



ARTIGO

**MORTALIDADE INFANTIL POR DOENÇA FALCIFORME NA BAHIA:
UM ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO*****MORTALITY IN CHILDREN WITH SICKLE CELL DISEASE IN BAHIA:
AN EPIDEMIOLOGICAL STUDY***

JÉSSICA TEIXEIRA RAMOS¹; GEISIANE RODRIGUES PAES¹; FERNANDA ANTÔNIA DE JESUS¹; DANIELA SOUSA OLIVEIRA²;
EMANUELLA SOARES FRAGA FERNANDES²; BARBARA TEIXEIRA CARVALHO²; SINARA PATRÍCIA ALVES ROCHA ÁVILA FAGUNDES²

1- Graduada em Enfermagem pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Guanambi, Bahia, Brasil

2- Docente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Guanambi, Bahia, Brasil

RESUMO

Objetivo: Descrever o perfil epidemiológico dos óbitos infantis por transtorno falciforme na Bahia em crianças menores de um ano de vida, nos anos de 2008 a 2013, registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade. Métodos: Trata-se de um estudo exploratório, transversal de cunho epidemiológico, baseado em dados de óbitos infantis por transtornos falciformes nos anos de 2008 a 2013, obtidos no Sistema de Informações sobre Mortalidade, com o acesso ao DATASUS, (e) analisados por meio da estatística descritiva. Resultados: Entre os casos de óbitos, 72,7% foram do sexo masculino, prevalecendo a raça/cor parda (54,5%) e faixa etária entre 28 a 364 dias de vida (90,1%). Conclusão: O estudo demonstra uma alta taxa de letalidade e prevalência da doença falciforme.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Mortalidade Infantil; Perfil de Saúde.

ABSTRACT

Objective: To describe the epidemiological profile of children's deaths due to sickle cell disease in Bahia in children under one year old, from 2008 to 2013, recorded in the Mortality Information System. Methods: This is an exploratory, cross-sectional epidemiological study, based on data from infant deaths from sickle cell disorders in the years 2008 to 2013, obtained from the Mortality Information System, with access to DATASUS, (e) analyzed through descriptive statistics. Results: Among the cases of death, 72.7% were males, prevailing brown race/color (54.5%) and age range between 28 and 364 days of life (90.1%). Conclusion: The study demonstrates a high lethality rate and prevalence of sickle cell disease.

Keywords: Sickle Cell Anemia; Infant Mortality; Health Profile.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) configura-se como um dos mais frequentes distúrbios genéticos no Brasil e no mundo¹ e, corresponde a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, que devido a uma alteração na sua estrutura, passa a produzir uma hemoglobina anormal chamada por HbS².

O eritrócito normal dura cerca de 120 dias, ao passo que as células falciformes têm sobrevida de apenas 16 a 20 dias². Esse fenômeno ocorre devido a polimerização da HbS, causada pela presença reduzida de oxigênio, o que faz com que a forma clássica de um eritrócito bicôncavo seja transformado para outro com forma de foice, que por sua vez, não retorna a sua forma normal, podendo acarretar obstrução vascular com episódios de dor e lesão de órgãos^{2,3}.

Existem aproximadamente 270 mil pessoas portadoras da anemia falciforme somente na capital baiana⁴. Segundo a estimativa do Ministério da Saúde⁵, a cada ano no Brasil, 3.000 crianças nascem com essa patologia, o que demonstra a importância da doença no cenário epidemiológico do país.

A DF é uma doença inflamatória crônica com presença de manifestações no quadro clínico que se tornam prejudiciais para a qualidade de vida do portador, com repercussões no trabalho, estudo, lazer e até mesmo na autoestima o que pode ocasionar elevadas taxas de morbidade e mortalidade¹.

A região nordeste apresentou as maiores diminuições nas taxas de mortalidade infantil com cerca de 5,5% ao ano entre 1990 e 2007. Entretanto, juntamente com a região norte, ela continua com os maiores níveis de mortalidade infantil no país⁶. Em relação a atual taxa de letalidade para DF, estima-se



uma letalidade de 80% entre as crianças com menos de 5 anos de idade sem os necessários cuidados de saúde⁷.

