



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA



**INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COMUNITÁRIA**

**MORBIDADE E MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME
EM SALVADOR, BAHIA.**

JULIANA OLIVEIRA FIGUEIREDO

**SALVADOR
2016**

JULIANA OLIVEIRA FIGUEIREDO

**MORBIDADE E MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME
EM SALVADOR, BAHIA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva, do Instituto de Saúde Coletiva da
Universidade Federal da Bahia, como requisito para a
obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária
Área de concentração: Epidemiologia
Orientadora: Prof.^a Dra. Clarice Santos Mota.

**SALVADOR
2016**

Dedico este trabalho a mim, por tudo... para enfim, ter conseguido realizar este sonho, importante para a minha vida profissional.

A minha filha, Maria Flor, fonte de inspiração e coragem.

A todas às pessoas com doença falciforme e aos seus familiares, na esperança de dias melhores!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela dádiva da vida! Por iluminar meus caminhos colocando pessoas especiais, por me dar força e coragem para seguir em frente.

Aos meus pais, especialmente a minha amada mãe, pelo carinho, amor e dedicação de toda vida. Um exemplo de mulher!

A minha pequena Maria Flor, por tornar os dias cansativos em dias felizes tão somente pela sua existência. A você, minha pequena, que mesmo antes de nascer já estava comigo por muitos dias e noites de trabalho. E quando nasceu continuo comigo, muitas vezes no meu colo quando escrevia, se comportando como se soubesse da importância deste trabalho para a mamãe, se comportando porque só queria ficar pertinho. Você é a razão da minha vida!

A Roberto Peixinho, pela amizade, carinho, amor, incentivo e compreensão. Por ser o pai da minha filha! Você é muito especial para mim!

A minha amada irmã pelo carinho e torcida e ao meu Biel, sobrinho/afilhado, filho de coração e meu grande amigo.

A minha comadre Cláudia, por ter dito sim quando precisei e a Meire, que talvez não tenha nem percebido, mas me deu uma grande ajuda para que eu pudesse trabalhar.

A Grazi, minha sobrinha de coração que quero muito bem e tenho certeza que do jeito que se dedica terá um futuro promissor. Obrigada por dar colinho a Flor quando eu não pude dar.

Ao Instituto de Saúde Coletiva e aos funcionários desta instituição, onde e com quem aprendi muito. Especialmente, as queridas: Taís Nascimento e Anunciação (Nuncy). Pelo acolhimento, disponibilidade e ajuda providencial sempre que precisei.

As minhas amigas, Lari e Tai. Amigas, que se tornaram confidentes de casos pessoais e acadêmicos.

A Fapesb, por ter concedido a bolsa de estudo. Sem a bolsa seria inviável realizar o mestrado.

Ao Professor Eduardo Mota, pelo acolhimento no primeiro momento e pelo incentivo em realizar o curso.

A Professora Clarice Mota, por ter me acolhido quando precisei, pela confiança depositada em mim, pelo cuidado como orientadora e por vezes, maternal, pelas sugestões e ensinamentos. Agradeço! Tenho muito carinho por ti!

A Jessy, pela generosidade e disponibilidade! Aprendi muito com você! Você é um ser-humano especial!

A Márcio Natividade, pelas sugestões pertinentes para a construção deste trabalho.

A Maria Cândida Queiroz e Altair Lira, pelo exemplo de vida e inspiração em muitos momentos quando escrevia esta dissertação.

A equipe FASA, em especial a querida AnaLu, pelo incentivo, apoio, palavras carinhosas, e pelas contribuições valiosas desde a especialização, quando foi a minha orientadora.

A todos que participaram direta ou indiretamente desta etapa da minha vida.

Agradeço!

*“Desconfiai do mais trivial, na aparência singelo. E examinai, sobretudo, o que parece habitual. Suplicamos expressamente: não aceiteis o que é de hábito como coisa natural, pois em tempo de desordem sangrenta, de confusão organizada, de arbitrariedade consciente, de humanidade desumanizada, **nada deve parecer natural nada deve parecer impossível de mudar**”.*

Bertolt Brecht

Resumo da dissertação

A Doença Falciforme (DF) é uma condição genética, de elevada relevância clínica e epidemiológica. As complicações da doença podem ser graves e pode ocorrer o óbito caso o indivíduo acometido não obtenha os cuidados necessários. No Brasil, pouco é conhecido sobre os aspectos epidemiológicos, principalmente sobre as internações hospitalares e a mortalidade. A ausência de dados que demonstrem a magnitude da doença dificulta a organização da rede de atenção às pessoas com DF e reforça a invisibilidade da doença em nosso meio. A alta variabilidade das manifestações clínicas da doença, está relacionada às características genéticas e fisiológicas. Mas, também, às condições de vida e de saúde decorrentes das desigualdades socioeconômicas a que estão expostas. Esta pesquisa tem como objetivo principal: analisar aspectos da situação epidemiológica da morbimortalidade por DF na população de Salvador, Bahia. Com os resultados obtidos, foram elaborados dois artigos científicos para a conclusão da dissertação. O primeiro artigo, intitulado “Internações hospitalares do SUS por doença falciforme em Salvador, Bahia” possui como objetivo geral: analisar aspectos da situação epidemiológica das internações por DF na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014. E, como objetivos específicos: (1) descrever a frequência e características epidemiológicas da ocorrência de DF em Salvador representada por internações hospitalares do SUS; (2) descrever a distribuição dos casos de DF (internações hospitalares) entre os distritos sanitários de Salvador. O segundo artigo, intitulado “Mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia” possui como objetivo geral: analisar aspectos da situação epidemiológica da mortalidade por doença falciforme na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014. E, como objetivos específicos: (1) descrever a frequência e características epidemiológicas dos óbitos por DF em Salvador; (2) descrever a distribuição dos óbitos por DF entre os distritos sanitários de Salvador. No segundo artigo foi contemplada a discussão sobre os determinantes sociais envolvidos na mortalidade por doença falciforme. O estudo realizado foi descritivo do tipo transversal, com dados secundários do Sistema de Internações Hospitalares do SUS (SIH-SUS/MS), do Sistema de Mortalidade (SIM/MS) e do Instituto de Geografia e Estatística (IBGE). Com base nos dados encontrados foi realizada análise descritiva com expressão das frequências relativas e absolutas das internações e dos óbitos por DF ocorridos em Salvador. Os resultados revelaram que em Salvador, os jovens internam e morrem mais por causa da doença e na maioria são pessoas negras. No município, o tempo de internação é superior ao observado na literatura, ao tempo esperado considerando a principal manifestação clínica da doença. A distribuição das internações e dos óbitos entre os distritos mostrou-se heterogênea. A mortalidade é mais frequente nos locais com as piores condições de vida. Os aspectos epidemiológicos e as condições de vida devem ser considerados no desenvolvimento e implementação das políticas públicas de saúde voltada para esta população.

Palavras chaves: Hemoglobinopatias. Anemia Falciforme. Epidemiologia. Internação Hospitalar. Mortalidade. Condições de Vida.

Abstract of dissertation

The Sickle Cell Disease (SCD) is a genetic condition, high clinical and epidemiological relevance. Complications of the disease can be serious and can occur death if the individual affected did not get the necessary care. In Brazil, little is known about the epidemiology, mainly on hospital admissions and mortality. The absence of data demonstrating the magnitude of the disease difficult to organize the network of care for people with SCD and reinforces the invisibility of the disease in our country. The high variability of the clinical manifestations of the disease is related to genetic and physiological characteristics. But also the living conditions and health arising from socioeconomic inequalities to which they are exposed. This search objective: analyze aspects of the epidemiological situation of morbidity and mortality for Health in the population of Salvador, Bahia. With the results were prepared two papers for the completion of the dissertation. The first article, entitled "Hospitalizations Unified Health Care System for sickle cell disease in Salvador, Bahia" has the general objective: analyze aspects of the epidemiological situation of admissions for SCD in the population of Salvador, Bahia, from 2009 to 2014. And as goals specific: (1) describe the frequency and epidemiological characteristics of the occurrence of DF in Salvador represented for hospitalizations of the Unified Health Care System; (2) describe the distribution of cases of SCD (hospitalization) between health districts in Salvador. The second article, entitled "Mortality from sickle cell disease in Salvador, Bahia" has the general objective: analyze aspects of the epidemiological situation of mortality from sickle cell disease in the population of Salvador, Bahia, from 2009 to 2014. And as goals specific: (1) describe the frequency and epidemiological characteristics of deaths from SCD in Salvador; (2) describe the distribution of deaths for SCD between health districts in Salvador. In the second article was awarded the discussion on the social determinants involved in mortality from sickle cell disease. The study was descriptive cross-sectional, with secondary data from System of Hospitalization of the Unified Health Care System, the Mortality System and the Institute of Geography and Statistics. Based on the data found was performed descriptive analysis with expression of absolute and relative frequencies of hospitalizations and deaths for SCD occurred in Salvador. The results revealed that in Salvador, the young intern and die more because of the disease and most are black people. In the city, the length of stay is higher than that observed in the literature, and the expected time considering the main clinical manifestation of the disease. The distribution of hospitalizations and deaths among districts proved to be heterogeneous. Mortality is more common in places with the worst living conditions. Epidemiological aspects and living conditions should be considered in the development and implementation of public health policies directed toward this population.

Key words: Hemoglobinopathies. Sickle Cell Anemia. Epidemiology. Hospital internment. Mortality. Life conditions.

LISTA DE GRÁFICOS, TABELAS E FIGURAS

ARTIGO 1:

Gráfico 1. Internação hospitalar por doença falciforme por ano e coeficiente de internação hospitalar no período, de residentes de Salvador - Bahia, 2009 a 2014. 41

Tabela 1. Número, distribuição proporcional por doença falciforme segundo distrito sanitário de ocorrência. Salvador - Bahia, 2009 a 2014. 41

Tabela 2. Número, percentual de internações e coeficiente de internação hospitalar por doença falciforme segundo sexo, faixa etária e raça/cor da pele de residentes de Salvador - Bahia, 2009 - 2014. 42

Tabela 3. Tempo médio de permanência (TMP) de internação por doença falciforme, segundo distrito sanitário e faixa etária. Salvador - Bahia, 2009 a 2014. 43

ARTIGO 2:

Gráfico 1 - Óbitos por doença falciforme por ano e coeficiente de mortalidade no período segundo local de residência. Salvador - Bahia, 2009 a 2014. 70

Tabela 1. Número, percentual de óbitos, coeficiente de mortalidade e Anos Potenciais de Vida Perdidos por doença falciforme segundo distrito sanitário de residência. Salvador - Bahia, 2009 a 2014. 70

Tabela 2. Número, percentual de óbitos e coeficiente de mortalidade por doença falciforme segundo sexo, faixa etária e raça/cor da pele, de residentes de Salvador - Bahia, 2009 - 2014. 71

Tabela 3. Coeficiente de mortalidade (CM) por doença falciforme e Índice de Condição de Vida segundo distritos sanitários de residência. Salvador - Bahia, 2009 - 2014. 71

Tabela 4. Índice de Condição de Vida (ICV) dos distritos sanitários e proporção do ICV por bairros segundo distritos sanitários do município de Salvador, Bahia, 2010. 72

Figura 1. Distribuição espacial do Índice de Condição de Vida por bairros do município de Salvador, Bahia, 2010. 71

Gráfico 2. Proporção do Índice de Condição de Vida* dos bairros por distrito sanitário do município de Salvador, Bahia, 2010. 71

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------------|---|
| Apae | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador |
| APVP | Anos Potenciais de Vida Perdidos |
| Abadfal | Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes |
| AVC | Acidente Vascular Cerebral |
| AF | Anemia Falciforme |
| CID-10 | Classificação Internacional de Doenças - 10ª Revisão |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| Cehmob | Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias |
| CVO | Crise Vaso-Oclusiva |
| DSS | Determinantes Sociais de Saúde |
| DF | Doença Falciforme |
| DS | Distrito Sanitário |
| FA-SA | Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica Família e Saúde: contextos, trajetórias e políticas públicas |
| Hemoba | Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia |
| HU | Hidroxiureia |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| ISC | Instituto de Saúde Coletiva |
| MS | Ministério da Saúde |
| Nupad | Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico |
| Nasf | Núcleo de Atenção à Saúde da Família |
| PAPDF | Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme |
| PAF | Programa de Anemia Falciforme |
| PNTN | Programa Nacional de Triagem Neonatal |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| SMS | Secretaria Municipal da Saúde de Salvador |
| STA | Síndrome Torácica Aguda |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| SIH-SUS | Sistema de Internações Hospitalares do SUS |
| SIM | Sistema de Informação sobre Mortalidade |
| SRTN | Serviço de Referência de Triagem Neonatal |
| TF | Traço Falciforme |
| TMP | Tempo Médio de Permanência |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UPA | Unidades de Pronto Atendimento |
| UFBA | Universidade Federal da Bahia |

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| Apresentação | 11 |
| Artigo 1 | 13 |
| Resumo | 14 |
| <i>Abstract</i> | 15 |
| Introdução | 16 |
| Métodos | 17 |
| Resultados | 21 |
| Discussão | 22 |
| Considerações finais | 36 |
| Referências | 38 |
| | 43 |
| Artigo 2 | |
| Resumo | 44 |
| <i>Abstract</i> | 45 |
| Introdução | 46 |
| Métodos | 47 |
| Resultados | 51 |
| Discussão | 53 |
| Considerações finais | 63 |
| Referências | 64 |
| APÊNDICE | |
| Apêndice A – Projeto de Pesquisa | |
| Apêndice B – Quadro de indicadores e variáveis | |

APRESENTAÇÃO

Esta dissertação, produto do Programa de Pós-graduação em Saúde Comunitária do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), aborda o tema epidemiologia da doença falciforme (DF) e fatores determinantes para a ocorrência das complicações por esta doença. Visto que, existe uma lacuna no conhecimento sobre os aspectos epidemiológicos da DF no Brasil, sobretudo no município de Salvador, Bahia.

Ter realizado o projeto de dissertação que culminou no presente trabalho, surgiu do desejo de aprofundar meus estudos em epidemiologia das doenças crônicas e por ser a doença falciforme objeto das atividades do Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica Comunidade, Família e Saúde (FA-SA), do ISC-UFBA, do qual faço parte.

No Brasil, a doença falciforme faz parte do grupo de doenças e agravos genéticos mais frequentes que, majoritariamente, afetam a população afrodescendente. Trata-se de uma doença cujas complicações podem ser prevenidas desde que seja garantido o acesso a exames, consultas e demais ações de acompanhamento.

No estado da Bahia, somente a partir de 2001, o diagnóstico da doença falciforme foi inserido no Programa Nacional de Triagem Neonatal, o que possibilita estudar sua incidência nos nascidos vivos. As pessoas que nasceram antes de 2001 ou que, por algum motivo, não realizaram o teste do pezinho, não passaram por essa triagem. São crianças, jovens e adultos que convivem com a doença sem saber, ou receberam o diagnóstico tardiamente, quando já estavam instaladas as complicações da doença.

O projeto original desse estudo intitulado: “Morbidade e mortalidade por doença falciforme. Estudo dos fatores determinantes em Salvador, Bahia” possui como objetivo principal: analisar aspectos da situação epidemiológica e da determinação social da morbimortalidade por DF na população de Salvador, Bahia. Entretanto, no intuito de melhor organizar esta dissertação optou-se por apresentá-la em formato de dois artigos, um sobre internações e o outro sobre mortalidade por doença falciforme. Ambos realizados a partir de um estudo ecológico espacial.

O primeiro artigo, que trata sobre as internações, é intitulado “Internações hospitalares do SUS por doença falciforme em Salvador, Bahia” possui como objetivo geral: analisar aspectos da situação epidemiológica das internações por DF na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014. E, como objetivos específicos: (1) descrever a frequência e características epidemiológicas da ocorrência de DF em Salvador representada por internações

hospitalares do SUS; (2) descrever a distribuição dos casos de DF (internações hospitalares) entre os distritos sanitários de Salvador.

O segundo artigo, que trata sobre mortalidade, é intitulado “Mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia” possui como objetivo geral: analisar aspectos da situação epidemiológica da mortalidade por doença falciforme na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014. E, como objetivos específicos: (1) descrever a frequência e características epidemiológicas dos óbitos por DF em Salvador; (2) descrever a distribuição dos óbitos por DF entre os distritos sanitários de Salvador. No segundo artigo foi contemplada a discussão sobre os determinantes sociais envolvidos na mortalidade por doença falciforme.

Considerando que o estudo da frequência, da distribuição e dos determinantes que influenciam no processo saúde-doença-cuidado são imprescindíveis para a implementação de ações voltadas para a saúde da população, espera-se com este estudo, oferecer subsídios à gestão, de forma a colaborar para a melhoria da assistência às pessoas com DF e, conseqüentemente, sua qualidade de vida.

ARTIGO 1

INTERNAÇÕES HOSPITALARES DO SUS POR DOENÇA FALCIFORME EM SALVADOR, BAHIA

Juliana Oliveira Figueiredo*

Clarice Santos Mota**

***Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da
Universidade Federal da Bahia – ISC/Ufba.**

**** Professora Doutora do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – ISC/Ufba.**

INTERNAÇÕES HOSPITALARES DO SUS POR DOENÇA FALCIFORME EM SALVADOR, BAHIA

RESUMO

Introdução: a doença falciforme (DF) é uma condição genética de elevada relevância clínica e epidemiológica. Representa um importante problema de saúde pública no Brasil, onde é estimada a existência de mais de sete milhões de portadores do gene da hemoglobina S e a ocorrência anual de 3.500 novos casos da doença (CANÇADO; JESUS, 2007). No estado da Bahia, estima-se o nascimento de uma criança com a doença para cada 627 nascimentos. No município de Salvador, a cada 530 nascimentos uma criança possui DF (APAE, 2016). **Objetivo:** analisar aspectos da situação epidemiológica das internações por DF na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014. **Metodologia:** realizou-se um estudo descritivo do tipo transversal, com dados secundários, de domínio público, disponíveis no Sistema de Internações Hospitalares do SUS (SIH-SUS), e dados do IBGE obtidos via internet. Foram descritas as características epidemiológicas da ocorrência de DF em Salvador e a distribuição dos casos entre os distritos sanitários deste município a partir dos seguintes indicadores: Coeficiente de Internação Hospitalar (CIH) declarado e presumível; Distribuição Proporcional e, Distribuição do Tempo Médio de Permanência (TMP) de Internação. **Resultados:** o número de internações aumentou no período estudado, sendo 2009 o ano com menor registro (119) e 2014 o com maior registro (325). O coeficiente de internação para o período foi 49,6/100 mil hab. O distrito de Itapagipe registrou a maior proporção de internações (26%). A maioria das pessoas internados eram homens (54,6%; CIH = 58,1/100 mil hab.), tinham até 19 anos de idade (71,4%; CIH=123,2/100 mil hab.) e eram negras (97%; CIH=60,8/100 mil hab.). O valor do TMP para Salvador foi de 10 dias. Observou-se sub-registro em algumas variáveis. **Considerações finais:** apesar da natureza descritiva deste estudo, foi possível produzir informações importantes sobre a situação epidemiológica da DF em Salvador. Os resultados poderão contribuir para o avanço das ações do Programa de Atenção às Pessoas com DF e outras iniciativas que assegurem o amplo acesso aos serviços de saúde, visando a adoção de medidas preventivas e o tratamento das complicações agudas e crônicas.

Palavras-chave: Hemoglobinopatias. Anemia Falciforme. Epidemiologia. Internação Hospitalar.

