais frequente, com média de 3.500 diagnósticos por ano. O estado da Bahia tem maior prevalência, com 1:650 (um para cada seiscentos e cinquenta nascidos vivos), seguido do Rio de Janeiro com 1:1300 (um para cada mil e trezentos nascidos vivos) e Maranhão, Pernambuco, Minas Gerais e Goiás com 1:1400 (um para cada mil e quatrocentos nascidos vivos) cada um. Entre a população brasileira de afrodescendentes cerca de 8% tem a patologia. A taxa de mortalidade gira em torno de 37,7% de todos os óbitos, com prevalência nas crianças abaixo de 09 anos, retratando o alto grau de letalidade. O traço falciforme, está próximo de 8% da população total do país, representando alto risco de novos nascidos com o fenótipo da doença, pela falta de rastreamento genético dos casais (MIRANDA; MATALOBOS, 2021).

Referente ao número de casos de Anemia Falciforme no país, é importante salientar que se não há registro e análise da cobertura de triados, não se pode confiar nos dados oficiais, já que existe uma possível subnotificação, prejudicando medidas de evolução do Projeto Nacional de Triagem Neonatal.

Segundo as diretrizes do Tribunal de Contas da União, para que as políticas públicas sejam elaboradas devem seguir alguns passos; o primeiro é diagnosticar o problema afim de analisar alternativas para a busca da solução. Para conhecer onde está o problema e se realmente existe, o monitoramento e registro de ações devem ser sempre atualizados. Sendo assim, com os números de nascidos vivos e quantidade de “teste do pezinho” subnotificados, não há como produzir políticas públicas para aumentar a cobertura, e conseqüentemente diagnosticar precocemente a anemia falciforme, oferecendo tratamento e melhor sobrevida aos pacientes (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2021).

Em vista do cenário que foi exposto fica claro que as Secretarias Municipais e Superintendência Estadual de Saúde estão desatualizadas, evidenciando uma subnotificação e falta de sintonia com dados da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) onde concentram os registros de triados. Ademais, a falta de informações impacta diretamente nos dados fidedignos tanto para Anemia Falciforme quanto para outras patologias diagnosticadas na triagem neonatal.

### **3 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As amostras obtidas nas plataformas oficiais não favorecem ao objetivo geral do presente estudo, uma vez que os elementos estão incompletos e com ausência de informações, dessa forma inviabilizando a apresentação fidedigna da atual cobertura do Teste de Triagem Neonatal na Região Norte do estado. Sendo assim, a falta de monitoramento e atualização por parte dos municípios não obedece aos critérios da portaria do governo federal, dificultando a criação de políticas que poderiam dar melhor qualidade de vida aos possíveis portadores de anemia falciforme ainda não diagnosticados.

O objetivo específico de realizar um levantamento bibliográfico integrativo acerca da temática, encontrou limitação, pois não há na literatura e plataformas digitais estudos recentes, tão pouco pesquisas semelhantes para a mesma região avaliada que corroborem com o presente artigo, indicando a falta de reflexões que contribuem para a apresentação de falhas nos registros e inquérito da real cobertura atingida.

Entretanto, é importante ressaltar que a pandemia da covid 19 iniciou-se de fato no Brasil em 2020. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) os serviços de saúde foram diretamente impactados, inclusive neonatal. Por esse fato,



não se pode afirmar que há falha nos registros ou se os pacientes deixaram de realizar o teste de triagem neonatal no referido ano (OPAS, 2022).

#### 4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BITTENCOURT, S., D., de A.; et al. Nascer no Brasil: Continuidade do cuidado na gestação e pós-parto à mulher e ao recém-nato. **Rev. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2020, v. 54:100. ISSN 1518-8787. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/Y7PTchBjDGKbBK7KdDM7VpK/?lang=pt#>. Acesso em 20 de set. de 2022.

BRASIL. LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990. Dispões sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, vol. 4, seção 1 pag. 13563, 1990. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-806913-julho-1990-372211-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em 10 de set. de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Ações de Educomunicação em Doenças Raras, Triagem Neonatal.**, Brasília, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/srgtes/educomunicacao-em-doencasraras/triagem-neonatal-teste-do-pezinho>. Acesso em 05 de setembro de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Triagem Neonatal Biológica: Manual Técnico**, Brasília, 2016. 1 ed. pag. 60. ISBN 978-85-334-2407-4. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-971841>. Acesso em 20 de set. de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Indicadores da Triagem Neonatal no Brasil.** Brasília, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/ptbr/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal/indicadores-datriagem-neonatal>. Acesso em 20 de out. de 2022.