HOSPITAL ADMISSIONS FOR SICKLE CELL DISEASE IN THE UNIFIED HEALTH CARE SYSTEM IN SALVADOR, BAHIA

ABSTRACT

Introduction: sickle cell disease (SCD) is a genetic condition of high clinical and epidemiological relevance. Is a major public health problem in Brazil, where it is estimated that there are over seven million carriers of hemoglobin S gene and the annual incidence of 3,500 new cases (CANÇADO; JESUS, 2007). In the state of Bahia, it is estimated the birth of a child with the disease for every 627 births. In the city of Salvador, every 530 births a child has SCD (APAE, 2016). **Objective:** to reveal aspects of the epidemiological situation of admissions by SCD in the population of Salvador, Bahia, from 2009 to 2014. **Methodology:** we conducted a descriptive cross-sectional study, with secondary data in the public domain, available at System of Hospitalization of the Unified Health Care System and at the Institute of Geography and Statistics, obtained via internet. The epidemiological characteristics were described the occurrence of SCD in Salvador and the distribution of cases among health districts of this municipality from the following indicators: Hospitalization Coefficient (HC) declared and presumed; Proportional Distribution and Mean Time Distribution Permanence (TMP) Internment. **Results:** the number of admissions increased during the study period, 2009 being the year with the lowest record (119) and 2014 more record (325). The hospitalization ratio for the period was 49.6/100,000. The Itapagipe district recorded the highest proportion of hospitalizations (26%). Most people hospitalized were male (54.6%; HC = 58.1/100,000), had 19 years of age (71.4%; HC = 123.2/ 100,000) and were black (97%; HC = 60.8/100,000). The amount of TMP to Salvador was 10 days. Some variables did not have the completed field. **Final considerations:** despite the descriptive nature of this study, it was possible to produce important information on the epidemiological situation of SCD in Salvador. The results may contribute to the advancement of the actions of Care Program for People with SCD and other initiatives to ensure broad access to health services, to the adoption of preventive measures and treatment of acute and chronic complications.

Key words: Hemoglobinopathies. Disease Hemoglobin S. Sickle Cell Anemia. Epidemiology. Hospital Internment.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma condição genética de elevada relevância clínica e epidemiológica, cuja característica principal é a presença do gene da hemoglobina S (HbS). No Brasil, a DF representa um importante problema de saúde pública, onde de acordo com os dados da triagem neonatal, o Ministério da Saúde, em 2005, estimou a existência de mais de sete milhões de portadores do gene da hemoglobina S, a ocorrência anual de 3.500 novos casos da doença e de 200.000 pessoas com traço falciforme (TF) (CANÇADO; JESUS, 2007; SALVADOR, 2013).

Ainda no Brasil, é previsto o nascimento de uma criança para cada mil recém-nascidos vivos (CANÇADO et al, 2009; JESUS, 2010; SALVADOR, 2013). Panorama ainda mais grave é encontrado no estado da Bahia, onde nasce uma criança com a doença para cada 627 nascimentos e no município de Salvador, a cada 530 nascimentos uma criança possui a doença falciforme, conforme dados da triagem neonatal realizada no ano de 2014¹ (APAE, 2016).

Com efeito, é a doença genética mais frequente no mundo, que tem origem na África, Países Árabes e Índia. Vale lembrar que, apesar de ser mais comum na população negra, devido a miscigenação pode ser encontrada também em pessoas brancas (ADORNO *et al.*, 2005). É resultante da mutação do gene que produz a hemoglobina (Hb), originando uma molécula anormal denominada S (HbS). Em certas situações, como hipóxia e desidratação, ocorre a polimerização da HbS com conseqüente deformação das hemácias que tomam a forma de foice, o que leva a obstrução microvascular, fenômeno este responsável pelos episódios de dor e lesão de órgãos (FERNANDES, 2007).

As pessoas que possuem homozigose, ou seja, são portadoras da herança genética SS, podem desenvolver a doença na forma mais grave, chamada anemia falciforme (AF) (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005; SALVADOR, 2009). As complicações da doença podem resultar em internações hospitalares sucessivas e em óbito, caso o indivíduo acometido não receba os cuidados necessários. A elevada morbimortalidade afeta especialmente os mais jovens, havendo a necessidade de identificar precocemente os fatores de risco que possam gerar ações profiláticas que minimizem as complicações da doença (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

¹ Informações cedidas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Apae, instituição responsável pela triagem neonatal no estado da Bahia, por meio de ofício nº03/2016.

Ainda que apresente alta taxa de morbimortalidade, as complicações podem ser prevenidas desde que haja acompanhamento clínico, incluindo ações de tratamento, prevenção e promoção à saúde nos três níveis de atenção. Entretanto, para o sucesso dessas ações é imprescindível que haja resolutividade em cada ponto da rede de atenção à saúde, além da articulação entre as instituições que compõem essa rede. Ressalta-se que um dos obstáculos à estruturação e articulação da rede de atenção à saúde é a falta de dados que apresentem a realidade epidemiológica da DF em Salvador.

Um dos aspectos epidemiológicos que necessitam ser analisados é a distribuição dos casos de internação hospitalar por Distrito Sanitário (DS) de Salvador, em especial quando supõe-se que seja alto o número de internações por DF. Partindo deste contexto, o presente artigo tem como objetivo analisar aspectos da situação epidemiológica das internações por DF na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014.

MÉTODOS

Caracterização do estudo

Realizou-se um estudo descritivo do tipo transversal, tendo como unidades de análise os distritos sanitários de Salvador. O período do estudo compreendeu os anos de 2009 a 2014. O corte do período do estudo foi determinado a partir de 2009, por ter sido observado que a partir deste ano houve um aumento no número dos casos de internações e óbitos pela doença, provavelmente por ter sido este o ano de implantação da notificação compulsória da DF em Salvador (SALVADOR, 2009). O limite superior foi estabelecido para o ano de 2014 em virtude do período de atraso na disponibilidade dos dados na base do DATASUS na internet.

Local e população do estudo

O estudo foi realizado em Salvador, capital do estado da Bahia, que segundo o último Censo Demográfico, possui uma população estimada de aproximadamente 2.998.056 habitantes (IBGE, 2010). Como estratégia de organização dos serviços de saúde, a cidade está dividida em 12 distritos sanitários, são eles: Centro Histórico, Itapagipe, São Caetano/Valéria,

Liberdade, Brotas, Barra/Rio Vermelho, Boca do Rio, Itapuã, Cabula/Beiru, Pau da Lima, Subúrbio Ferroviário e Cajazeiras (SALVADOR, 2009).

A população do estudo foi composta pela população de Salvador. Para a seleção dos casos foram escolhidos os códigos da CID referentes à doença falciforme, informados no campo diagnóstico principal: D57.0 (anemia falciforme com crise), D57.1 (anemia falciforme sem crise), D57.2 (transtornos falciformes heterozigotos duplos) ou D57.8 (outros transtornos falciformes).

Fontes de dados

Foram utilizados dados secundários, de domínio público, obtidos do Sistema de Internações Hospitalares do SUS (SIH-SUS) disponibilizados pelo Ministério da Saúde, no endereço eletrônico do DATASUS (www.datasus.gov.br) e dados do IBGE disponibilizados no endereço <http://www.censo2010.ibge.gov.br/>.

Os Transtornos Falciformes se incluem no Capítulo III - Doenças do sangue, órgãos hematopoiéticos e transtornos imunitários da Classificação Internacional de Doenças - 10ª Revisão (CID-10) sob o código D-57. Apesar de estar assim classificada, neste estudo será utilizado o termo doença falciforme (DF), com a premissa de ser assim abordada na literatura, possibilitando a discussão dos resultados com outros autores.

Variáveis e indicadores

Para atender ao objetivo do estudo foram descritas as características epidemiológicas da ocorrência de DF em Salvador e, a distribuição dos casos de DF entre os distritos sanitários de Salvador representadas pelas internações hospitalares do SUS a partir dos cálculos dos seguintes indicadores:

- ✓ Coeficiente de Internação Hospitalar por local de residência segundo as variáveis raça/cor da pele, sexo e idade.
- ✓ Coeficiente de Internação Hospitalar presumível, a partir da elaboração de uma lista com os códigos da CID 10 que podem estar associados às internações por DF (D57) - baseada nas complicações da doença de acordo com a literatura.
- ✓ Proporção de internações por DF segundo sexo, faixa/etária, raça/cor da pele e distritos sanitários.

- ✓ Distribuição do tempo médio de permanência (TMP) de internação segundo distritos sanitários e faixa etária.

Os casos de zero a 19 anos foram definidos como crianças e adolescentes, e aqueles com 20 ou mais, como adultos. Tal definição foi utilizada para permitir a comparação entre os resultados do presente estudo com outros existentes.

Neste estudo as categorias preto e pardo foram agregadas em uma única categoria - “negro”. Segundo Barbosa (1998), o agrupamento de pretos e pardos na categoria negro encontra respaldo nos diversos estudos de relações raciais realizados no Brasil, dada a ambiguidade aparente da terminologia racial brasileira, que, de fato, encobre uma relação bipolar: brancos e negros, atestada pelas disparidades de renda, educação, saúde entre os brancos e não-brancos. Portanto, embora a classificação do IBGE seja pretos e pardos, politicamente foi decidido que essas duas categorias seriam usadas como uma única categoria “negro” com objetivo de conferir maior visibilidade aos dados de iniquidades em saúde.

Análise dos dados

Os anos que compreendem o período de 2009 a 2014 foram agregados em um só período por ter sido observado no banco de dados, ano a ano, que houve poucas notificações pela doença. Para a construção dos indicadores foi elaborado um banco de dados único, em planilha do MS-Excel® com os dados brutos e os indicadores de interesse.

Para descrever a frequência e as características epidemiológicas da ocorrência de DF em Salvador calculou-se os coeficientes de internação hospitalar por raça/cor da pele, sexo e idade. Calculado pela divisão entre o número declarados de internações por doença falciforme no município de Salvador, pela população residente neste município segundo variável de interesse, multiplicado por 100 mil. A distribuição proporcional foi calculada para descrever a distribuição dos casos de DF entre os distritos sanitários de Salvador segundo local de ocorrência dos casos.

Apenas para a unidade de análise Distrito Sanitário, os dados sobre internação hospitalar foram analisados segundo local de ocorrência devido a indisponibilidade da variável bairro por local de residência no banco detalhado disponibilizado pelo Ministério da Saúde. No tabulador Tabnet Salvador, a informação pôde ser tabulada por Distrito Sanitário. Porém, o arquivo de conversão vincula local de ocorrência (estabelecimento de saúde) ao distrito. Apesar desta

limitação, a análise por local de ocorrência possibilitou considerar a organização da rede de atenção à saúde disponível no município de Salvador.

Realizou-se também a análise do coeficiente de internação presumível. Para este cálculo foi elaborada uma lista com os códigos da CID 10 que podem estar associados às internações por DF (D57) de acordo com a revisão de literatura realizada. Foram estabelecidos critérios para a tabulação e análise no banco de dados para os indicadores de internação presumível, conforme segue abaixo:

1. Pessoas com idade igual ou menor a 19 anos que tenham tido AVC sem informação no diagnóstico principal do código D-57;
2. Presença do código da CID-10 de outra doença (por ex. AVC) no diagnóstico principal que pode estar relacionada com a DF e que no diagnóstico secundário tenha o código D57 (Doença Falciforme);
3. Presença da CID de outra doença no diagnóstico principal que pode estar relacionada com a DF e tempo de internação igual ou maior que cinco dias.

O Coeficiente de Internação Presumível foi calculado pela divisão entre o número de internações (sendo considerados também os óbitos declarados) por doença falciforme no município de Salvador, pela população residente neste município segundo variável de interesse, multiplicado por 100 mil.

Outro indicador analisado foi o **tempo médio de permanência (TMP) de internação** por distrito sanitário e por faixa etária calculado a partir da divisão entre (o somatório do produto da frequência simples dos dias de permanência pelo ponto médio destes dias) e o somatório total da frequência dos dias de permanência.

A análise foi realizada com auxílio do MS-Excel[®] e do *software* STATA/SE 10.0[®]. Realizou-se análise descritiva das frequências relativas e absolutas das internações por doença falciforme ocorridas em Salvador. As análises foram apresentadas por meio de tabelas e gráficos.

O desenvolvimento deste estudo não traz qualquer malefício ou risco, visto que os dados utilizados são públicos e disponíveis nos Sistemas de Informações. Este foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva/ Universidade Federal da Bahia com parecer n° 1.279.046.

RESULTADOS

No período estudado (2009 a 2014) observou-se um aumento no número de internações por doença falciforme de residentes em Salvador (Gráfico 1). O ano que apresentou menor número de internações foi 2009 (119) e o que apresentou maior número foi 2014 (325). Com relação ao coeficiente de internação por DF, coeficiente que estima o risco da ocorrência de casos de agravos por DF que motivaram internação hospitalar e dimensiona sua magnitude como problema de saúde pública, para o período estudado, o valor deste indicador foi 49,6/100 mil habitantes.

Seguindo os critérios estabelecidos neste estudo para o cálculo do coeficiente de internação presumível, foram identificados mais 5.924 registros de internações prováveis de terem sido por doença falciforme. Considerando os casos presumíveis, o total para o período estudado foi de 8.580, e o valor do coeficiente de internação foi 320/100 mil habitantes. Para todos os critérios estabelecidos, foram encontrados casos prováveis de DF.

Quanto a distribuição dos casos de DF por distritos sanitários de ocorrência (Tabela 1), dos doze distritos existentes em Salvador, nove tiveram registros de internação no SIH-SUS. Os que não apresentaram registros foram os distritos Boca do Rio, Itapuã e São Caetano/Valéria. Os distritos sanitários com o maior número de internação foram Itapagipe (345), Cajazeiras (191) e Barra/Rio Vermelho (164). Quando observado o percentual de internações, estes mesmos distritos também apresentaram os maiores valores. Do total de internações, 26% ocorreram em Itapagipe; 14,4% em Cajazeiras e 12,3% no distrito Barra/Rio Vermelho. Do total dos casos, 20% (268) não tinham registro do local onde ocorreram as internações.

As internações por doença falciforme foram estudadas segundo algumas características sociodemográficas (sexo, idade e raça/cor da pele), os indicadores utilizados estão na Tabela 2. Para a variável sexo os homens internaram mais que as mulheres, a diferença no número de internações entre os sexos foi de 122 casos. Observou-se que 54,6% dos casos de internações aconteceram entre as pessoas do sexo masculino, e o coeficiente de internação hospitalar para este grupo foi 58,1/100 mil habitantes, para o sexo feminino o coeficiente foi 42,3/100 mil habitantes.

As crianças e adolescentes (até 19 anos) internaram mais que os adultos (20 ou mais anos). Do total de internações, 948 ocorreram neste grupo, representando 71,4% (2,5 vezes mais que os adultos) do total dos casos e o coeficiente de internação foi 123,2/100 mil habitantes.

O número de internações foi maior entre as pessoas da raça/cor negra (293 casos), o que representa 22,1% do total dos casos e um coeficiente de internação igual a 13,8/100 mil habitantes. A categoria **outras** foi criada para agregar as pessoas com raça/cor branca e amarela que tiveram registro no SIH-SUS e apresentaram um número de internações pequeno. Para esta categoria no período estudado foram registrados 9 casos (menos de 1% do total de internações).

Ainda na Tabela 2 observa-se um elevado número de ignorados, ou seja, pessoas com doença falciforme que não tiveram a raça/cor da pele informada, os ignorados totalizaram 1.026 casos de internação o que representa um percentual de 77,3%. Para possibilitar a análise com todos os dados em estudo, foi utilizada a técnica de imputação simples. Após a aplicação da técnica, a categoria negra permaneceu a raça/cor com os maiores valores dos indicadores. Porém, passou a apresentar 1.288 casos do total de 1.328 casos registrados no período, o que representa 97% do total dos casos, a categoria outras foi responsável por 3% (40 casos). O valor do coeficiente de internação hospitalar foi 60,8/100 mil habitantes para a raça/cor negra e para a categoria outras 7,4/100 mil habitantes.

Na Tabela 3 observa-se os resultados da comparação dos tempos médios de permanência hospitalar (TMP) entre os distritos sanitários e entre as faixas etárias, e também para o município de Salvador. Os distritos sanitários da Liberdade, Pau da Lima e Barra/Rio Vermelho foram os que tiveram pessoas com doença falciforme que levaram maior número de dias internadas, para estes três distritos o tempo médio de permanência de internação foi 10,1; 9,6 e 9,1 dias, respectivamente. Todos os distritos apresentaram o valor do TMP maior que 5 dias. Para o município, o valor do TMP foi de 7,9 dias. Quando observada a variável faixa etária, os adultos (20 ou mais anos) permaneceram internadas por mais tempo, o TMP foi de 9,2 dias. Enquanto que para as crianças e adolescentes (até 19 anos) o TMP foi 7 dias.

DISCUSSÃO

Frequência das internações por doença falciforme em Salvador

A doença falciforme (DF) é uma doença crônica com diversas manifestações clínicas que podem levar à internação hospitalar recorrente e ao óbito. Algumas medidas como a assistência à saúde adequada, suporte familiar e social podem contribuir para a redução do número de internações e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com a doença.

Entretanto, segundo Loureiro & Rozenfeld (2005) essas e outras medidas de prevenção não são capazes de torná-la eletiva. Devido a própria característica da doença, em algum momento da vida a pessoa com DF precisará receber cuidados no ambiente hospitalar.

Neste estudo observou-se que os registros de internações hospitalares aumentaram insidiosamente a partir de 2009, tal achado pode ser justificado pelo fato que desde março de 2009, em Salvador, com a publicação da Portaria Municipal N°. 217/2009 tornou-se compulsória a notificação de todos os casos confirmados de doença falciforme à Vigilância Epidemiológica Municipal. A Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SMS/SSA), com o envolvimento da Vigilância Epidemiológica, realizou capacitação dos profissionais de saúde sobre a importância da notificação da doença e também sobre o preenchimento correto dos formulários que alimentam os sistemas de informações SIH e SIM com o código da doença (D57 - CID 10ª Revisão).

Ressalta-se que, mesmo com as ações realizadas pela SMS/SSA para melhorar a notificação, não é possível garantir que todos os casos sejam notificados. Ainda assim, há subnotificação. Apesar do aumento gradativo do número de notificações é importante salientar que, ainda é baixo o número de registros, principalmente nas Unidades Básicas, sendo as unidades de Pronto Atendimento o serviço que mais realiza a notificação da doença (SALVADOR, 2015). As Unidades Básicas de Saúde deveriam ser importantes notificadoras, haja vista que solicitam, coletam o sangue e encaminham para o Serviço de Referência de Triagem Neonatal (SRTN) recebendo posteriormente os resultados dos exames. A triagem neonatal apresenta os casos novos. Mas, a atenção básica poderia contribuir com a notificação dos casos tardios.

A subnotificação acontece com outros agravos e doenças, em uns mais que em outros. Especificamente, para doença falciforme, a invisibilidade da doença nos serviços de saúde pode contribuir para agravar ainda mais este problema. Diminuindo a invisibilidade, o profissional de saúde poderá notificar o caso mesmo que este não esteja capacitado para prestar atendimento a pessoa com a doença.

A Bahia é o estado com a maior prevalência de pessoas com DF. Estima-se que o gene da Hemoglobina S (HbS) está presente em 7 a 10% da população baiana e de acordo com dados do Ministério da Saúde apresenta alta prevalência principalmente nos estados com maior presença de afrodescendentes. A prevalência das doenças falciformes também é alta na população residente no município de Salvador, entre as quais a anemia falciforme é majoritária (CANÇADO; JESUS, 2007; SALVADOR, 2009; BRASIL, 2013).

A capital baiana é a terceira cidade com maior número de negros do país. São dois milhões e cem mil habitantes, quase 80% da população do município. Ficando atrás apenas do Rio de Janeiro, com três milhões, e de São Paulo, o líder do ranking, com quatro milhões e duzentos mil (IBGE, 2010). Sendo assim, esperava-se encontrar um número de internações mais elevada. No entanto, no período analisado (2009 a 2014) foram registrados 1.328 casos de internações por DF.

No estudo realizado por Loureiro & Rozenfeld (2005) sobre as internações por DF em três estados brasileiros: Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo. As autoras trazem que no Brasil a prevalência da doença entre as pessoas negras é de 0,22%. E se aplicada esta prevalência na população de negros, o número de casos esperados seria de 11.339 na BA, de 10.191 no RJ e de 10.918 em SP, ou seja, a relação entre os casos esperados seria de 1:1:1 entre os três Estados. Entretanto, a relação entre as taxas de internação encontradas variou de 1:4,6:9,7 (BA:RJ:SP). Não há na literatura estudos que evidenciem a frequência esperada de complicações que demandam internações nesses pacientes. Contudo, não se esperava tamanha diferença entre as frequências de internação. As autoras atribuem o resultado de baixa frequência de internação na Bahia ao sub-registro dos casos ou a baixa assistência hospitalar às pessoas com a doença.

Contudo, e considerando a fisiopatologia da DF, é questionável que as pessoas com a doença residentes em Salvador, pouco necessitem de internações hospitalares, até porque estas carecem de atendimento em uma rede de atenção organizada e integrada com os demais níveis de atenção à saúde, capaz de dar conta de todas as pessoas que convivem com a doença. Deste modo, os baixos valores dos indicadores analisados podem ser atribuídos a dois principais motivos: (1) devido à subnotificação do agravo, em parte decorrente do não preenchimento ou do preenchimento incorreto do código da CID-10 pertinente à doença de base; (2) devido à dificuldade enfrentada pelas pessoas com DF no acesso aos serviços hospitalares, existentes no estado da Bahia, tendo em vista que os serviços de assistência hospitalar são de responsabilidade do estado.

É possível que os valores encontrados no sistema de informação hospitalar sejam ainda maiores, considerando o elevado número de casos prováveis identificados neste estudo, a partir dos critérios estabelecidos. No SIH-SUS, no campo CID, a doença falciforme está com o código referente ao diagnóstico principal D57, segundo a CID-10. Muitas vezes o CID informado refere-se ao sintoma e não a doença de base subestimando o número de casos ocorridos. Com relação ao preenchimento incorreto do código CID-10, os maiores problemas associados com a qualidade da informação dizem respeito à precariedade das informações anotadas nos prontuários médicos (fonte primária de dados para o preenchimento da AIH) e ao processo de

codificação. Este, realizado, na maioria dos hospitais, por pessoal administrativo sem nenhum treinamento para essa atividade (BRASIL, 2009 apud TRAVASSOS, 1996).

Apesar das limitações, o SIH-SUS é um sistema bastante aceito pelos prestadores de serviços, pelos técnicos e titulares dos órgãos gestores das três esferas de governo, além de ser bastante utilizado por pesquisadores e estudiosos acadêmicos. Ademais, houve uma notória melhoria do uso das informações por ele aportadas, nos últimos dez anos, o que é atribuível em grande parte, à evolução dos aplicativos disponíveis para tabulação e análise dos dados e ao processo de descentralização do sistema de saúde (BRASIL, 2009).

As manifestações clínicas da DF ocorrem a partir do primeiro ano e estendem-se por toda a vida, com sintomas muito variados. Com alta morbimortalidade, pode levar a anemia crônica, quadros graves de infecção, crises intensas de dor, Acidente Vascular Cerebral (AVC), além de poder evoluir para problemas de insuficiência renal, dor crônica, complicações cardiopulmonares, lesões osteoarticulares, entre outros (LOUREIRO & ROZENFELD, 2005; BRASIL 2006).

Os fenômenos vaso-oclusivos e a hemólise acentuada são as principais causas das manifestações clínicas da doença falciforme (NAOUM & NAOUM, 2004; BRASIL, 2006; FERNANDES et al, 2007) que é considerada a doença crônica com a mais elevada taxa de internação e reinternação quando comparadas a outras doenças crônicas, tais como insuficiência cardíaca, diabetes e asma, o que pode ser resultado de um atendimento ambulatorial inadequado (LESCHKE et al, 2012).

Acrescenta-se que a falta de informação dos profissionais de saúde sobre a DF, tema que pouco ou quase nunca é contemplado nos currículos das universidades, pode ser um dos fatores que influencia no tempo elevado de internação e também no agravamento do quadro clínico, dada a demora para o início do atendimento e a não aplicação dos protocolos clínicos de assistência às pessoas com DF. Para Mota et al, (2015) o desconhecimento da doença foi, ao longo de muitos anos, responsável por assistência inadequada em diagnóstico e tratamento da DF.

De acordo com Jamison & Brown (2002), estudo realizado em um hospital-escola para pessoas com DF atendidas na unidade de emergência, constatou quatro problemas na assistência:

- a) atraso na administração de medicamentos para dor;
- b) inexistência de relação de confiança entre a equipe de saúde e as pessoas atendidas;
- c) falta de informações sobre a DF por parte da equipe de saúde e por parte dos usuários do serviço;

d) ocorrência de experiências desagradáveis com pessoas com a doença.

Neste mesmo estudo, o grau de satisfação do usuário foi avaliado como ruim ou péssimo.

Ainda sobre a assistência prestada, Kikuchi (2007) afirma que, quando as pessoas com doença falciforme e seus familiares recorrem aos serviços de atenção básica, urgência ou necessitam de atenção em unidade de internação, observa-se a fragilidade da assistência, com profissionais inseguros, inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada.

Em Salvador, em 2014 foram realizadas oficinas de formação para os profissionais da atenção básica e da especializada da secretaria municipal de saúde. Os seguintes temas foram abordados: racismo institucional/saúde da população negra, papel da atenção básica na atenção às pessoas com DF, autocuidado fisiopatologia da DF e orientação genética. Na oportunidade, foi aplicado no início de cada oficina, um pré-teste com questões objetivas sobre conhecimentos de DF relevantes a atuação profissional, e ao final de cada oficina foi aplicado o pós-teste com as mesmas questões (REIS, 2015).

A análise dos pré e pós-teste foi realizada pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/Ufba). Os resultados mostraram que a ação contribuiu diretamente no aumento do conhecimento sobre a DF. As questões com maior número de erro foram novamente discutidas, possibilitando dirimir dúvidas e complementar o conhecimento. Dentre os fatores que dificultam o cuidado integral, estão: o racismo institucional, a falta de interesse de gestores, a falta de sensibilização dos profissionais de saúde, o descaso dos profissionais, a dificuldade do acesso e da acessibilidade, e a invisibilidade da doença. A rede de alta complexidade foi apontada como um dos fatores que também dificulta o cuidado integral. Como elementos facilitadores destaca-se a importância da atualização dos profissionais, a participação da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (Abadfal) na luta dos direitos e o empoderamento dos indivíduos com a doença (REIS, 2015).

Distribuição das internações em Salvador e a rede de atenção à saúde (RAS) das pessoas com doença falciforme

Neste estudo, a análise da distribuição dos casos de internação hospitalar para a unidade distrito sanitário foi realizada por local de ocorrência o que possibilitou discutir sobre a rede de atenção à saúde voltada para as pessoas com doença falciforme.

Os distritos sanitários que apresentaram os maiores valores de internação hospitalar foram Itapagipe, Cajazeiras e Barra/Rio Vermelho. O distrito de Itapagipe é o que possui menos registro de casos da doença. Entretanto, é o que possui o maior número de internações por doença falciforme. Dentre as instituições hospitalares do SUS do município de Salvador, está em Itapagipe um hospital filantrópico que mais interna pessoas com a doença. O segundo hospital que mais interna pessoas com a DF está no distrito sanitário de Cajazeiras. Outro hospital que também apresentou um número significativo de internações por DF localiza-se no distrito sanitário Barra/Rio Vermelho. Trata-se de um hospital universitário onde é realizado o tratamento de lesões osteoarticulares com células-tronco autólogas, isto é, da própria pessoa.² A maioria das lesões é provocada pela doença falciforme. O objetivo do tratamento é regenerar o osso atingido pela morte precoce do tecido ósseo (BRASIL, 2013; LESSA, 2015).

Este hospital recebe pessoas com DF de todo Brasil, seja para realizar o tratamento com células-tronco, ou, por exemplo, para realizarem tratamento de úlceras de pernas, complicação que pode prolongar o tempo de internação. É provável que estes sejam alguns motivos para os resultados encontrados no distrito sanitário Barra/Rio Vermelho. Entretanto, faz-se necessário realizar outros estudos para esclarecer melhor este achado.

No Brasil, um estudo realizado por Travassos et al (2006) buscou avaliar o padrão das desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde. Como resultado, os autores trazem que o acesso é fortemente influenciado pela condição social das pessoas e pelo local onde residem. Portanto, alguns fatores podem explicar os resultados encontrados neste estudo. Entre os quais, a provável facilidade no acesso a estes serviços de saúde e as necessidades de saúde atendidas quando as pessoas com a doença percorrem os serviços em busca de cuidado.

Dos doze distritos sanitários existentes em Salvador, apenas três não tiveram registro de pessoas internadas por causa da doença falciforme, são eles: Boca do Rio, Itapuã e São Caetano/Valéria. Mais de 20% do total dos casos, não tinham o local de ocorrência informado. Estes casos, podem ser, por exemplo, do distrito que teve maior registro de internação (Itapagipe), ou do distrito que possui a maior incidência da doença (Cabula/Beiru).

Para reduzir a morbimortalidade por doença falciforme, é imprescindível cuidar da pessoa com a doença nos três níveis de atenção à saúde. A pessoa com a DF deve estar inserida em uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) onde haja o envolvimento dos diversos níveis de saúde.

² O procedimento faz parte de uma pesquisa coordenada pelo pesquisador e médico ortopedista Gildásio Daltro, realizada em parceria com o Instituto de Ciências da Saúde (ICS) da UFBA e a Faculdade de Medicina de Paris.

Por Redes de Atenção à Saúde, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) define como formas organizativas (ou arranjos) tanto de ações quanto de serviços de saúde, que estariam integradas ou interligadas por meio de sistemas de apoio, tanto técnico, quanto de logística, quanto de gestão e que por sua vez iriam garantir a atenção integral no cuidado do usuário.

A atenção básica ou primária à saúde deve ser, preferencialmente, a porta de entrada dos usuários na RAS. A importância deste nível de atenção se dá pelo fato de que o acompanhamento das pessoas com DF perdura por toda a vida, e também porque muitos encontram dificuldade no acesso aos serviços especializados. Salienta-se que os profissionais devem estar preparados para o reconhecimento dos sinais e sintomas da doença e para a prestação dos cuidados necessários.

Os serviços da atenção primária podem ter um papel relevante na redução das complicações que necessitem de serviços especializados e internações, tendo em vista que 80% das pessoas acometidas podem ter suas intercorrências e necessidades atendidas com bons resultados na Unidade Básica de Saúde (UBS) (BRASIL, 2015). Infelizmente, em Salvador, a Estratégia de Saúde da Família, estratégia organizadora da atenção primária, possui baixa cobertura, inferior a 20%, o que dificulta a inclusão das pessoas com DF na rede de atenção à saúde, comprometendo a integralidade do cuidado que lhes é devida, além de resultar no aumento do número de internações por causa da doença.

Apesar do local do estudo não ser o estado da Bahia, é importante informar que até o momento, não há implantado o programa estadual de atenção integral às pessoas com DF, diferente da capital do estado. Salienta-se que existe a Portaria Ministerial nº 1.018, de 1º de julho de 2005, que institui no âmbito do SUS o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme trazendo as competências dos estados, destaca-se algumas: (1) incentivar a criação do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias; (2) conhecer o perfil epidemiológico e estabelecer a rede de assistência; (3) estimular a integração dos serviços do SUS, articulando ações e procedimentos entre as redes básica, de média e de alta complexidade, visando à atenção integral desta população (BRASIL, 2005).

O estado da Bahia, por ter a maior incidência de pessoas com a doença falciforme e com o traço falciforme (CANÇADO & JESUS, 2007) deveria ter uma rede de atenção às pessoas com DF implantada e muito bem organizada. Atualmente existem apenas dois serviços estaduais que prestam atendimento as pessoas com DF: o HEMOBA (Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia) e a APAE - Salvador (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), para atender aos 417 municípios do estado. Quanto aos serviços de assistência

hospitalar, não existem no estado hospitais de referência para realizar o atendimento às pessoas com DF. Salienta-se que é necessário ter em todos os hospitais leitos reservados para internamento e profissionais devidamente preparados/qualificados para prestar assistência à essas pessoas.

Uma estratégia para a organização da rede de atenção às pessoas com DF é a descentralização do atendimento. No estado do Rio de Janeiro está implantada uma rede assistencial descentralizada para os municípios, estruturada em unidades de atenção básica que devem acompanhar e tratar os pacientes avaliados como “de baixa complexidade” e inserí-los nas atividades deste nível de atenção, que abrangem a promoção, proteção e manutenção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação, através de ações nas esferas individual e coletiva³ (MÁXIMO, 2009).

Ainda que não possua uma rede de atenção funcionando de forma integrada, no estado de Minas Gerais (MG) existem dois serviços que podem servir de exemplos para a assistência às pessoas com DF, o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) e o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob). O Nupad é responsável pela triagem neonatal em MG. Realiza atividades de extensão, pesquisa e ensino, e desenvolve projetos com foco em ações de assistência integral à saúde e organização em rede de serviços.

O Cehmob, tem como objetivo promover atenção integral às pessoas com DF provendo informação, educação e apoio assistencial. Elabora materiais educativos, promove capacitação e treinamento para profissionais de saúde de todo o estado, organiza eventos e cursos a distância. O estado ainda possui algumas fragilidades na atenção primária à saúde, sendo este um desafio. Em um estudo realizado por Gomes et al (2014) as autoras observaram que em um município de MG a assistência à pessoa com DF se mostrou precária e o acesso limitado.

Além de estabelecer a rede de assistência, cabe aos estados conhecer o perfil epidemiológico das pessoas com DF. Conforme dito, o estado da Bahia possui a maior frequência da doença e do traço falciforme, esta informação sobre a incidência só foi possível a partir da inclusão da DF no Programa Nacional de Triagem Neonatal, em 2001. No entanto, há um desconhecimento sobre o perfil epidemiológico da DF no estado, que por sinal não possui notificação compulsória para a doença.

³ Segundo informações da coordenação municipal do programa de atenção às pessoas com doença falciforme, a rede de atenção do estado do Rio de Janeiro serviu de modelo para a implantação da proposta de unidades básicas de referência por distrito sanitário no município de Salvador. Esta proposta foi uma estratégia para superar o problema da baixa cobertura da atenção primária à saúde no município.

Conhecer os aspectos epidemiológicos da DF permite atuar de forma estratégica no planejamento das ações que visam a redução da morbimortalidade, de acordo com a realidade local. O desconhecimento sobre a magnitude da doença é resultado da invisibilidade histórica da DF no Brasil, fruto do racismo institucional e uma das formas de reduzir a invisibilidade é produzir e divulgar informações sobre a doença.

O Ministério da Saúde afirma que ainda não há dados consistentes sobre a situação epidemiológica da DF no Brasil. E que, a inexistência de informação nos atestados de óbito, a ausência de cadastros informatizados nos centros de referência e hemocentros e a existência de população sem diagnóstico revelam a necessidade de estruturação da rede de informação em DF, para que se possa avaliar o impacto das políticas implementadas, nos indicadores de morbimortalidade da doença (BRASIL, 2015). No município de Salvador considera-se um avanço a inclusão da DF no elenco de doenças de notificação compulsória, a partir de março de 2009. Esta iniciativa possibilita, dentre outras coisas, detectar casos em que não houve diagnóstico precoce através da triagem neonatal.

No período estudado houve um aumento gradativo no número de casos notificados (n=1532). Entretanto, apesar da notável melhora na notificação faz-se necessário continuar incentivando os profissionais a realizarem a notificação da doença, analisar os dados e posteriormente divulgar as informações epidemiológicas considerando as variáveis disponíveis no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan). Tal iniciativa visa reduzir a invisibilidade da doença e pode dar suporte a organização da rede de atenção às pessoas com DF.

Ressalta-se que a ausência de dados sobre a realidade epidemiológica da doença falciforme no município de Salvador foi um dos desafios para a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) no município. Deste modo, a organização da assistência se deu a partir dos dados fornecidos pela triagem neonatal implantada no município no ano 2000.

No início da implantação do PAPDF, em 2005, a rede municipal foi organizada a partir de 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS), uma em cada distrito sanitário. Estas já existiam e a partir do Programa passaram a ser unidades de referência no cuidado das pessoas com DF. Devendo ser articuladoras do cuidado em seu respectivo distrito sanitário. Cada UBS referência possui uma equipe multiprofissional, composta por pediatra, enfermeiro, nutricionista, assistente social, farmacêutico e psicólogo. Estes profissionais já existiam nas unidades e foram capacitados para atender esta população (SALVADOR, 2015). Essa forma de organização foi uma estratégia para superar o problema da baixa cobertura da atenção primária em Salvador.

Com o PAPDF, as pessoas com a doença residentes em Salvador passaram a ser inseridas na atenção básica tendo acesso aos serviços oferecidos pelas unidades de saúde de referência, a saber: disponibilização do exame diagnóstico, eletroforese de hemoglobina, para crianças que não fizeram teste do pezinho e adultos a partir de 2005; inclusão da eletroforese de hemoglobina na rotina do pré-natal a partir de 2006; acompanhamento com equipe multiprofissional; encaminhamento para centros de referência para atendimento especializado com hematologista e demais atendimentos de média e alta complexidade que sejam necessários (SALVADOR, 2015).

Ainda em Salvador, em 2013, a proposta de construção da Linha de Cuidado em Doença Falciforme foi elaborada, com implantação prevista para o período de 2014 a 2017. A proposta surge da necessidade de construção de uma Rede de Atenção à Saúde para as pessoas com DF e prevê as seguintes ações: (1) processo de descentralização do cuidado, envolvendo a construção dos fluxos assistenciais de atendimento nos diversos níveis de complexidade, tendo a atenção básica como coordenadora do cuidado; (2) capacitação de apoiadores institucionais, profissionais dos Núcleo de Atenção à Saúde da Família (NASF), UBS, Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e gestores para proporcionar um atendimento de qualidade nos diversos serviços da rede municipal; (3) implantação dos ambulatórios especializados em doença falciforme, atuando com equipes multiprofissionais (SALVADOR, 2015).

Em 2014, foram implantados dois ambulatórios especializados no município: um localizado nos Distritos do Centro Histórico na Unidade de Saúde da Carlos Gomes e o outro localizado no Distrito do Barra/Rio Vermelho no Multicentro Vale das Pedrinhas. Considerando a implantação destes ambulatórios, faz-se necessário realizar outros estudos que analisem o impacto das ações realizadas nesses serviços na morbimortalidade das pessoas com DF em Salvador. Espera-se que com estes serviços, as pessoas com doença falciforme apresentem menos complicações, e conseqüentemente, não precisem ser internadas.

A implantação da Linha de Cuidado de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme no município de Salvador, visa à ampliação do cuidado às pessoas com DF, fazendo com que o município assuma gradualmente a assistência a essa população, garantindo o acompanhamento sistemático nas unidades básicas de saúde e nos ambulatórios especializados (SALVADOR, 2015).

Para reduzir os indicadores de morbimortalidade por doença falciforme é preciso promover uma linha contínua de cuidado da pessoa com DF de maneira que as unidades de atenção básica estejam integradas com os centros de referência, na atenção especializada, e esta promova a inclusão da DF nas demais redes (BRASIL, 2015). Com uma Rede de Atenção à

Saúde implantada e funcionando de forma articulada, a pessoa com DF pode usufruir dos serviços e procedimentos existentes nos três níveis de atenção garantindo, assim, a integralidade do cuidado. Entretanto, para que isso aconteça, depende da articulação entre estados e municípios, o que consiste um desafio a ser enfrentado.

Internação por doença falciforme: características sociodemográficas

Concordando com Félix et al, (2010) além dos aspectos orgânicos inerentes à própria doença, a influência de fatores raciais, culturais e socioeconômicos faz-se presente, de maneira significativa, nos pacientes com DF. Neste trabalho, algumas variáveis sociodemográficas foram analisadas. São elas: sexo, faixa etária e raça/cor da pele.