BRASIL. Política Pública em dez passos. **Tribunal de Contas de União**. Brasília, p. 10 2021. Disponível em: [https://portal.tcu.gov.br/data/files/1E/D0/D4/DF/12F99710D5C6CE87F18818A8/Politi%20Publica%20em%20Dez%20Passos\\_web.pdf](https://portal.tcu.gov.br/data/files/1E/D0/D4/DF/12F99710D5C6CE87F18818A8/Politi%20Publica%20em%20Dez%20Passos_web.pdf). Acesso em 20 de out. 2022.

BRASIL. Portaria Nº 822, DE 06 DE JUNHO DE 2001. Dispõe sobre obrigatoriedade dos serviços privados e públicos de saúde visando teste do metabolismo em recém-nascidos. **Ministério da Saúde, gabinete do ministro**, Brasília. anexo 1, par. g, 2001. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html)

BRASIL. Resolução nº 466/2012. Dispões sobre pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília. 2013. Disponível em: [https://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2013/06\\_jun\\_14\\_publicada\\_resolucao.o.html](https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.o.html). Acesso em 15 de out. 2022.

BRIZOLA, J.; FANTIN, N. Revisão da literatura e revisão sistemática da literatura. **Rev. de Educação do Vale do Arinos-RELVA**, v. 3, n. 2, p. 24, 2016. DOI: 10.30681/relva. v3i2.1738 Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/relva/article/view/1738>. Acesso em 15 de out. 2022.

BRUZEGUINI, M.; et. al. Caracterização epidemiológica e espacial dos óbitos por doença falciforme em crianças no estado do Espírito Santo, Brasil. **Rev. Baiana de Saúde Pública**, Salvador, BA, v. 43, n. 03, pg. 627-640, jul. 2019. Disponível em: [https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/06/1253055/rbsp\\_433\\_10\\_2957.pdf](https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/06/1253055/rbsp_433_10_2957.pdf). Acesso em 20 de set. de 2022.

CAMPELO, L., M., N., et. al. A dor da criança com doença falciforme: Abordagem do enfermeiro. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília. v. 71, pp. 1381-1387, 2018. ISSN 1984-0446. Recurso on-line. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/kjs6ZPHpvWVCtfqKpnrKxRP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 20 de set. 2022.

CARVALHO, D., C., S., N. et al. Evolução do Programa de Triagem Neonatal em hospital de referência no Ceará: 11 anos de observação cearense. **Rev. ABCS Ciências da Saúde**, Santo André, SP, v. 42, n. 3, pag. 143-146 2017. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/12/876225/42abcs143.pdf>. Acesso em 20 de set. de 2022.

COSTA, M. F. L; BARRETO, S. M. Tipos de estudos epidemiológicos: conceitos básicos e aplicações na área do envelhecimento. **Rev. Epidemiologia e serviços de saúde**, Brasília. v. 12, n. 4, p. 194, 2003. Disponível em: [http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167949742003000400003](http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167949742003000400003). Acesso em 20 de out de 2022.

ESPÍRITO SANTO (Estado). Nascidos vivos 2019. **Secretaria de Saúde do Estado do Espírito Santo**. Vitória, 2020. Disponível em: <http://tabnet.saude.es.gov.br/cgi/tabcgi.exe?tabnet/sinasc/sinasc2006/sinasc2006.de.f>. Acesso em 10 de out de 2022.

ESPÍRITO SANTO (ESTADO). Junho Lilás alerta sobre a importância do Teste do Pezinho em recém-nascidos. **Secretaria de Saúde do Estado do Espírito Santo**, Vitória, 2022. Disponível em: <https://saude.es.gov.br/Not%C3%ADcia/junho-lilas-alerta-sobre-a-importancia-doteste-do-pezinho-em-recem-nascidos>. Acesso em 15 de out. de 2022.

FIGURA 01: Mapa da Região Norte de Saúde. **Diário Oficial do Espírito Santo**. Vitória, 18 de dez., pag. 15, 2020. <https://saude.es.gov.br/Media/sesa/SERP/PUBLICACAO%20DIOES%20PC%202020-RZWZH.pdf>

GUBERT, F. do A. et al. Qualidade da Atenção Primária à Saúde infantil em estados da região Nordeste. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2021, v. 26, n. 5 pp. 1757-1766. ISSN 1678-4561. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/141381232021265.05352021>. Acesso em 05 de set. de 2022.