Neste estudo, a diferença no número de internações entre os sexos foi de 122 casos (n=1328), proporcionalmente não apresentou grande diferença. Entretanto, as internações foram mais frequentes entre as pessoas do sexo masculino. Isto pode ser devido a uma questão cultural, no aprendizado de como se cuidar (GOMES et al, 2011), de como realizar práticas que podem prevenir o aparecimento de doenças, e especificamente para a DF, prevenir as complicações. Tais atitudes contribuem para que o homem só procure o serviço de saúde quando surgem intercorrências que necessitam de atenção hospitalar.

As internações concentraram-se em faixas etárias jovens, resultado encontrado também no estudo realizado por Loureiro & Rozenfeld (2005) sobre as internações por doença falciforme em três estados brasileiros, onde a maioria das internações ocorreram até 29 anos, sendo 70% até os 19 anos. Corroborando com as autoras, as internações hospitalares predominantes entre os jovens revelam a gravidade e o impacto social da doença e alerta quanto à importância de se investir no acompanhamento às pessoas com a DF.

Os primeiros sintomas da doença falciforme costumam a se manifestar ainda no primeiro ano após o nascimento e acompanhar a pessoa ao longo da vida. Entretanto, apesar de os sintomas aparecerem precocemente isto não significa que o diagnóstico tenha sido realizado dessa forma. Dias (2013) analisou o itinerário terapêutico de pessoas adultas com a doença falciforme que tinham a úlcera de perna como complicação instalada. A autora constatou que maior parte dos participantes teve o diagnóstico de doença falciforme após repetidas intercorrências, por vezes tratadas no âmbito hospitalar sem ter conhecimento quanto ao diagnóstico de base que provocava as internações. Os participantes relataram que houve uma intensa peregrinação em busca de cuidado, tanto para a doença quanto para a úlcera de perna e que vivenciaram nos serviços de saúde descaso e sofrimento desnecessário.

A elevada morbidade hospitalar entre os jovens apresentada nesta pesquisa e o estudo acima citado nos leva a reconhecer a invisibilidade da doença falciforme em nosso meio, fruto do racismo institucional. Cabe salientar que somente a partir de 2001, mediante a Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) o diagnóstico da doença falciforme foi inserido no Programa Nacional de Triagem Neonatal e a cobertura⁴ foi ampliando gradativamente, alcançando no ano de 2014, para o município de Salvador 82,4%, e para o estado da Bahia 85,5%. De modo que nem todas as crianças recém-nascidas fazem o Teste do Pezinho. As pessoas que nasceram antes de 2001 ou que, por algum motivo, não realizaram o teste do pezinho, não passaram por essa triagem. São, portanto, crianças, jovens e adultos que convivem com a doença sem saber, ou receberam o diagnóstico tardiamente, quando já estavam instaladas as complicações da doença.

As internações predominaram entre as pessoas da raça/cor negra. Porém, pessoas brancas também tiveram registro de internações por DF. Neste estudo foram tidos como negros os indivíduos classificados como pretos e pardos. São escassos os estudos que analisam a variável raça/cor nas internações por DF. De todo modo, esperava-se encontrar este resultado, dada a origem da doença, a miscigenação da população brasileira e por ser maior a prevalência entre as pessoas negras. E, por ser maior a prevalência entre as pessoas negras, identifica-se a permanência do descaso resultado do racismo institucional. Concordando com Cunha (2001), embora a doença esteja presente em pessoas não autodeclaradas negras, as manifestações clínicas podem ser agravadas quando incidem sobre estas em razão das desvantagens psicológicas, sociais e econômicas geradas pelo racismo a que estão expostas.

Neste estudo chamou atenção o percentual de pessoas com DF que não tiveram a raça/cor informada (77,3%). Igualmente foi encontrado na pesquisa realizada por Martins et al, (2010) onde ao analisarem os prontuários de 103 pessoas internadas em dois hospitais da rede pública da cidade de Uberaba/Minas Gerais constataram que 6,8% das pessoas internadas por DF eram negras, 1% eram brancas e o percentual de pessoas que não tiveram essa variável preenchida foi 92,2%. Esta é mais uma evidência que suscita uma reflexão quanto a qualidade dos dados. Assim como houve o sub-registro da variável raça/cor, pode ter havido também do código na CID-10 referente à doença falciforme, levando a acreditar que os valores dos indicadores analisados podem ser bem maiores.

⁴ Informações cedidas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Apae, instituição responsável pela triagem neonatal no estado da Bahia, por meio de ofício nº03/2016.

Os resultados encontrados podem ser atribuídos por exemplo, ao desinteresse do profissional de saúde em registrar corretamente ou ao desconhecimento quanto a importância de preencher o quesito raça/cor da pele nos sistemas de informação de saúde do SUS.

Faz-se necessário investir na capacitação dos profissionais que operam e utilizam os sistemas, realizar a análise da completude dos bancos de dados de forma constante a fim de garantir que a qualidade da informação melhore, tendo em vista que as variáveis dos sistemas estão disponíveis para serem utilizadas na elaboração, implementação e/ou correção de rumos das políticas públicas (SÃO PAULO, 2011).

Ressalta-se que o recorte racial/étnico nos estudos epidemiológicos é indispensável para identificar em quais grupos é maior a prevalência das doenças e agravos, conferir visibilidade às necessidades de saúde da população negra, possibilitar o planejamento de políticas públicas que levem em conta as necessidades específicas desta população e permitir maior mobilização junto aos grupos organizados. Ademais, o eixo da desigualdade racial, além do socioeconômico e o de gênero, merece investigação na área da saúde (CHOR, 2013).

Permanência de internação hospitalar por doença falciforme

Ainda sobre internação hospitalar, neste estudo foi analisado também, o tempo médio de permanência (TMP) de internação por DF. Para o município de Salvador o resultado do TMP foi de oito dias, alguns distritos sanitários apresentaram o TMP mais elevado que o do município, a exemplo do distrito sanitário da Liberdade (10 dias). Os adultos (20 ou mais anos) internaram menos que as crianças e adolescentes (até 19 anos). No entanto, permaneceram por mais tempo internados, dois dias a mais.

Loureiro & Rozenfeld (2005) analisaram o TMP de internação hospitalar para os estados da Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo. Nos três estados, a maioria das internações não excedeu o período de 8 dias. O tempo médio de permanência de internação foi de 5 dias na Bahia e no Rio de Janeiro e de 4 dias em São Paulo. Com relação a faixa etária os valores do TMP foram semelhantes, exceto no Rio de Janeiro, no qual o TMP foi mais elevado na faixa etária de 20 ou mais anos.

Na pesquisa realizada por Martins et al (2010), dos 103 prontuários analisados de pessoas internadas com DF em dois hospitais da rede pública da cidade de Uberaba/Minas Gerais a média do tempo de internação encontrada foi 6,2 dias e a causa de internação mais

frequente foi crise dolorosa afebril (consequência da crise vaso-oclusiva - CVO) representando um percentual de 25,3% seguida por infecção das vias aéreas inferiores (12,4%).

A crise vaso-oclusiva (CVO) leva a crise álgica e é responsável por várias e graves complicações. Ademais, também foi identificada como a causa mais frequente de internação em outros estudos existentes (LOUREIRO, 2006; DUNLOP & BENNET, 2009 apud BRUNETTA, 2010; FÉLIX et al, 2010).

Loureiro (2006) descreveu e analisou as hospitalizações de pessoas com DF acima de 12 anos de idade, no período de 2000 a 2004, no Rio de Janeiro, Brasil. Concluiu que a causa de internação mais frequente foi a crise vaso-oclusiva (73,5%) e que houve alta letalidade entre aqueles com infecção bacteriana. A CVO é resolvida em média em cinco dias. Sendo assim, o resultado do TMP para SSA supera a média de dias esperados considerando o curso das principais manifestações clínicas da DF.

Salienta-se que a internação é algo esperado, mas não por tanto tempo. Os valores elevados do TMP para Salvador, pode ser devido à dificuldade enfrentada pelas pessoas com DF no acesso aos serviços hospitalares sendo estas atendidas quando estão com o quadro clínico agravado, ou então alguma outra complicação que leva a um maior tempo de internamento pode ser a principal causa de internação hospitalar no município. Outros estudos são necessários serem realizados para esclarecer este achado.

Um exemplo de complicação que demanda maior tempo de internamento e é considerada a segunda maior causa de hospitalização é a síndrome torácica aguda (STA) (GUALANDRO et al, 2009). Vichinsky et al (1997) pesquisaram sobre a apresentação clínica e o curso da STA. Os resultados demonstraram que as crianças permaneceram hospitalizadas por 5 dias e os adultos por 9 dias. 50% dos adultos tinham um evento de dor nas 2 semanas anteriores a STA e as crianças eram mais propensas a terem eventos febris. A mortalidade foi quatro vezes maior em adultos do que em crianças.

Martins et al (2010) identificaram algumas causas que levaram à internação às pessoas com DF em um hospital público de Uberaba/Minas Gerais e também a média de dias de internação. Dentre as causas, as que apresentaram o tempo médio de internação acima de dez dias foram: meningite (23), complicações osteoarticulares (20,3), acidente vascular cerebral (11,1) e causas obstétricas e ginecológicas (10,8).

Sabarense (2014) cita um trabalho realizado por Houston-Yu et al (2003) cujos autores acompanharam 71 pacientes com diagnóstico de DF, idade acima de 15 anos e que tiveram mais de 50 dias de internação/ano ou mais de 6 dias de internação/ano. Dos 71 pacientes, 11

(15,5%) faleceram e tinham apresentado número médio mais elevado de dias de internação/ano antes da entrada no estudo. A idade média do óbito foi de 33,5 anos para o grupo estudado.

Ballas & Lusardi (2005) constataram em seu estudo que metade dos pacientes que tiveram internações hospitalares devido à crise dolorosa aguda foram readmitidos em um mês após a alta e 16% foram readmitidos após uma semana. Essa ocorrência foi associada a maior mortalidade.

Contudo, hospitalizações frequentes e prolongadas são fatores de risco para óbito em DF (HOUSTON-YU et al, 2003 apud SABARENSE, 2014; BALLAS & LUSARDI, 2005; LOUREIRO & ROZENFELD, 2005). Deste modo, é necessário conhecer e detectar precocemente as complicações a fim de prevenir o surgimento das mesmas, e uma vez instaladas, dispensar o tratamento adequado contribuindo para a diminuição da morbimortalidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este é o primeiro estudo que analisa e discute a situação epidemiológica da DF no município de Salvador contemplando ainda a discussão sobre a rede de atenção às pessoas com a doença.

Ficou evidenciado que houve um aumento no número de internações por doença falciforme. Os resultados apresentados podem ser ainda maiores, considerando o elevado número de casos presumíveis identificados. Foi observado também, o não preenchimento do campo específico de algumas variáveis. Tais achados suscitam para uma reflexão quanto a qualidade dos dados, sendo necessário investir na qualificação dos profissionais de saúde para o preenchimento correto das fichas de notificação dos casos de internação por DF. Salienta-se que existe um desconhecimento dos profissionais de saúde a respeito da doença falciforme, resultado de uma lacuna na formação destes profissionais. Sendo necessário e urgente inserir o tema nos currículos acadêmicos e qualificar os profissionais que já estão atuando nos serviços de saúde.

A análise sobre a distribuição das internações por distritos sanitários possibilitou a discussão sobre a organização da rede de atenção à saúde no município, demonstrando quais são os distritos que mais internam, dentre os quais, o distrito de Itapagipe.

Houve uma predominância da raça/cor negra, o que era esperado devido a miscigenação da população brasileira. Esta variável não teve o campo informado em mais de 70% dos casos

de internação, mais um exemplo de subregistro. Os homens internarem mais que as mulheres. Entretanto, a diferença não foi significativa.

Apesar da existência de um programa de triagem neonatal no estado da Bahia, o que possibilita instituir precocemente o cuidado ao paciente e aos familiares, este estudo mostrou que é alto o valor do coeficiente de internação entre as crianças. Os resultados confirmaram a alta morbidade na população jovem, observação que corrobora com a literatura que revela o grande impacto da doença e alerta quanto a importância de se otimizar a atenção às pessoas com doença falciforme (ALVES, 1996).

A análise do tempo médio de permanência de internação por DF mostrou que as pessoas com a doença permanecem um longo período internadas por complicações da doença considerando a principal causa de internação, a crise vaso-oclusiva. Faz-se necessário realizar outros estudos para revelar o motivo do elevado período de internação, superior ao observado na literatura, e também para complementar o entendimento acerca da situação epidemiológica da doença falciforme no município de Salvador.

Por este estudo ter sido desenvolvido a partir de dados secundários, impõe-se alguma cautela na interpretação de seus resultados em função da possibilidade de subregistro, subnotificação ou mesmo dificuldades no diagnóstico informado. Especificamente para o SIH-SUS, o campo diagnóstico secundário mal preenchido foi um aspecto negativo. Os valores apresentados podem ser ainda maiores. Considerando que, muitas pessoas com DF são internadas por complicações da doença, cujos códigos da CID-10 são informados no diagnóstico principal e não sendo informado no diagnóstico secundário o código referente a doença falciforme - D-57. Ainda assim, foi possível produzir informações importantes sobre a situação epidemiológica da doença falciforme em Salvador. Deste modo, o presente estudo poderá contribuir para o avanço das ações do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras iniciativas que assegurem ao indivíduo com DF o amplo acesso aos serviços de saúde (nos três níveis de atenção), visando a adoção de medidas preventivas e o tratamento das complicações agudas e crônicas.

Levando em conta o que foi observado, entende-se que a importância do diagnóstico precoce, da inclusão em um programa de atenção integral, assim que seja estabelecido o diagnóstico, com ações educativas voltadas para os profissionais de saúde, usuários e familiares, são imprescindíveis para diminuir a morbimortalidade por doença falciforme. As pessoas com DF devem ser inseridas em uma rede de atenção à saúde que, de fato, garanta o cuidado integral a essa população. Para tanto, o estado e o município devem atuar de forma articulada, pactuando responsabilidades e estruturando os fluxos assistenciais de atendimento

nos diversos níveis de complexidade. Salienta-se que, a análise da situação epidemiológica é imprescindível para organização das redes de atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

APAE. Associação de Pais e Filhos de Amigos do Excepcionais. *Ofício-03/2016*. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por adriana.reimao@apaesalvador.org.br em 01 abril 2016.

BALLAS, S.K.; LUSARDI, M. *Hospital readmission for adult acute sickle cell painful episodes: frequency, etiology, and prognostic significance*. Am J Hematol. 2005 May;79(1):17-25.

BARBOSA, M.I. da S. *Racismo e Saúde*. p. 84. Tese (Doutorado). Departamento de Saúde Materno-Infantil. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. *A experiência brasileira em sistemas de informação em Saúde/Ministério da Saúde*. p. 148. Organização Pan-Americana da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. *PORTARIA Nº 4.279, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010*. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf> Acesso em: 08 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. *PORTARIA Nº 822, DE 06 DE JUNHO DE 2001*. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html> Acesso em: 08 mar. de 2016.

_____. Ministério da Saúde. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília. 2015. 82 p.

_____. Ministério da Saúde. *Manual de educação em saúde. Linha de cuidado em doença falciforme*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. 2 v.: il. Brasília: 2009.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria nº1.018, de 1º de julho de 2005*. Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html> Acesso em: 22 fev. 2016.

CANÇADO, R. D.; ARAGÃO, J. A. *A Doença Falciforme no Brasil*. Rev. bras. de hematologia e hemoterapia. São José do Rio Preto. v.29, n.3, p. 203-206. jul./set. 2007.

CHOR, D. *Desigualdades em saúde no Brasil: é preciso ter raça*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 29(7):1272-1275, jul, 2013.

CUNHA, E.M.G.P. *O Quadro da discriminação racial da mortalidade adulta feminina no Brasil*. In: Encontro nacional de estudos populacionais, VII. ABEP, 1990, v.3, p.387-406. Dados e Informações. Mulheres Negras: um retrato da discriminação racial no Brasil. 2001.

DIAS, A.L.A. *A (Re)Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença falciforme com histórico de úlcera de perna*. p.190. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal da Bahia. Instituto de Saúde Coletiva. Salvador. 2013.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. *Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme*. Rev. bras. de hematologia e hemoterapia. 2010;32(3):203-208.

FERNANDES, A.P.P.C. *Caracterização e circunstâncias da ocorrência de óbitos em crianças com doença falciforme triadas pelo programa estadual de triagem neonatal de minas gerais, no período de março de 1998 a fevereiro de 2005*. Dissertação (Mestrado). 82p. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Belo Horizonte. 2007.

GOMES, R. et al. *Os homens não vêm! Ausência e ou invisibilidade masculina na atenção primária*. Ciências & Saúde Coletiva, 16(Supl. 1):983-992, 2011.

GUALANDRO, S.F.M.; FONSECA, G.H.H.; GUALANDRO, D.M. *Complicações cardiopulmonares das doenças falciformes*. Revista brasileira hematomol. hemoter. 2007;29(3):291-298.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo demográfico 2010*. Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, v. 29, 2009. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm> > Acesso em: 06 mar. 2016.

LESCHKE J. et al. *Outpatient follow-up and rehospitalizations for sickle cell disease patients*. Pediatr Blood Cancer. 2012. Mar;58(3):406-9.

LESSA, E. *Contra a dor, pelo movimento*. Bahiaciência. Julho/Agosto 2015. N°4. P. 24-29.

LIRA, A. dos S.; GOMES, J.; CORDEIRO, R.C. *Mulheres com DF: preconceito e trabalho adequado*. p.14-20. In: Doença Falciforme: atenção integral à saúde das mulheres. 2015. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência - Brasília.

LOUREIRO M.M.; ROZENFELD, S. *Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil*. Revista Saúde Pública. Ano 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LOUREIRO, M.M. *Epidemiologia das internações hospitalares e tratamento farmacológico dos eventos agudos em doença falciforme*. Tese (doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2006.

KIKUCHI, B. *Assistência de enfermagem na Doença Falciforme nos serviços de atenção básica*. Rev. bras. de hematologia e hemoterapia. 2007;29(3):331-338.

Martins, P.R.J et al. *Morbimortalidade em doença falciforme*. Rev. bras. de hematologia e hemoterapia. 2010;32(5):378-383.

MÁXIMO, C. *A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização*. Dissertação (Mestrado). 104p. Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro. 2009.

MOTA C. et al. *Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais*.

In: CASTELLANOS M.E.P.; TRAD L.A.B. JORGE M.S.B.; LEITÃO I.M.T.A. (Orgs.).

Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais.

Fortaleza: Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE, 2015.

NAOUM, P.C.; NAOUM, F.A. *Doença das Células Falciformes*. São Paulo: Sarvier, 2004. v. 1. 224 p.

REIS, Z.S. dos. *O cuidado integral voltado às pessoas com Doença Falciforme: A percepção dos profissionais de saúde*. Resumo apresentado na semana de mobilização sobre doença falciforme. Secretaria Municipal de Saúde de Salvador. Salvador, Bahia. 2015.

TRAVASSOS, C. et al. *Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003*. Ciênc. Saúde Coletiva vol.11 no.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 2006.

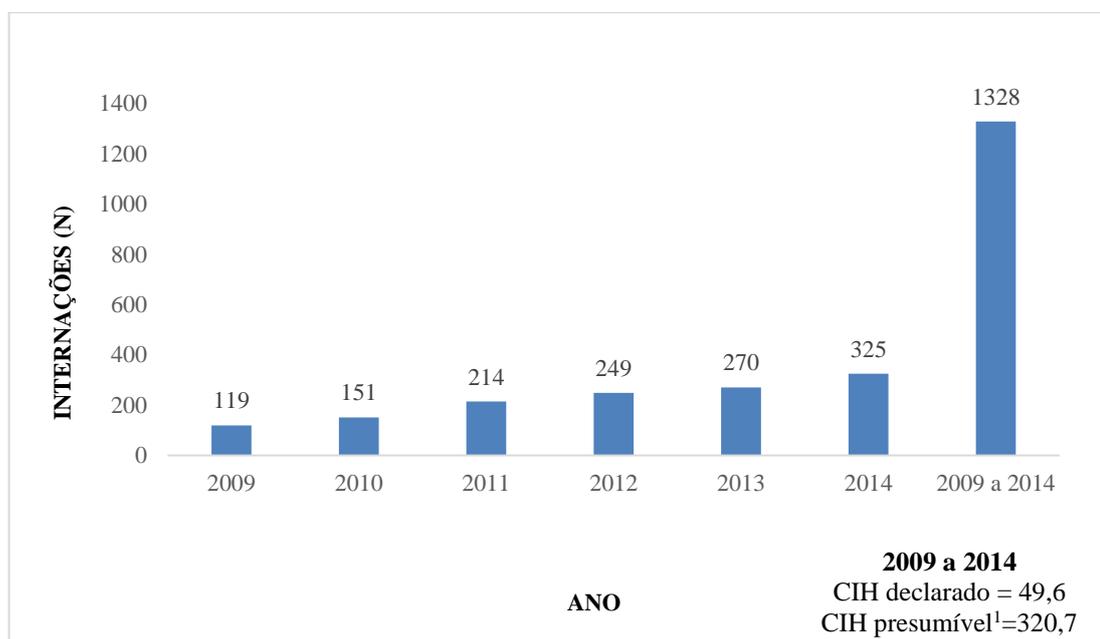
SABARENSE, A.P. *Análise comparativa da ocorrência de óbitos em crianças com doença falciforme triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais nos períodos de 1998-2004 e 2006-2012*. Dissertação (Mestrado). 218p. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Belo Horizonte. 2014.

SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. *II Diagnóstico da população negra de Salvador 2005-2012*. nov. 2015. Salvador, Bahia.

SÃO PAULO (cidade). Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação/CEInfo. *Análise do quesito raça/cor a partir de Sistemas de Informação de Saúde do SUS*. Boletim CeInfo Análise. Ano VI, nº 05, maio/2011. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde, 2011 54p.

VICHINSKY, E.P. et al. *Acute Chest Syndrome in Sickle Cell Disease: Clinical Presentation and Course*. Vol 89, No 5 (March 1), 1997: pp 1787 – 1792.

Gráfico 1. Internação hospitalar por doença falciforme* por ano de ocorrência e coeficiente de internação hospitalar (CIH) ** no período, de residentes de Salvador - Bahia, 2009 a 2014.



Fonte: Datasus/Ministério da Saúde – Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) e IBGE (Censo 2010).

*Na CID 10a. Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

** Por 100.000 habitantes

¹ N= 7.252. Para o cálculo do coeficiente presumível foram considerados os casos declarados. Total dos dados declarados mais os dados presumíveis=8.580.

Tabela 1. Número, distribuição proporcional de internação por doença falciforme* segundo distrito sanitário de ocorrência**. Salvador - Bahia, 2009 - 2014.

| Distrito Sanitário | Internações (N = 1328) | % |
|----------------------|---------------------------|------|
| Centro Histórico | 27 | 2,0 |
| Itapagipe | 345 | 26,0 |
| Liberdade | 56 | 4,2 |
| Brotas | 68 | 5,1 |
| Barra/Rio Vermelho | 164 | 12,3 |
| Cabula/Beiru | 131 | 9,9 |
| Pau da Lima | 51 | 3,8 |
| Subúrbio Ferroviário | 27 | 2,0 |
| Cajazeiras | 191 | 14,4 |
| Ignorados | 268 | 20,2 |

Fonte: Datasus/Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS).

*Na CID 10a.Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

** Excluídos os DS que não apresentaram registros (Boca do Rio, Itapuã e São Caetano/Valéria).

Tabela 2. Número, percentual de internações e coeficiente de internação hospitalar* por doença falciforme** segundo sexo, faixa etária e raça/cor da pele de residentes de Salvador - Bahia, 2009 - 2014.

| Variáveis | N | % | Coeficiente |
|--|--------------------------|------|-------------|
| Sexo | (N = 1328) | | |
| Masculino | 725 | 54,6 | 58,1 |
| Feminino | 603 | 45,4 | 42,3 |
| Faixa etária | (N = 1327 ¹) | | |
| ≤ 19 | 948 | 71,4 | 123,2 |
| ≥ 20 | 379 | 28,6 | 19,9 |
| Raça/cor (dados declarados) | (N = 1328) | | |
| Negra ¹ | 293 | 22,1 | 13,8 |
| Outras ² | 9 | 0,7 | 1,7 |
| Ignorados | 1026 | 77,3 | - |
| Raça/cor (após imputação dos dados) | (N = 1328) | | |
| Negra ¹ | 1288 | 97,0 | 60,8 |
| Outras ² | 40 | 3,0 | 7,4 |

Fonte: Datasus/Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) e IBGE (Censo 2010).

* Por 100.000 habitantes

**Na CID 10a.Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

¹Excluído 01 caso ignorado em 2012.

² Preta e parda; ³ Branca e amarela.

Tabela 3. Tempo médio de permanência (TMP) de internação por doença falciforme*, segundo distrito sanitário e faixa etária. Salvador - Bahia, 2009 a 2014.

| Distrito Sanitário | TMP (dias) |
|------------------------|------------|
| Centro Histórico | 8,6 |
| Itapagipe | 8,9 |
| Liberdade | 10,1 |
| Brotas | 5,1 |
| Barra/Rio Vermelho | 9,0 |
| Cabula/Beiru | 6,5 |
| Pau da Lima | 9,6 |
| Subúrbio Ferroviário | 5,1 |
| Cajazeiras | 5,6 |
| Total (Salvador) | 7,9 |
| Faixa etária*** | |
| ≤ 19 | 6,9 |
| ≥ 20 | 9,2 |

Fonte: Datasus/Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS).

*Na CID 10a.Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

** Excluídos os DS que não apresentaram registros (Boca do Rio, Itapuã, São Caetano/Valéria)

*** Excluído 1 caso com idade ignorada

ARTIGO 2

MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME EM SALVADOR, BAHIA.

Juliana Oliveira Figueiredo*

Clarice Santos Mota**

***Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – ISC/Ufba.**

**** Professora Doutora do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – ISC/Ufba.**

MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME EM SALVADOR, BAHIA.

RESUMO

Introdução: a doença falciforme (DF) é uma das enfermidades hereditárias e genéticas mais frequentes no Brasil e no mundo. É considerada uma doença com elevada relevância clínica e epidemiológica. **Objetivo:** analisar aspectos da situação epidemiológica da mortalidade por DF na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014. **Metodologia:** realizou-se um estudo descritivo do tipo transversal, com dados secundários, de domínio público, disponíveis no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), e dados do IBGE obtidos via internet. Foram descritas as características epidemiológicas dos óbitos por DF em Salvador e a distribuição dos casos entre os Distritos Sanitários a partir dos seguintes indicadores: Coeficiente de Mortalidade (CM) declarado e presumível; Distribuição Proporcional e, Anos Potenciais de Vida Perdidos (APVP). O Índice de Condição de Vida (ICV) foi utilizado para medir as condições de vida nos distritos sanitários. **Resultados:** o número de óbitos não sofreu grande variação no período. O total de óbitos declarados (103) foi diferente do total de óbitos considerando os presumíveis (150). O distrito Cabula/Beiru apresentou maior registro de óbitos (19,4%) e maior valor do CM (5,2/100 mil hab.). As mortes por DF de residentes em Salvador representaram a perda de 3.836 anos potenciais de vida perdidos, as pessoas negras foram as mais acometidas (2.784). As pessoas do sexo feminino apresentaram a maior proporção de óbitos. Entretanto, o risco de morrer foi maior entre as pessoas do sexo masculino (49,5%; CM=4,1/100 mil hab.). Evoluíram com maior frequência para óbito os adultos (82,5%; CM=4,5/100 mil hab.) e as pessoas negras (80,6%; CM=3,9/100 mil habitantes). **Considerações finais:** apesar da natureza descritiva deste estudo, foi possível produzir informações importantes sobre a situação epidemiológica da DF em Salvador. É possível afirmar que as condições de vida estão relacionadas com a mortalidade por DF, devendo ser consideradas no desenvolvimento e implementação das políticas públicas de saúde voltada para esta população, bem como considerar os aspectos epidemiológicos.

Palavras-chave: Hemoglobinopatias. Anemia Falciforme. Epidemiologia. Mortalidade. Condições de Vida.

MORTALITY FOR SICKLE CELL DISEASE IN SALVADOR, BAHIA.

ABSTRACT

Introduction: sickle cell disease (SCD) is one of the most common hereditary and genetic diseases in Brazil and worldwide. A disease with high clinical and epidemiological relevance is considered. **Objective:** to reveal aspects of the epidemiological situation of mortality by SCD in the population of Salvador, Bahia, from 2009 to 2014. **Methodology:** we conducted a descriptive cross-sectional study, with secondary data in the public domain available in the Mortality Information System (SIM), and IBGE data obtained by internet. The epidemiological characteristics of the deaths were described for SCD in Salvador and the distribution of cases among health districts from the following indicators: Mortality Rate (RM) declared and presumed; Proportional distribution and Potential Years of Life Lost. The Living Conditions Index was used to measure the living conditions in the health districts. **Results:** the number of deaths has not suffered a variation in the period. The total number of reported deaths (103) was different from the total deaths considering the presumable (150). The Cabula/Beiru district showed the highest record of deaths (19.4%) and higher value of the RM (5.2/100,000). Deaths from SCD residents in Salvador represented the loss of 3,836 potential years of life lost, black people were the most affected (2,784). The female people had the highest proportion of deaths. However, the risk of dying was higher among males (49.5%; RM = 4.1/100,000). They evolved more often to death adults (82.5%; RM = 4.5 / 100,000) and black people (80.6%; RM = 3.9/100,000). **Final considerations:** despite the descriptive nature of this study, it was possible to produce important information on the epidemiological situation of SCD in Salvador. It is possible to say that living conditions are related to mortality SCD and should be considered in the development and implementation of public health policies directed toward this population as well as consider the epidemiological aspects.

Key words: Hemoglobinopathies. Sickle Cell Anemia. Epidemiology. Mortality. Life Conditions.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das enfermidades hereditárias e genéticas mais frequentes no Brasil e no mundo. É considerada uma doença com elevada relevância clínica e epidemiológica, cuja característica principal é a presença do gene da hemoglobina S (HbS). Representa um importante problema de saúde pública no Brasil, onde de acordo com os dados da triagem neonatal, o Ministério da Saúde, em 2005, estimou a existência de mais de sete milhões de portadores do gene da hemoglobina S, a ocorrência anual de 3.500 novos casos da doença e de 200.000 pessoas com traço falciforme (TF) (CANÇADO; JESUS, 2007; SALVADOR, 2013).

Ainda no Brasil, é previsto o nascimento de uma criança para cada mil recém-nascidos vivos (CANÇADO et al, 2009; JESUS, 2010; SALVADOR, 2013). Panorama ainda mais grave é encontrado no estado da Bahia, onde nasce uma criança com a doença para cada 627 nascimentos e no município de Salvador, a cada 530 nascimentos uma criança possui a doença falciforme, conforme dados da triagem neonatal realizada no ano de 2014¹ (APAE, 2016).

É originária da África, dos Países Árabes e da Índia. Foi introduzida no Brasil pela imigração forçada de africanos e devido a miscigenação pode ser encontrada também em pessoas brancas (ADORNO *et al.*, 2005). É resultante da mutação do gene que produz a hemoglobina (Hb), originando uma molécula anormal denominada S (HbS). Além da HbS existem outras hemoglobinas anormais que em par com HbS constituem o grupo das doenças falciformes, são as do tipo C, D, E e outras mais raras (BRASIL, 2013).

Em certas situações como hipóxia e desidratação ocorre a polimerização da HbS com consequente deformação das hemácias que tomam a forma de foice o que leva a obstrução microvascular, fenômeno este responsável pelos episódios de dor e lesão de órgãos. Apesar de a maioria dos genótipos da DF determinar diminuição da expectativa de vida, a anemia falciforme, estado de homozigose para hemoglobina S, representa o genótipo mais comum e a apresentação clínica mais grave (FERNANDES, 2007; 2010).

As complicações da doença podem resultar em internações hospitalares sucessivas e em óbito, caso o indivíduo acometido não receba os cuidados necessários. A elevada morbimortalidade afeta especialmente os mais jovens, havendo a necessidade de identificar

¹ Informações cedidas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Apae, instituição responsável pela triagem neonatal no estado da Bahia, por meio de ofício nº03/2016.

precocemente os fatores de risco que possam gerar ações profiláticas que minimizem as complicações da doença (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005). Martins et al (2010) destaca que as manifestações clínicas alteram a qualidade de vida da pessoa com doença falciforme, acarretando dificuldades no trabalho, estudo e lazer, além de repercussões psicológicas como a baixa autoestima.

Ainda que apresente alta taxa de morbimortalidade, as complicações podem ser prevenidas desde que haja acompanhamento clínico, incluindo ações de tratamento, prevenção e promoção à saúde nos três níveis de atenção e que sejam contemplados aspectos econômicos, sociais e culturais.

Apesar da gravidade desta doença, existem ainda poucos estudos epidemiológicos, principalmente os de internação hospitalar e de mortalidade. Ressalta-se que um dos obstáculos à estruturação e articulação da rede de atenção à saúde é a falta de dados que apresentem a realidade epidemiológica da DF em Salvador. Portanto, o presente estudo propôs analisar aspectos da situação epidemiológica da mortalidade por DF na população de Salvador, Bahia, no período de 2009 a 2014.

MÉTODOS

Caracterização do estudo

Realizou-se um estudo descritivo do tipo transversal, tendo como unidades de análise os distritos sanitários de Salvador. O período do estudo compreendeu os anos de 2009 a 2014. O corte do período do estudo foi determinado a partir de 2009, por ter sido observado que a partir deste ano houve um aumento no número dos óbitos pela doença, provavelmente por ter sido este o ano de implantação da notificação compulsória da DF em Salvador (SALVADOR, 2009). O limite superior foi estabelecido para o ano de 2014 em virtude do período de atraso na disponibilidade dos dados na base do DATASUS na internet.

Local e população do estudo

O estudo foi realizado em Salvador, capital do estado da Bahia, que segundo o último Censo Demográfico, possui uma população estimada de aproximadamente 2.998.056

habitantes (IBGE, 2010). Como estratégia de organização dos serviços de saúde, a cidade está dividida em 12 distritos sanitários, são eles: Centro Histórico, Itapagipe, São Caetano/Valéria, Liberdade, Brotas, Barra/Rio Vermelho, Boca do Rio, Itapuã, Cabula/Beiru, Pau da Lima, Subúrbio Ferroviário e Cajazeiras (SALVADOR, 2009).

A população do estudo foi composta pela população de Salvador, Bahia. Para a seleção dos casos foram escolhidos os códigos da CID referentes à doença falciforme, informados no campo diagnóstico principal: D57.0 (anemia falciforme com crise), D57.1 (anemia falciforme sem crise), D57.2 (transtornos falciformes heterozigotos duplos) ou D57.8 (outros transtornos falciformes).

Fontes de dados

Foram utilizados dados secundários, de domínio público, obtidos do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) disponibilizados pelo Ministério da Saúde, no endereço eletrônico do DATASUS (www.datasus.gov.br) e dados do IBGE disponibilizados no endereço <http://www.censo2010.ibge.gov.br/>.

Os Transtornos Falciformes se incluem no Capítulo III - Doenças do sangue, órgãos hematopoiéticos e transtornos imunitários da Classificação Internacional de Doenças - 10ª Revisão (CID-10) sob o código D-57. Apesar de estar assim classificada, neste estudo será utilizado o termo doença falciforme (DF), com a premissa de ser assim abordada na literatura, possibilitando a discussão dos resultados com outros autores.

Variáveis e indicadores

Para atender ao objetivo do estudo foram descritas as características epidemiológicas dos óbitos por DF de pessoas residentes em Salvador, bem como sua distribuição entre os distritos sanitários de Salvador, a partir dos cálculos dos seguintes indicadores:

- ✓ Coeficiente de Mortalidade por local de residência segundo as variáveis raça/cor da pele, sexo e idade.
- ✓ Coeficiente de Mortalidade presumível, a partir da elaboração de uma lista com os códigos da CID 10 que podem estar associados aos óbitos por DF (D57) - baseada nas complicações da doença de acordo com a literatura.
- ✓ Proporção dos óbitos por DF segundo sexo, faixa/etária, raça/cor e distritos sanitários.

- ✓ Anos Potenciais de Vida Perdidos (APVP) para o município de Salvador e por raça/cor.

Para discutir a relação entre condição de vida e mortalidade por doença falciforme, foi utilizado o indicador Índice de Condição de Vida (ICV) segundo distritos sanitários. Segundo Paim, et al (2003), este indicador é usado para avaliar as condições de vida das populações nos diferentes territórios. O estudo das condições de vida, segundo a inserção espacial das populações no território, tende a ser uma alternativa teórico-metodológica com potencial para orientar a análise das necessidades e das desigualdades sociais da saúde.

Os casos de zero a 19 anos foram definidos como crianças e adolescentes, e aqueles com 20 ou mais, como adultos. Tal definição foi utilizada para permitir a comparação entre os resultados do presente estudo com outros existentes.

Neste estudo as categorias preto e pardo foram agregadas em uma única categoria - “negro”. Segundo Barbosa (1998), o agrupamento de pretos e pardos na categoria negro encontra respaldo nos diversos estudos de relações raciais realizados no Brasil, dada a ambiguidade aparente da terminologia racial brasileira, que, de fato, encobre uma relação bipolar: brancos e negros, atestada pelas disparidades de renda, educação, saúde entre os brancos e não-brancos. Portanto, embora a classificação do IBGE seja pretos e pardos, politicamente foi decidido que essas duas categorias seriam usadas como uma única categoria “negro” com objetivo de conferir maior visibilidade aos dados de iniquidades em saúde.

Análise dos dados

Os anos que compreendem o período de 2009 a 2014 foram agregados em um só período por ter sido observado no banco de dados, ano a ano, que houve poucas notificações pela doença. Para a construção dos indicadores foi elaborado um banco de dados único, em planilha do MS-Excel[®] com os dados brutos e os indicadores de interesse.

Para descrever a frequência e as características epidemiológicas dos óbitos por DF ocorridos em Salvador calculou-se os coeficientes de mortalidade por raça/cor, sexo e idade. Calculado pela divisão entre o número declarados de óbitos por doença falciforme no município de Salvador, pela população residente neste município segundo variável de interesse, multiplicado por 100.000 habitantes. A distribuição proporcional foi calculada para descrever a distribuição dos casos de DF entre os distritos sanitários de Salvador.

Realizou-se também a análise do coeficiente de mortalidade presumível. Para este cálculo foi elaborada uma lista com os códigos da CID 10 que podem estar associados aos óbitos por DF (D57) de acordo com a revisão de literatura realizada. Foram estabelecidos critérios para a tabulação e análise no banco de dados para os indicadores de mortalidade presumível, conforme segue abaixo:

1. Pessoas com idade igual ou menor a 19 anos cuja causa básica do óbito tenha sido AVC;
2. Presença do código da CID-10 de outra doença (por ex. AVC) no diagnóstico principal que pode estar relacionada com a DF e que no diagnóstico secundário tenha o código D57 (doença falciforme).

O Coeficiente de Mortalidade Presumível foi calculado pela divisão entre o número de óbitos (sendo considerados também os óbitos declarados) por doença falciforme no município de Salvador, pela população residente neste município segundo variável de interesse, multiplicado por 100 mil.

Considerando a elevada letalidade entre os jovens observada na literatura e confirmada na presente pesquisa, neste trabalho foi estimado os **anos potenciais de vida perdidos (APVP)**, indicador que quantifica o número de anos não vividos quando a morte ocorre em determinada idade abaixo da qual se considera a morte prematura. Para cada morte ocorrida se contabiliza a quantidade de APVP subtraindo da idade limite (aqui fixada em 70 anos) a idade em que a morte ocorreu.