IBGE. Dimensionamento Emergencial de População Residente em Áreas Indígenas e Quilombolas para Ações de Enfrentamento à Pandemia Provocada pelo Coronavírus. **Biblioteca do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Rio de Janeiro. Pag. 87-88, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101859.pdf>. Acesso em 10 de set. de 2022.

MIRANDA, J., F.; MATALOBOS, A., R., L. Prevalência da anemia falciforme em crianças no Brasil. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, PR, v.4, n.6, p. 26904, nov./dec. 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/40446#:~:text=No%20Brasil%2C%20a%20DF%20%C3%A9,reflete%20a%20gravidade%20da%20doen%C3%A7a>. Acesso em 10 de out. de 2022

NASCIMENTO, L. de, C., N.; et. al. Internalização do cuidado: Um estudo qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme. **Rev. Online Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, 2021, v. 25, n. 1. ISSN 2177-9465. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/rdJKphFywWpMT3Cnw5ykbjb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 05 de out. de 2022.

NETO, J. B. de A.; FRANCO, T., B. Análise das publicações sobre os comitês de ética em pesquisa em Scientific Electronic Library. **Rev. Latino-Americano de Bioética**, Bogotá, Colômbia, v. 36, p. 29, 2019. ISSN: 1657-4702. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v19n1/2462-859X-rlb-19-01-27.pdf>. Acesso em 15 de out. de 2022.

OLIVEIRA, K. B. de et al. Análise do processo de triagem neonatal biológica no Estado de Mato Grosso. **Rev. Enfermagem em foco**, Brasília, vol. 11, nº 5, p. 159165, 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3404/1039https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/12/876225/42abcs143.pdfhttps://www.scielo.br/j/rsp/a/Y7PTchBjDGKbBK7KdDM7VpK/?lang=pt>. Acesso em 05 de out. de 2022.

OPAS. Serviços essenciais de saúde enfrentam interrupções contínuas durante pandemia de COVID-19. **Organização Pan-Americana de Saúde**. 2022. <https://www.paho.org/pt/noticias/7-2-2022-servicos-essenciais-saude-enfrentaminterrupcoes-continuas-durante-pandemia-covid>. Acesso em 20 de out. de 2022.

SANTANA, J., A.; SANTANA, K., S., S., C.; DEODATO, L., F., F. Práticas alternativas e complementares: Tratamento da dor na anemia falciforme. **Rev. Científica da FASETE**, Paulo Afonso, BA, v. 01, p. 149, 2017. Recurso on-line. Disponível em: [https://www.unirios.edu.br/revistarios/media/revistas/2017/12/praticas\\_alternativas\\_e\\_complementares.pdf](https://www.unirios.edu.br/revistarios/media/revistas/2017/12/praticas_alternativas_e_complementares.pdf). Acesso em 10 de set. de 2022.

RAMOS, E. M. B.; RAMOS, P. R. B.; CARVALHO, M. H. P. de; SILVA, D. M. da; DUTRA JÚNIOR, P. H. de F. Portadores da doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde. **Rev. Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, [S. l.], v. 14, n. 3, pag. 681-691, 2020. DOI: 10.29397/reciis.v14i3.1882. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1882>. Acesso em: 15 de out. de 2022.

RODRIGUES, D. de O. W.; et al. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil—capítulo de Minas Gerais. **Rev. Med Minas Gerais**, Juiz de Fora, MG, v. 22, n. 1, p. 67-68, 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-676582>. Acesso em 05 de set. de 2022.

TORRES, Luciana Vilar et. al. Convivendo com a doença falciforme na infância: informes e desafios. Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde, III, Campina Grande, PB. **Anais III CONBRACIS**, ed. Realize, pag.02, 2018. ISSN: 2525-6696 Disponível em: <https://www.editorarealize.com.br/artigo/visualizar/40923>. Acesso em 10 de set. de 2022.

ZANGIROLAMI-RAIMUNDO, Juliana; ECHEIMBERG, J. de O.; LEONE, Claudio. Tópicos de metodologia de pesquisa: Estudos de corte transversal. **J Hum Growth Dev**, São Paulo. v. 28, n. 3, p. 357, 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0104-12822018000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12822018000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em 20 de out. de 2022.