Para a construção do Índice de Condição de Vida foram utilizados os dados disponíveis no censo realizado pelo IBGE no ano de 2010 e considerados cinco variáveis: **renda** (proporção de chefes de família em domicílios permanentes com rendimento médio mensal igual ou menor que dois salários mínimos), **educação** (proporção de indivíduos de 10 a 14 anos alfabetizados), **aglomeração RM/Q**, no qual corresponde à razão entre o número médio de moradores por domicílios e o número médio de cômodos servindo de dormitório, **saneamento** (proporção de domicílios ligados à rede geral de abastecimento de água), **favela** (percentagem de aglomerados subnormais em relação ao total de domicílios).

Para este estudo foi calculada a média do ICV por distritos sanitários a partir de uma planilha existente com informações sobre o ICV por bairro do município de Salvador. O ICV por bairro foi calculado para atender a uma pesquisa que estudou a relação entre a mortalidade por tuberculose e as condições de vida (NATIVIDADE, 2013). Após o cálculo da média, o ICV por distrito foi categorizado nos estratos de “Melhores condições de vida” (ICV=1; score menor

que 253), “Condições de vida intermediária” (ICV=2; score 253 a 424), “Condições de vida baixas” (ICV=3; score 424 a 536) e “Condições de vida muito baixas” (ICV=4; score maior que 536). Calculou-se também, a proporção dos bairros, de cada distrito sanitário, segundo os estratos do ICV. Informa-se que quanto mais alto o score do ICV piores são as condições de vida, ao contrário, quanto mais baixo o score, melhores são as condições de vida.

A análise foi realizada com auxílio do MS-Excel® e do *software* STATA/SE 10.0®. Realizou-se análise descritiva das frequências relativas e absolutas dos óbitos por doença falciforme ocorridas em Salvador. As análises foram apresentadas por meio de tabela, gráfico e mapa.

O desenvolvimento deste estudo não traz qualquer malefício ou risco, visto que os dados utilizados são públicos e disponíveis nos Sistemas de Informações. Este foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva/ Universidade Federal da Bahia com parecer nº 1.279.046.

RESULTADOS

A distribuição dos óbitos por doença falciforme de residentes em Salvador no período estudado encontra-se no Gráfico 1. O ano que apresentou maior quantidade de óbitos foi 2010 (22) e o com menor quantidade foi 2011 (14). Para todo o período estudado, foram declarados 103 óbitos por DF sendo o coeficiente de mortalidade 3,8/100 mil habitantes. Seguindo os critérios estabelecidos neste estudo, para o cálculo dos óbitos presumíveis foram identificados mais 47 óbitos prováveis de terem sido por doença falciforme. Considerando os óbitos presumíveis, o total para o período estudado foi de 150 óbitos, e o valor do coeficiente de mortalidade 5,6/100 mil habitantes.

Na Tabela 1, é possível observar que os doze distritos sanitários existentes em Salvador tiveram pessoas com doença falciforme que evoluíram para óbito, sendo que os distritos Cabula/Beiru e Subúrbio Ferroviário apresentaram os maiores valores, 20 (19,4%) e 15 (14,6%) óbitos, respectivamente. Para o coeficiente de mortalidade, os distritos sanitários que apresentaram os maiores valores foram Cabula/Beiru (5,2/100 mil habitantes) e Liberdade (5,0/100 mil habitantes).

Ainda na Tabela 1, encontra-se o indicador Anos Potenciais de Vida Perdidos. Este indicador quantifica o número de anos não vividos quando a morte ocorre em determinada idade

abaixo da qual se considera a morte prematura. Para Salvador, este indicador revela que as mortes por doença falciforme de residentes no município no período de 2009 a 2014 representaram a perda de 3.836 anos potenciais de vida perdidos. Os distritos que tiveram as maiores perdas de anos potenciais de vida foram Cabula/Beiru (699) e o Subúrbio Ferroviário (574). Este indicador foi estimado também para a variável raça/cor. Onde foi observado que a categoria negra (pretos e pardos) apresentaram os maiores valores do APVP. As pessoas negras deixaram de viver 3.414 anos por causa da doença falciforme, enquanto a categoria outras (branca e amarela) deixaram de viver 422 anos.

O número, o percentual de óbitos e o coeficiente de mortalidade por doença falciforme segundo as variáveis: sexo, faixa etária e raça/cor da pele estão descritos na Tabela 2. Para a variável sexo, não foram observadas grandes diferenças nos valores dos indicadores analisados. Dos 103 óbitos registrados com o código D57 (CID 10) no SIM, 51 (49,5%) foram pessoas do sexo masculino e 52 (50,5%) do sexo feminino. O risco de morrer por causa da doença foi maior entre as pessoas do sexo masculino, o coeficiente de mortalidade para este grupo foi 4,1/100 mil habitantes e para o sexo feminino o coeficiente foi 3,6/100 mil habitantes.

Com relação a faixa etária, os adultos (20 anos ou mais) apresentaram os maiores valores dos indicadores analisados, ou seja, evoluíram com maior frequência para óbito em comparação ao outro grupo. Do total dos óbitos, 85 (82,5%) ocorreram entre as pessoas adultas e o valor do coeficiente de mortalidade foi 4,5/100 mil habitantes.

O número de óbitos foi maior entre as pessoas da raça/cor negra (83 casos), o que representa 80,6% do total dos casos e um coeficiente de mortalidade com o valor igual a 3,9/100 mil habitantes. O percentual de pessoas com a doença que não tiveram a raça/cor da pele informada representou 9,7% (10 óbitos) do total de óbitos no período.

Quanto ao Índice de Condição de Vida (Tabela 3) os distritos sanitários Boca do Rio, Centro Histórico e Brotas apresentaram as melhores condições de vida (ICV=1); Barra/Rio Vermelho, Liberdade, Pau da Lima e Itapagipe foram classificados como os distritos de condições de vida intermediária (ICV=2); Cajazeiras, Cabula/Beiru e Itapuã como os distritos com condições de vida baixa (ICV=3); e, São Caetano/Valéria e Subúrbio Ferroviário foram os distritos com condições de vida muito baixas (ICV=4). Os distritos sanitários que apresentaram as piores condições de vida, também apresentaram os valores elevados do coeficiente de mortalidade.

Na Tabela 4, observa-se a proporção dos bairros, por score do ICV, para cada distrito sanitário. Os distritos sanitários que possuem os bairros com as melhores condições de vida são: Boca do Rio (66,7%), Brotas (63,6%), Barra/Rio Vermelho e Centro Histórico com 55,6%,

ambos. A proporção dos bairros com condições de vida muito baixas, estão nos distritos sanitários Subúrbio Ferroviário (66,7%), São Caetano/Valéria (53,8%), Itapuã (41,7%) e Cabula/Beiru (33,3%).

O Gráfico 2, mostra a proporção do Índice de Condição de Vida dos bairros por distrito sanitário, agregando o ICV 1 e 2 (condições de vida intermediária ou melhores condições de vida) e o ICV 3 e 4 (condições de vida muito baixas ou baixas). Os bairros com as piores condições de vida estão nos distritos Subúrbio Ferroviário (100%), São Caetano/Valéria (92%), Cabula/Beiru (67%) e Cajazeiras (60%). Nos distritos sanitários Boca do Rio (100%), Brotas (91%), Centro Histórico (89%) e Liberdade, estão os bairros com as condições de vida intermediária a melhores condições de vida.

A Figura 1 descreve a distribuição espacial do ICV, por bairros de Salvador. Foi possível observar que a maioria dos bairros cujo o indicador corresponde à muito baixa ou baixa condição de vida, situa-se nas regiões nordeste, noroeste e sudoeste. Enquanto que nas regiões sul e leste (litoral) estão situados os bairros com intermediária condição de vida e melhor condição de vida, conforme a classificação do ICV.

DISCUSSÃO

Frequência, distribuição e Anos Potenciais de Vida Perdidos por doença falciforme em Salvador

Devido à gravidade das manifestações clínicas da doença, o indivíduo com a DF pode evoluir para óbito. Tal desfecho pode acontecer para todos os tipos. Entretanto, os pacientes com o tipo anemia falciforme (HbSS) apresentam comumente as manifestações clínicas mais graves, conseqüentemente, maior risco de óbito (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005; SALVADOR, 2009).

Em Salvador, os óbitos não apresentaram uma tendência crescente, manteve-se estável. Chamou atenção o número de óbitos presumíveis, ou seja, aqueles que provavelmente aconteceram por causa da doença falciforme. Os óbitos presumíveis foram aproximadamente a metade do total dos óbitos declarados no SIM. Este resultado reforça a invisibilidade da doença nos sistemas de informação. A mortalidade por causa da DF em Salvador, podem apresentar valores bem mais elevados, provavelmente os óbitos não estão sendo declarados com o código

CID da doença (código D-57). Piel et al (2013) afirmam que existem poucos dados de morbidade e mortalidade disponíveis sobre as pessoas com DF, particularmente em país de baixa renda, onde as mortes são geralmente atribuídas a outras causas. Corroborando com os autores, conhecer aspectos epidemiológicos quanto a morbimortalidade por DF é fundamental para definir ações de saúde pública e reduzir custos econômicos associados às complicações da doença.

Quanto a distribuição dos óbitos entre os distritos sanitários de Salvador, os doze distritos existentes no município tiveram registros de óbito por DF. Cabula/Beiru e Subúrbio Ferroviário apresentaram os maiores valores absolutos. Quando observado o coeficiente de mortalidade, Cabula/Beiru manteve-se com o maior coeficiente e o distrito da Liberdade foi o segundo a apresentar a mortalidade elevada pela doença.

Sabe-se que a doença falciforme pode apresentar várias complicações que podem resultar em óbito. Mas, estas complicações podem ser evitadas desde que a pessoa com a doença seja acompanhada por uma equipe multiprofissional em uma rede de atenção articulada considerando os três níveis de atenção à saúde. No município de Salvador, é possível afirmar que existe fragilidade na rede de atenção à saúde, tendo em vista que foram encontrados valores elevados do indicador Anos Potenciais de Vida Perdidos (APVP). São crianças e jovens que estão morrendo precocemente. É possível afirmar ainda, que as pessoas com doença falciforme com a raça/cor negra responderam pela maior parte das mortes precoces. Do total de anos potenciais de vida perdidos, 89% foram das pessoas negras. Salienta-se que na literatura não foram encontrados estudos que discutam o APVP e a doença falciforme.

Mortalidade por doença falciforme: características sociodemográficas

Algumas características das pessoas podem relacionar-se com a ocorrência de problemas de saúde. Neste trabalho, para descrever o perfil das pessoas que morrem por doença falciforme, algumas variáveis disponíveis no sistema de informação de mortalidade foram estudadas: sexo, idade e raça/cor.

Em praticamente toda a sociedade, a mortalidade é maior entre os homens enquanto que a percepção do estado de saúde é pior entre as mulheres (BARATA & WERNECK, 2012). Neste estudo, o risco de morrer por causa da doença foi maior entre as pessoas do sexo masculino, haja vista que o coeficiente de mortalidade apresentou um valor mais alto. Outros estudos sobre mortalidade que analisaram a variável sexo encontraram resultados semelhantes

(FERNANDES, 2007; SABARENSE, 2014). Entretanto, considerando que a mortalidade materna no país é mais elevada entre as mulheres negras – em 2009, mais da metade (57%) das gestantes que morreram em decorrência da gravidez ou parto são negras (BATALHA, 2014) e que a DF é um fator de risco gestacional é preciso investigar quanto dessa morte materna deve-se à DF.

Qualquer que seja o evento de saúde considerado este apresentará variação de acordo com a idade dos indivíduos acometidos. Os estudos sobre doença falciforme reconhecem a importância da relação entre a idade e a mortalidade (PLATT, 1994; LOUREIRO e ROZENFELD, 2005; FERNANDES, 2007; SABARENSE, 2014). No presente trabalho ficou evidenciado que os adultos (20 anos ou mais) evoluíram para óbito com maior frequência (mais de 80% dos casos). A faixa etária de 20 a 29 anos apresentou os maiores valores dos indicadores analisados, sendo responsável por 30% do total dos óbitos. Tal achado corrobora com os dados apresentados por Loureiro e Rozenfeld (2005), onde foi observado que os óbitos se concentraram em faixas etárias jovens, sendo a de 20 a 29 anos a com maior registro.

Segundo alguns autores existe um pico de incidência de morte na faixa etária de um a três anos, sendo as infecções bacterianas a causa principal (PLATT, 1994; LOUREIRO e ROZENFELD, 2005; FERNANDES, 2007; SABARENSE, 2014). Entretanto, neste estudo, a mortalidade em menores de 9 anos não apresentou os maiores valores quando comparadas as demais faixas etárias. Dos 103 óbitos declarados, aproximadamente 9% foram dos menores de nove anos de idade.

A elevada letalidade que acomete principalmente os jovens, reflete a gravidade da doença. Ademais, os resultados encontrados para o município de Salvador e dos estudos apresentados na presente pesquisa confirmam o predomínio de pacientes que evoluem para óbito nas faixas etárias jovens, indicando que no Brasil, as pessoas com DF morrem precocemente. Por outro lado, a menor frequência de óbitos entre crianças e adolescentes, pode ser consequência do diagnóstico precoce realizado na triagem neonatal o que possibilita tão logo dispensar as medidas preventivas das complicações, com impacto positivo na redução da mortalidade pela doença.

Um estudo norte-americano comparou a sobrevivência de pacientes diagnosticados no período neonatal e após três meses de idade, os autores evidenciaram que a mortalidade no primeiro grupo foi 1,8% e no segundo grupo foi 8% e confirmaram a importância da triagem neonatal para a redução da mortalidade de pessoas com DF (VINCHISKY et al, 1988).

Platt et al (1994) realizaram uma coorte no Estados Unidos onde acompanharam 3764 pessoas com DF desde o nascimento até 66 anos de idade. Os resultados demonstraram que a

média de idade no momento do óbito foi de 42 anos nos homens e de 48 anos em mulheres nos pacientes com hemoglobinopatia SS. Nos que tinham hemoglobinopatia SC a média de idade subiu para 60 anos entre os homens e 68 anos entre as mulheres. Entre crianças, o pico de incidência de morte foi de 1 a 3 anos. Uma grande proporção morreu durante um episódio agudo de dor, síndrome torácica ou acidente vascular cerebral.

Em um estudo realizado na Jamaica (WIERENGA et al, 2001) os resultados mostraram a sobrevida mediana de 53 anos para os homens e 58,5 para as mulheres com hemoglobinopatia SS. Loureiro e Rozenfeld (2005) estudou as internações por DF em três estados do Brasil e revelaram que a mediana da idade dos óbitos foram 26,5 anos na Bahia, 31,5 no Rio de Janeiro e 30 anos em São Paulo. Na Índia, Escoffery e Shirley (2002) realizaram um estudo sobre 841 necropsias durante um período de 15 anos e demonstraram que a DF representou uma das dez causas mais comum de óbito (2,5% dos casos) e a média de idade foi de 20,9 anos.

Martins et al (2010) analisaram 103 prontuários de pessoas internadas com DF em dois hospitais da rede pública da cidade de Uberaba/Minas Gerais no período de 1998 a 2007. Identificaram em seu estudo que dos 11 óbitos ocorridos a média de idade foi de 33,5 anos. Entre as pessoas do sexo masculino foi 33,7 anos e entre as do sexo feminino 46,5 anos. Em mais de 54,5% dos óbitos a causa identificada foi como falência de múltiplos órgãos e sistemas.

É sabido que as complicações da doença falciforme podem resultar em internações hospitalares sucessivas e em óbito caso o indivíduo acometido não receba os cuidados necessários. A elevada morbimortalidade afeta especialmente os mais jovens, havendo a necessidade de identificar precocemente os fatores de risco que possam gerar ações profiláticas que minimizem as complicações da doença (LOUREIRO & ROZENFELD, 2005).

Dentre as ações que podem contribuir para a redução da morbimortalidade, é possível citar a triagem neonatal e o uso do fármaco hidroxiureia (HU). A triagem neonatal possibilita realizar o diagnóstico precoce de diversas patologias entre as quais a doença falciforme. Os neonatos com o traço falciforme (TF) também podem ser identificados na triagem, o que é de extrema importância tendo em vista que pessoas com o TF é encontrado em todas as regiões do Brasil e por isso há necessidade de aconselhamento genético, principalmente para os casais que tenham o traço e desejam ter filhos. Sendo assim, a detecção precoce pode contribuir para iniciar antecipadamente o cuidado e o acompanhamento na rede de saúde.

O uso do fármaco hidroxiureia aumenta comprovadamente a sobrevida das pessoas com a DF e melhora a qualidade de vida, especialmente entre as pessoas adultas por não causar efeitos adversos severos nessa população. Sua ação consiste na elevação dos níveis de hemoglobina fetal, melhorando a severidade clínica e os parâmetros hematológicos (SILVA &

SHIMAUTI, 2006; BRASIL, 2013; ARAÚJO et al, 2015). Estudos recentes revelam uma redução na mortalidade por DF de até 40% com o uso da hidroxiuréia. No Brasil, em novembro de 2002, com a Portaria nº 872, o Ministério da Saúde aprovou o uso e distribuição gratuita de HU para pacientes com DF (CANÇADO et al, 2009).

Nos Estados Unidos, Steinberg et al (2010) acompanharam por 17 anos e meio pessoas com anemia falciforme e observaram que entre os que usaram HU a mortalidade foi reduzida. As curvas de sobrevida demonstraram uma redução significativa no número de mortes com a exposição a longo prazo. 24% das mortes foram devido a complicações pulmonares e 87,1% ocorreram em pacientes que nunca tomaram a HU.

Os resultados da pesquisa de Araújo et al (2015) confirmam o aumento da sobrevida com o uso da HU. Os autores realizaram uma coorte retrospectiva, com observação de 30 anos, com dois grupos de pacientes: usuários e não usuários de HU. Concluíram que a curva de sobrevida foi maior entre os usuários do fármaco. O fármaco HU já teve seu papel comprovado na diminuição das CVO, da necessidade de transfusão, dos episódios de STA, do número de internações e tempo de internação, além de demonstrar redução na mortalidade (TROMPETER & ROBERTS, 2008; CANÇADO et al, 2009).

O único tratamento curativo para pacientes com doença falciforme é o transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH). Porém, consiste em um procedimento com risco de morte e por isso deve ser utilizado como último recurso, apenas em casos mais severos. Esta afirmação é a conclusão de um estudo realizado na Bélgica, onde os pesquisadores acompanharam mais de quatrocentas pessoas com DF, no período de 2008 a 2012. Os pesquisadores concluíram também, que na Bélgica, o uso da HU aumentou a expectativa de vida das pessoas que utilizaram este tratamento assim como o diagnóstico precoce e a garantia de acompanhamento nos serviços de saúde (LÊ et al, 2013). Ou seja, em um país com melhores condições de vida, acesso aos medicamentos e ao acompanhamento integral nos serviços de saúde, a DF pode ser encarada como uma doença crônica. Ao contrário, por exemplo, dos países africanos na qual a DF é encarada como uma doença fatal, que ainda mata muitas crianças.

Concordando com Dias (2013), embora seja uma doença grave, com manifestações complexas e variadas, pode ter seu curso modificado a depender do acesso ao cuidado integral e humanizado. Deste modo, as ações supracitadas contribuem para a redução da morbimortalidade, possuem efeito positivo na sobrevida e na melhoria da qualidade de vida das pessoas com DF.

Neste trabalho foi estimado os anos potenciais de vida perdidos (APVP), indicador que quantifica o número de anos não vividos quando a morte ocorre em determinada idade abaixo

da qual se considera a morte prematura. Para cada morte ocorrida se contabiliza a quantidade de APVP subtraindo da idade limite (aqui fixada em 70 anos) a idade em que a morte ocorreu.

Para Salvador, este indicador revela que as mortes por doença falciforme de residentes no município no período estudado representaram a perda de 3.836 anos potenciais de vida perdidos. Não foram encontrados estudos na literatura que tenham descritos os APVP para a doença falciforme. Porém, fica evidente o quanto morrem precocemente as pessoas com a DF neste município, o que pôde ser observado também no coeficiente de mortalidade analisado por faixa etária. Cabula/Beiru e o Subúrbio Ferroviário foram os distritos que tiveram as maiores perdas de anos potenciais de vida.

Por entender que existem diferenças na morbimortalidade entre as pessoas brancas e não brancas, e que essas diferenças estão fortemente associadas as condições socioeconômicas da população foi analisada também a variável raça/cor. Os resultados revelaram que, em Salvador, as pessoas que se declararam negras (pardas e pretas) evoluíram mais frequentemente para o óbito, representando mais de 80% dos casos.

No período de 1999 a 2005, no Brasil, morreram 1.406 pessoas menores de cinco anos por complicações da DF. Deste total, 62,3% eram pretos e pardos (PAIXÃO & CARVANO, 2008). Sabarense (2014) observou nas entrevistas com 84 familiares de crianças falecidas entre 2005 e 2012, em Minas Gerais, que 75% eram pretos e pardos. Félix et al (2010) estudaram os aspectos epidemiológicos e sociais de pacientes com DF na cidade de Uberaba/Minas Gerais e evidenciaram que aproximadamente 80% eram pretos e 17% pardos. A maioria (74,5%) residia em locais periféricos, apenas 40% tinham o segundo grau completo, 38% não tinham profissão definida ou eram aposentados, aproximadamente 50% possuía uma renda per capita de até um salário mínimo e 19% não recebia rendimento.

A variável raça/cor da pele foi também analisada utilizando o indicador Anos Potenciais de Vida Perdidos. A análise demonstrou que os negros e negras residentes em Salvador tiveram as maiores perdas de anos potenciais de vida. Araújo (2009), utilizou o mesmo indicador para analisar os diferenciais na mortalidade por causas externas, ocorrida em Salvador no período de 1988 a 2003 segundo a raça/cor da pele das vítimas. Como resultado, os indivíduos negros tiveram maior perda de anos potenciais de vida. Tais achados demonstram os diferenciais por raça/cor, na mortalidade entre as pessoas negras, devendo ser considerados no planejamento das ações para a superação das iniquidades em saúde.

Doença falciforme e condições de vida

O processo saúde-doença-cuidado é bastante complexo e envolve múltiplas dimensões, dentre as quais vale reconhecer a preponderância do aspecto social nas condições de saúde de uma população. Isso pode ser percebido de diversas formas: nos coeficientes de morbidade e mortalidade, na expectativa de vida de uma determinada população, nos hábitos de higiene e cuidado com a saúde, na forma como os indivíduos vão conceber a saúde e lidar com a doença, na forma como o sistema se articula em cada contexto social etc.

Na doença falciforme, o processo saúde-doença-cuidado é regido por fatores hereditários, biológicos e ambientais, e sofre também a interferência do meio social, das desigualdades de gênero, raça/etnia e classe, que conseqüentemente comprometem os considerados fatores adquiridos (CARVALHO, 2010). Além dos fatores ligados à hereditariedade, a perda de qualidade de vida causada pela discriminação e pelas condições socioeconômicas desfavoráveis se relaciona com os valores mais elevados dos indicadores de morbimortalidade (BATALHA, 2014).

Neste estudo, as condições de vida dos bairros segundo os distritos sanitários de Salvador, foram estimadas por meio do Índice de Condição de Vida (ICV), indicador usado para avaliar as condições de vida das populações nos diferentes territórios, e que pode ser utilizado para orientar a análise das necessidades e das desigualdades sociais da saúde. Os resultados demonstram que, os bairros com as piores condições de vida também apresentaram altos valores do coeficiente de mortalidade e de proporção de óbitos. Por exemplo, os distritos Cabula/Beiru e Subúrbio Ferroviário. Sendo que neste último distrito, 100% dos bairros possuem condições de vida baixas ou muito baixas.

A mortalidade por doença falciforme tem estreita relação com as condições de vida dos indivíduos que convivem com a doença. Estudos atuais têm comprovado esta relação. Ebrahim et al (2010) afirmam que em países com pouco recurso a mortalidade entre as crianças com DF é elevada, e que ainda hoje, após anos de descoberta da DF, e após mais de vinte décadas de reconhecimento, por parte da OMS, da DF como problema de Saúde Pública, a maioria das crianças em países com poucos recursos não tem se beneficiado dos muitos avanços no tratamento e cuidado voltados às pessoas com doença falciforme que são disponíveis para aquelas em países desenvolvidos.

Nos países considerados desenvolvidos, observa-se o aumento da expectativa de vida das pessoas com doença falciforme. Na Bélgica, pesquisadores acompanharam, durante quatro anos, 470 pessoas com a doença e concluíram que a mortalidade pela doença no referido país é

baixa devido as melhores condições de vida (LÊ et al, 2013). Portanto, a expectativa de vida das pessoas com DF varia a depender do grau de desenvolvimento do país em que reside. No Brasil, pessoas com a doença ainda morrem antes de completarem dez anos de idade, conforme observado neste estudo.

Na África, a doença falciforme é a mais comum doença genética de importância clínica e epidemiológica (DENNIS-ANTWI et al, 2008; MAKANI et al, 2015). Entretanto, geralmente não é percebida pelos governos africanos como uma doença de importância para a saúde pública. Soma-se a isso, as condições precárias de vida de muitos países africanos que contribuem para a mortalidade por DF. Neste continente 95% das crianças nascidas com a doença morrem antes de completarem cinco anos de vida (DENNIS-ANTWI et al, 2008). Ebrahim et al (2010) dá exemplo de países como Nigéria e Burkina Faso onde é elevada a mortalidade infantil por causa da DF e atribui este problema às condições precárias de vida e aos recursos de saúde indisponíveis para que seja realizado o tratamento e dispensado o cuidado.

Na maior parte da África, os recursos disponíveis para o manejo da doença são limitados e há uma carência de dados para avaliar o impacto da doença sobre a saúde pública no continente. Para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas e dos seus familiares é preciso desenvolver e implementar políticas de saúde pública e políticas sociais (DENNIS-ANTWI et al, 2008). Intervenções específicas de saúde pública como a triagem neonatal, dispensação de antibióticos e aplicação de vacinas podem ser realizadas nos países de baixa renda. Tais intervenções levaria a uma redução da mortalidade por DF nesses países (PIEL et al, 2013).

A elevada mortalidade persistente nos países africanos está em contraste com países desenvolvidos e em desenvolvimento, onde a sobrevivência dessas pessoas atinge a vida adulta. Esta sobrevivência pode ser atribuída, em parte, as características da doença. Entretanto, as condições de vida que são oferecidas a essas pessoas, bem como um sistema público de saúde de qualidade são considerados fatores chaves para o aumento da expectativa de vida. Nos países com melhores condições de vida, acesso aos medicamentos e ao acompanhamento nos serviços de saúde, a DF pode ser encarada como uma doença crônica.

E, por ser uma doença crônica, as condições socioeconômicas constituem um dos fatores que podem determinar o grau de dificuldade no enfrentamento das condições crônicas por parte da família. Segundo Mota et al (2015) o tratamento adequado realizado precocemente aumenta a sobrevida e confere melhor qualidade de vida às pessoas com DF. Caso contrário, observa-se a piora no quadro clínico. Tal fato pode ser agravado pela condição de vulnerabilidade a que estão submetidas boa parte dos indivíduos que convivem com a doença.

Projeções sobre a expectativa das pessoas com DF apontam que com a implementação do diagnóstico da DF no pré-natal e na triagem neonatal, a dispensação de antibióticos e aplicação de vacinas, seria possível prolongar a vida de mais de cinco milhões recém-nascidos com a doença em 2050. A implementação do rastreio universal e prestação de outras medidas específicas previstas podem reduzir o excesso de mortalidade de 5% e 0% nos países de baixa renda e nos países de alta renda, respectivamente. Cerca de dez milhões de vidas podem ser salvas até o ano 2050 (PIEL et al, 2013).

Dados do Ministério da Saúde informam que 25% das crianças com DF até cinco anos de idade sem cuidado de saúde morrem por causa da doença, e com o cuidado de saúde garantido a proporção foi 1,8%. Entre as gestantes durante o trabalho de parto, 50% morreram por não terem garantido o cuidado à saúde, e entre aquelas que tiveram assegurado este direito esta proporção foi bastante inferior, 2% (BRASIL, 2006). Ou seja, as pessoas com DF que tem assegurado o acesso ao cuidado de saúde vivem mais que aquelas que não têm acesso ao serviço de saúde para a prestação do cuidado.

Neste estudo, observou-se que os valores dos indicadores de mortalidade foram mais elevados entre as pessoas negras. Cunha (2001) destaca que a mortalidade permanece significativamente mais alta entre os negros (as), em todas as faixas etárias, e a esperança de vida é inferior do que a verificada entre os brancos. O que ressalta a variável raça/cor como um indicador de iniquidades. E, por ser maior a mortalidade entre os negros (as) para outros problemas de saúde, e diante da acentuada subnotificação dos casos de DF, pode ser que uma parcela dessas mortes precoces seja em decorrência das complicações por DF.

As pessoas negras estão alocadas nos trabalhos que exigem pouca qualificação profissional, cuja renda mensal é irrisória, logo insuficiente para cobrir necessidades vitais como, por exemplo, alimentação adequada. Agregam-se às precárias condições materiais de vida, práticas racistas, firmemente arraigadas na sociedade brasileira, que contribuem decisivamente para a manutenção e até piora da baixa estima e risco de adoecimento físico e mental (OLIVEIRA, 2003). Residem em áreas com menos serviços de infraestrutura básica. Assim, sofrem maiores restrições no acesso aos serviços de saúde (CUNHA, 2003).

No último censo realizado pelo IBGE, em 2010, evidencia-se as desigualdades de rendimentos quando analisado a categoria raça/cor. As pessoas brancas recebem em média R\$ 1.574, próximo ao dobro do que ganham os grupos pretos (R\$ 834), pardos (R\$ 845) ou indígenas (R\$ 735). Os maiores diferenciais são encontrados nos municípios mais populosos, com mais de 500 mil habitantes. Entre as capitais, Salvador lidera a desigualdade de rendimento

médio mensal entre brancos e pretos. Na capital baiana o primeiro grupo ganha 3,2 vezes mais do que o segundo. Em seguida, aparecem Recife (3 vezes) e Belo Horizonte (2,9 vezes).

Para Carvalho (2010), a doença falciforme está inserida num contexto social de profundas desigualdades sociais, em que as pessoas da raça negra (pretas e pardas) vivem as consequências desse processo, que ao longo da história vem se perpetuando. Ferreira & Cordeiro (2013) afirma que o atendimento nos serviços de saúde é quase sempre insatisfatório gerando diagnóstico tardio, como é o caso da doença falciforme. E atribui esta negligência e descaso a prevalência mais elevada da DF na população negra.

No Brasil, existem poucos estudos que contemplam a caracterização do perfil sócio demográfico de pessoas com doença falciforme. A maioria aborda os aspectos clínicos e genéticos da doença (CALDAS, 2010; NUNES, 2010; GUALANDRO et al, 2007). Entretanto, os poucos estudos já realizados revelam que o perfil sócio demográfico de pessoas com doença falciforme é constituído por maioria de negros, jovens, com baixo grau de escolaridade e renda. Observa-se, por exemplo, que 85% dos adultos com DF têm baixa escolaridade e aqueles que conseguem ingressar no mercado de trabalho desenvolvem tarefas que demandam grande esforço físico, sendo muitas vezes incompatível com o curso da doença (GUIMARÃES et al, 2009; FÉLIX, 2010; SABARENSE, 2014).

Trata-se, portanto, de uma população que vivem em grande vulnerabilidade econômica e social. Segundo Mota et al (2015), não apenas por pertencerem a extratos mais empobrecidos da população, mas também porque o manejo do cuidado aos seus filhos e parentes não permite que os cuidadores mantenham um vínculo empregatício. A família convive, desde a fase do diagnóstico, com alterações de suas rotinas, voltando sua atenção para o filho doente. Sua atuação intensa e diária impede o exercício de atividades externas, porque a exigência de atenção integral impossibilita o desempenho de outras funções (GUIMARÃES et al, 2009). Configura-se, então, um ciclo de empobrecimento e comprometimento da renda familiar, com forte impacto na qualidade de vida dessas pessoas. Moreira (2000) afirma que esses indivíduos estão mais expostos à deficiência alimentar e à qualidade nutricional inadequada e à deficiência em assistência médica, social e psicológica.

Dada a maior prevalência da DF na população negra, e por esta apresentar os piores indicadores de saúde e sociais (escolaridade, emprego, renda, moradia etc.). Tais resultados indicam que as condições de vida e trabalho das pessoas com doença falciforme estão fortemente relacionadas com a situação de saúde desta população. As condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, bem como a dificuldade de acesso aos serviços

de saúde podem agravar o quadro clínico apresentado pela pessoa com DF levando, inclusive ao óbito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da elevada prevalência da doença falciforme no Brasil, ainda há poucos estudos epidemiológicos, e dos existentes, poucos contemplam a caracterização sociodemográfica das pessoas com a doença. Este é o primeiro estudo que analisa e discute a situação epidemiológica da DF no município de Salvador caracterizando a população acometida com as variáveis disponíveis no banco de dados secundários, e contemplando ainda, a discussão sobre os fatores determinantes envolvidos na mortalidade por DF.

No período estudado não foi observada grande variação de óbitos pela doença. Os valores mantiveram-se estáveis. O total dos óbitos declarados não coincidiram com o total dos óbitos presumíveis. Na análise dos dados presumíveis, aproximadamente a metade do total dos óbitos declarados foram identificados como prováveis de terem sido por causa da doença falciforme. Este resultado suscita para uma reflexão quanto a qualidade dos dados e reforça a invisibilidade da DF nos sistemas de informações em saúde. Faz-se necessário novas pesquisas para esclarecer melhor este resultado. Uma estratégia para identificar os óbitos por DF e para subsidiar a implementação de ações efetivas para a redução da mortalidade pela doença, é a criação do comitê de vigilância dos óbitos suspeitos de DF.

Os resultados deste estudo evidenciaram que no município de Salvador os jovens com doença falciforme estão morrendo precocemente. As pessoas negras foram as que mais morreram por causa da doença. Apesar de não ter sido alta a diferença na mortalidade entre os sexos, o risco de morrer por causa da doença foi maior entre as pessoas do sexo masculino.

Fatores individuais como raça/cor e idade, e fatores adquiridos como condições de moradia e trabalho, qualidade da alimentação, e assistência médica estão envolvidos no processo saúde-doença-cuidado dos indivíduos com doença falciforme (ZAGO, 2000 apud FERREIRA & CORDEIRO). Neste trabalho, observou-se que os valores dos indicadores de mortalidade mais elevados estão nos distritos sanitários que possuem os bairros com as mais precárias condições de vida. Os resultados desta pesquisa e dos estudos realizados por outros autores, aqui apresentados, demonstram que as condições de vida influenciam na mortalidade por doença falciforme, por conseguinte, na expectativa de vida dessas pessoas.

Salienta-se que nenhuma criança deveria morrer por causa da DF que, embora seja uma doença grave, com manifestações complexas e variadas, pode ter seu curso modificado a depender do acesso ao cuidado integral, contínuo e humanizado incluindo ações de tratamento, prevenção e promoção à saúde nos três níveis de atenção, e a depender também das condições de vida dessas pessoas. Piel et al (2013) afirmam que a quantidade de pessoas com DF no mundo tende a aumentar e indicam que a implementação de intervenções específicas poderia estender a vida de milhões de recém-nascidos e levaria a uma redução imediata da mortalidade. Para tanto, destacam a necessidade de desenvolver e implementar políticas públicas que contemplem não somente a atenção à saúde, mas também questões socioeconômicas, particularmente em países de baixa renda.

Por este estudo ter sido desenvolvido a partir de dados secundários, impõe-se alguma cautela na interpretação de seus resultados em função da possibilidade de subregistro, subnotificação ou mesmo dificuldades no diagnóstico informado da causa da morte. Ainda assim, foi possível produzir informações importantes sobre a situação epidemiológica da doença falciforme em Salvador e trazer alguns aspectos que estão envolvidos na mortalidade por DF.

Por fim, não se trata apenas de observar os indicadores de mortalidade, mas também considerar as condições de vida dessas pessoas, que já sofrem por questões inerentes a própria doença. Deste modo, além da vulnerabilidade clínica, Mota et al (2015) traz que a vulnerabilidade social em interação com a estigmatização racial pode configurar um processo de sobreposições de desvantagens. Tais desvantagens, quando não provocam a morte precoce, são responsáveis por sequelas que poderiam ser evitadas com acompanhamento qualificado e boas condições de vida. Dessa forma, vem sendo reforçada a necessidade de se atuar frente à vulnerabilidade diminuindo as diferenças indesejáveis e evitáveis – iniquidades – de saúde entre essa população e outros grupos sociais.

REFERÊNCIAS

ADORNO, E. V. et al. *Hemoglobinopatias em recém-nascidos de Salvador, Bahia, Nordeste do Brasil*. Cad. Saúde Pública vol.21 no.1 Rio de Janeiro. Jan./Fev. 2005.

APAE. Associação de Pais e Filhos de Amigos do Excepcionais. *Oficio-03/2016*. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por adriana.reimao@apaesalvador.org.br em 01 abril 2016.

ARAÚJO O.M.R. et al. *Sobrevida e mortalidade em usuários e não usuários de hidroxiureia com Doença Falciforme*. Rev. Latino Americana de Enfermagem jan-fev 2015;23(1):67-73.

ARAÚJO, E.M. et al. *Diferenciais de raça/cor da pele em anos potenciais de vida perdidos por causas externas*. Revista Saúde Pública 2009;43(3):405-12

BARATA R.B.; WERNECK G.L. *Observação e registro dos fenômenos epidemiológicos (tempo, espaço, indivíduos e populações)*. p127-133. In: Epidemiologia e Saúde. Fundamentos Métodos e Aplicações. Naomar de Almeida Filho, Maurício Lima Barreto. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 2012.

BATISTA, L. E. *A morte tem cor*. p. 18-20 In: *BIS*. Boletim do Instituto de Saúde nº 31 – dezembro de 2003. ISSN 1518-1812. São Paulo. 40p.

BRASIL. Ministério da Saúde. *PORTARIA Nº 822, DE 06 DE JUNHO DE 2001*. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento Hospitalar e de Urgência. *Doença Falciforme: Hidroxiureia: uso e Acesso*. Brasília, Ministério da Saúde 2013, 56p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença Falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010*, Brasília, 80p. 2013.

CANÇADO, R. D.; ARAGÃO, J. A. *A Doença Falciforme no Brasil*. Rev. bras. hematologia e hemoterapia. São José do Rio Preto. v.29, n.3, p. 203-206. jul./set. 2007.

CALDAS, P. et al. *Eventos Clínicos da Doença Falciforme*. Gazeta Médica, Bahia. Ano. 80, n. 3, p. 14-19. Ago. 2010.

CANÇADO, R.D. et al. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiureia na doença falciforme*. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. 2009.

CARVALHO, A. L. O. *Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero*. p.100. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CUNHA, E.M.G.P. O Quadro da discriminação racial da mortalidade adulta feminina no Brasil. In: *Encontro nacional de estudos populacionais, VII. ABEP, 1990*, v.3, p.387-406. Dados e Informações. Mulheres Negras: um retrato da discriminação racial no Brasil. 2001.

CUNHA, E.M.G.P. *Evidências de desigualdades raciais na mortalidade infantil*. *BIS*- Boletim do Instituto de Saúde, São Paulo, n. 31, p. 12-14, 2003.

DENNIS-ANTWI J.A. et al. *Healthcare provision for sickle cell disease in Ghana: challenges for the African context*. p.241-254. Diversity in Health and Social Care 2008;5:241-54

DIAS A.L.A. *A (Re)Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna*. p.190. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal da Bahia. Instituto de Saúde Coletiva. Salvador. 2013.

EBRAHIM, S.H. et al. *Children Who Come and Go. The State of Sickle Cell Disease in Resource-Poor Countries*. AmJPrevMed2010;38(4S):S568–S570.

ESCOFFERY C.T.; SHIRLEY S.E. *Causes of sudden natural death in Jamaica: a medicolegal (coroner's) autopsy study from the University Hospital of the West Indies*. Forensic Sci Int. 2002 Sep 26;129(2):116-21.

FÉLIX A. et al. *Aspectos epidemiológicos e sociais da Doença Falciforme*. Rev. bras. hematologia e hemoterapia. vol.32, n.3, p. 203-208.

FERREIRA S.L; CORDEIRO R.C. (Orgs). *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia (EDUFBA), 2013.

FERNANDES, A.P. *Caracterização e circunstâncias da ocorrência de óbitos em crianças com Doença Falciforme triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais, no período de março de 1998 a fevereiro de 2005*. Minas Gerais, Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Dissertação, 82p, 2007.

FERNANDES, A.P. et al. *Mortality of children with sickle cell disease: a population study*. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. Jornal de Pediatria. vol. 86, Nº 4, 2010.

GUALANDRO S.F.M et al. *Complicações cardiopulmonares das doenças falciformes*. Revista brasileira hematologia e hemoterapia. 2007;29(3):291-298.

GUIMARÃES T.M.R. “*O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme*”. Rev. Bras. Hematol.Hemoter. [online]. 2009, vol.31, n.1

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo demográfico 2010. Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, v. 29, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>>. Acesso em: 6 out. 2014.

JESUS, J.A. *Doença Falciforme no Brasil*. Gazeta Médica da Bahia, 80(3): 8-9. 2010.

LÊ P.Q. et al. *Low Sickle Cell Disease Mortality In Belgium and Benefit From Hydroxyurea Therapy*. November 15, 2013; Blood: 122 (21)

LOUREIRO M.M.; ROZENFELD S. *Epidemiologia de internações por Doença Falciforme no Brasil*. Revista Saúde Pública. Ano 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

MAKANI J. et al. *Health policy for sickle cell disease in Africa: experience from Tanzania on interventions to reduce under-five Mortality*. Tropical Medicine and International Health. volume 20 no 2 pp 184–187 february 2015.

MARTINS P.R.J. et al. *Morbimortalidade em doença falciforme*. Rev Bras Hematol Hemoter. 2010;32(5):378-383.

MOREIRA, H. “*Hemoglobinopatias no Brasil: um tema inesgotável*”. Rev.Bras.Hematol.Hemoter., 2000, 22(1): 03-04

MOTA C. et al. *Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais*. In: CASTELLANOS M.E.P.; TRAD L.A.B. JORGE M.S.B.; LEITÃO I.M.T.A. (Orgs.). *Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais*. Fortaleza: Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE, 2015.

NAOUM P.C. *Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme*. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, v. 22, n. 1, p. 5-22, 2000.

NATIVIDADE, M.S. *Análise espacial da mortalidade por tuberculose e sua relação com as condições de vida*. Salvador, 2013. 63 f. Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

NUNES, S. et al. *Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY*. Salvador. Rev. bras. de hematologia e hemoterapia. Ano 32, n. 2, p. 181-185, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000200021>. Acesso em: 19 set. 2014.

OLIVEIRA, F. *Saúde da População Negra: Brasil ano 2001*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

PAIM, J. et al. Desigualdades na situação de saúde do município de Salvador e relações com as condições de vida. R. Ci. Méd. biol. Salvador, v. 2, n. 1. 30-39, jan/jun 2003.

PAIXÃO, Marcelo; CARVANO, Luiz M. (Org.). *Relatório anual das desigualdades raciais no Brasil; 2007-2008*. Rio de Janeiro: Garamond, 2008. 213p.

PLATT O.S. et al. *Mortality in sickle cell disease. Life expectancy and risk factors for early death*. N Engl J. Med. 1994; 330:1639-44.

PIEL F.B. et al. *Global Burden of Sickle Cell Anaemia in Children under Five, 2010–2050: Modelling Based on Demographics, Excess Mortality, and Interventions*. PLOS Medicine. July 2013. Vol. 10.

BATALHA E. *Discriminação ainda uma realidade*. p.11-18. In: RADIS. *Saúde da população negra. Os males da desigualdade*. Ensp. Fiocruz. nº 142. Jul. 2014. 35p.

SABARENSE A.P. *Análise comparativa da ocorrência de óbitos em crianças com doença falciforme triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais nos períodos de 1998-2004 e 2006-2012*. p.218. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais Faculdade de Medicina Belo Horizonte 2014.

SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. *II Diagnóstico da população negra de Salvador 2005-2012*. Novembro de 2015. Salvador, Bahia.

_____. Secretaria Municipal de Saúde. *Portaria N.º. 217/2009*. Resolve tornar compulsória a notificação de todos os casos de hemoglobinopatia homozigota à Vigilância Epidemiológica Municipal. Salvador, 2009.

_____. Secretaria Municipal da Saúde. Distrito Sanitário. Dez. 2009. Disponível em: <
[http://www.saude.salvador.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=234
&Itemid=60](http://www.saude.salvador.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=234&Itemid=60) > Acesso em: novembro de 2014.

STEINBERG M.H. et al. *The Risks and Benefits of Long-term Use of Hydroxyurea in Sickle Cell Anemia: A 17.5 Year Follow-Up*. Am J Hematol. 2010 Jun; 85(6): 403–408.

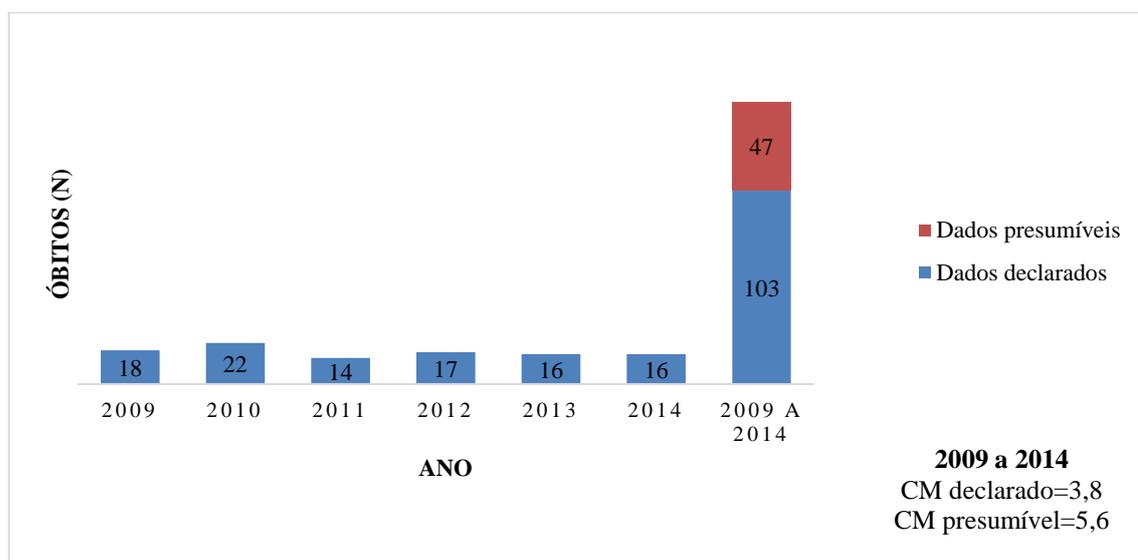
SILVA M.C. et al. *Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme*. Revista brasileira hematologia e hemoterapia. 2006;28(2):144-148.

TROMPETER S.; ROBERTS I. *Haemoglobin F modulation in childhood sickle cell disease*. British Journal of Haematology. Volume 144, Issue 3, pages 308–316, February 2008.

VICHINSKY E. et al. *Newborn Screening for Sickle Cell Disease: Effect on Mortality*. Pediatrics Vol. 81 No. 6 June 1, 1988. p. 749 -755

WIERENGA K.J. et al. *Survival estimates for patients with homozygous sickle-cell disease in Jamaica: a clinic-based population study*. Lancet. 2001 Mar 3;357(9257):680-3.

Gráfico 1 - Óbitos por doença falciforme* por ano e coeficiente de mortalidade (CM) ** no período segundo local de residência. Salvador - Bahia, 2009 a 2014.



Fonte: Datasus/Ministério da Saúde – Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM/SUS) e IBGE (Censo 2010).

*Na CID 10a. Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

** Por 100.000 habitantes

Tabela 1. Número, percentual de óbitos, coeficiente de mortalidade* e APVP** por doença falciforme*** segundo distrito sanitário de residência. Salvador - Bahia, 2009 -a 2014.

| Distrito Sanitário | N = 103 | % | Coeficiente | APVP Salvador = 3836 |
|----------------------|---------|------|-------------|-------------------------|
| Centro Histórico | 1 | 1,0 | 1,4 | 52 |
| Itapagipe | 8 | 7,8 | 4,9 | 286 |
| São Caetano/Valeria | 8 | 7,8 | 3,1 | 396 |
| Liberdade | 9 | 8,7 | 5,0 | 283 |
| Brotas | 5 | 4,9 | 2,5 | 260 |
| Barra/Rio Vermelho | 8 | 7,8 | 2,4 | 155 |
| Boca do Rio | 3 | 2,9 | 2,4 | 95 |
| Itapuã | 2 | 1,9 | 0,8 | 165 |
| Cabula/Beiru | 20 | 19,4 | 5,2 | 699 |
| Pau da Lima | 9 | 8,7 | 4,1 | 315 |
| Subúrbio Ferroviário | 15 | 14,6 | 4,7 | 574 |
| Cajazeiras | 6 | 5,8 | 3,8 | 277 |
| Ignorados | 9 | 8,7 | - | 279 |

Fonte: Datasus/Ministério da Saúde - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM/SUS) e IBGE (Censo 2010).

*Por 100.000 habitantes

** APVP: Anos Potenciais de Vida Perdidos

***Na CID 10a.Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

Tabela 2. Número, percentual de óbitos e coeficiente de mortalidade* por doença falciforme** segundo sexo, faixa etária e raça/cor da pele, de residentes de Salvador - Bahia, 2009 - 2014.

| Variáveis | N | % | Coeficiente |
|---------------------|-----------|------|-------------|
| Sexo | (N = 103) | | |
| Masculino | 51 | 49,5 | 4,1 |
| Feminino | 52 | 50,5 | 3,6 |
| Faixa etária | (N = 103) | | |
| ≤ 19 | 18 | 17,5 | 2,3 |
| ≥ 20 | 85 | 82,5 | 4,5 |
| Raça/cor | (N = 103) | | |
| Negra ¹ | 83 | 80,6 | 3,9 |
| Outras ² | 10 | 9,7 | 1,9 |
| Ignorados | 10 | 9,7 | - |

Fonte: Datasus/Ministério da Saúde - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM/SUS) e IBGE (Censo 2010).

*Por 100.000 habitantes

**Na CID 10a.Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

¹ Preta e parda.

² Branca e amarela.

Tabela 3. Coeficiente de mortalidade (CM)* por doença falciforme** e Índice de Condição de Vida*** segundo distritos sanitários de residência. Salvador - Bahia, 2009 - 2014.

| Distritos | CM | ICV |
|--------------------|-----|-----|
| Boca do Rio | 2,4 | 1 |
| Centro Histórico | 1,4 | 1 |
| Brotas | 2,5 | 1 |
| Barra/R. Vermelho | 2,4 | 2 |
| Liberdade | 5,0 | 2 |
| Pau da Lima | 4,1 | 2 |
| Itapagipe | 4,9 | 2 |
| Cajazeiras | 3,8 | 3 |
| Cabula/Beiru | 5,2 | 3 |
| Itapuã | 0,8 | 3 |
| S. Caetano/Valéria | 3,1 | 4 |
| Sub. Ferroviário | 4,7 | 4 |

Fonte: Datasus/Ministério da Saúde - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM/SUS) e IBGE (Censo 2010).

*Por 100.000 habitantes

**Na CID 10a.Revisão está como Transtornos Falciformes: Código D57.

***ICV: 1= alta condição de vida; 2=intermediária condição de vida; 3=baixa condição de vida; 4=muito baixa condição de vida.

Tabela 4. Índice de Condição de Vida (ICV) * dos distritos sanitários e proporção do ICV por bairros segundo distritos sanitários do município de Salvador, Bahia, 2010.

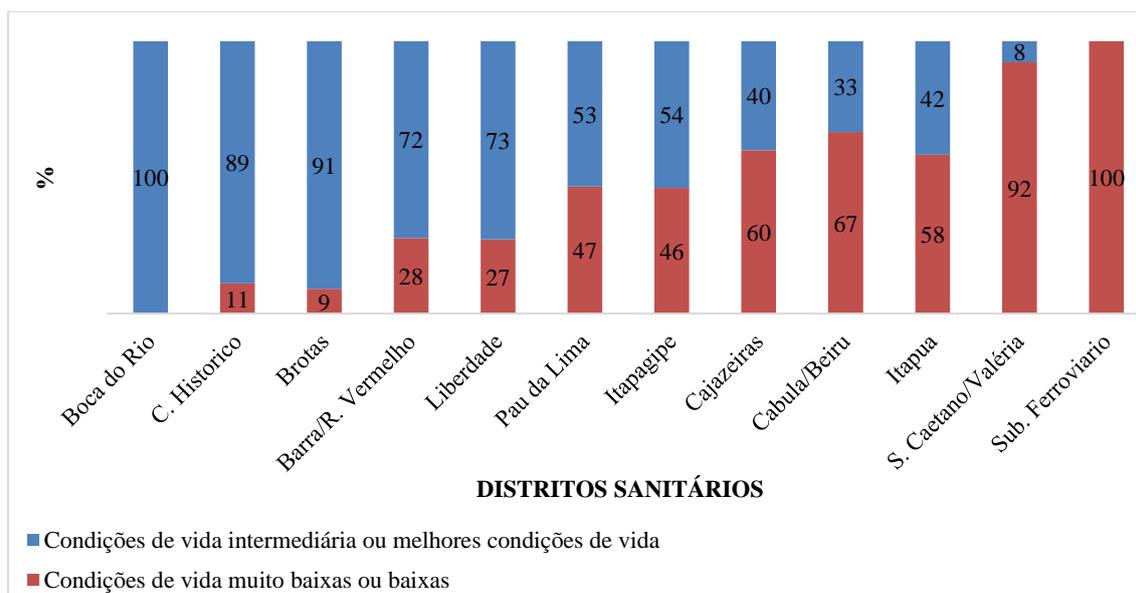
| Distrito Sanitários | ICV Distritos** | Condições de vida muito baixas | | Condições de vida baixas | | Condições de vida intermediária | | Melhores condições de vida | | Total (n=156) |
|---------------------|-----------------|--------------------------------|------|--------------------------|------|---------------------------------|------|----------------------------|------|---------------|
| | | n° bairros (n=39) | % | n° bairros (n=38) | % | n° bairros (n=40) | % | n° bairros (n=39) | % | |
| Boca do Rio | 1 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 2 | 33,3 | 4 | 66,7 | 6 |
| Centro Histórico | 1 | 0 | 0,0 | 1 | 11,1 | 3 | 33,3 | 5 | 55,6 | 9 |
| Brotas | 1 | 0 | 0,0 | 1 | 9,1 | 3 | 27,3 | 7 | 63,6 | 11 |
| Barra/R. Vermelho | 2 | 2 | 11,1 | 3 | 16,7 | 3 | 16,7 | 10 | 55,6 | 18 |
| Liberdade | 2 | 1 | 9,1 | 2 | 18,2 | 5 | 45,5 | 3 | 27,3 | 11 |
| Pau da Lima | 2 | 4 | 26,7 | 3 | 20,0 | 6 | 40,0 | 2 | 13,3 | 15 |
| Itapagipe | 2 | 2 | 15,4 | 4 | 30,8 | 7 | 53,8 | 0 | 0,0 | 13 |
| Cajazeiras | 3 | 3 | 20,0 | 6 | 40,0 | 5 | 33,3 | 1 | 6,7 | 15 |
| Cabula/Beiru | 3 | 7 | 33,3 | 7 | 33,3 | 2 | 9,5 | 5 | 23,8 | 21 |
| Itapuã | 3 | 5 | 41,7 | 2 | 16,7 | 3 | 25,0 | 2 | 16,7 | 12 |
| S. Caetano/Valéria | 4 | 7 | 53,8 | 5 | 38,5 | 1 | 7,7 | 0 | 0,0 | 13 |
| Sub. Ferroviário | 4 | 8 | 66,7 | 4 | 33,3 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 12 |

Fonte: Censo IBGE

*ICV: Score/Classificação: 1= alta condição de vida; 2=intermediária condição de vida; 3=baixa condição de vida; 4=muito baixa condição de vida.

** estimado a partir da média dos scores para os distritos.

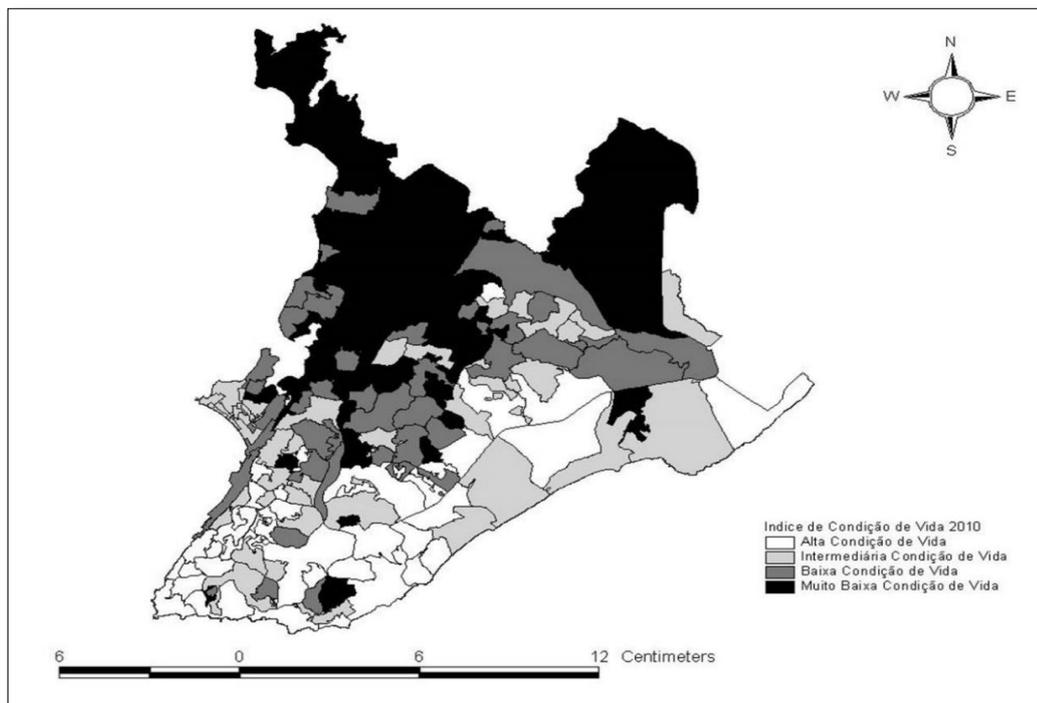
Gráfico 2. Proporção do Índice de Condição de Vida* dos bairros por distrito sanitário do município de Salvador, Bahia, 2010.



Fonte: Censo IBGE

*ICV: Score/Classificação: 1= alta condição de vida; 2=intermediária condição de vida; 3=baixa condição de vida; 4=muito baixa condição de vida.

Figura 1. Distribuição espacial do ICV* por bairros do município de Salvador, Bahia, 2010.



Fonte: Censo IBGE

*ICV: Índice de Condição de Vida.