A redução das taxas de mortalidade infantil é possível quando se conhece a realidade das doenças prevalentes na população neonatal, pois viabiliza o aperfeiçoamento das políticas públicas da saúde da criança, reduzindo gastos desnecessários com serviços de alta complexidade⁸. Nessa perspectiva, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi criado com o objetivo de detectar doenças graves, por meio de testes aplicados em grupos de 0 a 30 dias de vida que, especificamente, oferecem probabilidades maiores de apresentarem determinadas patologias. A possibilidade da detecção precoce viabiliza o tratamento antes mesmo do aparecimento de sintomas, prevenindo o óbito. Ademais, a identificação precoce dos portadores de algumas doenças possibilita que o aconselhamento genético seja realizado e, assim, ocorra uma reprodução consciente⁹. De modo que é relevante conhecer qual o perfil epidemiológico dos óbitos infantis ocorridos no estado da Bahia por transtorno falciforme?

Considerando a escassez de estudos sobre mortalidade por esse distúrbio, além de existir alta taxa de letalidade da doença e grande quantidade de jovens que morrem em decorrência dessa patologia, destaca-se a importância do desenvolvimento de estudos adicionais sobre mortalidade por DF⁹.

Nessa perspectiva o presente estudo teve por objetivo descrever o perfil epidemiológico dos óbitos infantis por transtorno falciforme na Bahia em crianças menores de um ano de vida, registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, transversal de cunho epidemiológico, realizado com base em dados dos óbitos infantis por anemia falciforme registrados no estado da Bahia, nos anos de 2008 a 2013. Os dados foram obtidos através do acesso ao Departamento de Informática do Sistema único de Saúde DATASUS, no sistema de informações sobre mortalidade (SIM).

Foram incluídos no estudo os óbitos registrados no SIM, com causa da morte registrada, segundo a Classificação Internacional de Doenças, em sua 10^a revisão (CID-10), com os códigos compreendidos em D57, englobando: D57.0 anemia falciforme com crise, D57.1 anemia falciforme sem crise, D57.2 transtornos falciformes heterozigóticos duplos, D57.3 estigma falciforme e D57.8 outros transtornos falciformes.

As seguintes variáveis foram estudadas: sexo; faixa etária 1 (0 a 6 dias e 28 a 364 dias de vida); cor/raça (branca, parda ou ignorada) e ano do óbito (2008 a 2013).

Os dados foram tabulados e analisados com auxílio do *Microsoft Office Excel*, versão 2010, com cálculos das frequências absolutas e relativas, o que possibilitou a construção de tabelas.

O coeficiente de mortalidade infantil por doença falciforme foi calculado pelo número de óbitos na Bahia por DF de 2008

a 2013 multiplicado por 1.000 e dividido pela população geral de nascidos vivos.

Por se tratar de um estudo com base em dados secundários e domínio público, não houve necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa.

RESULTADOS

Foram estudados 11 óbitos infantis ocorridos na Bahia por DF entre os anos de 2008 a 2013, sendo que o último ano analisado não apresentou óbitos infantis de crianças menores de um ano e o número de nascidos vivos registrados foi de 1.076.659 no período estudado. O coeficiente de mortalidade foi de 0,010 por 1.000 habitantes. Do total, a maioria (72,7%) foi do sexo masculino e a minoria (27,3%), do sexo feminino.

Ao analisarmos a variável raça/cor, grande parte (54,5%) dos óbitos foram para a raça/cor parda, seguidos da raça/cor branca (27,3%) e ignorado (18,2%). Entre os óbitos registrados para a raça/cor branca, a maioria (66,7%) aconteceu entre os neonatos do sexo masculino, e o feminino apresentou 33,3% dos óbitos. A raça/cor parda teve o maior percentual de óbitos infantis masculinos (66,7%) e apenas 33,3% dos óbitos infantis ocorreram no sexo feminino. A raça/cor ignorada obteve 100% dos casos dos óbitos infantis registrados para o sexo masculino (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição dos óbitos infantis por transtorno falciforme, de acordo com a variável cor/raça e sexo, no Estado da Bahia. Brasil, 2008-2013

COR/RAÇA	SEXO					
	Masculino	Feminino	Total			
	N	%	n	%	n	%
Branca	2	66,7	1	33,3	3	27,3
Parda	4	66,7	2	33,3	6	54,5
Ignorado	2	100,0	-	0,0	1	18,2
Total	8	72,7	3	27,3	11	100

Fonte: MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM, 2016.

Quanto à faixa etária, 90,1% dos óbitos ocorreram no período pós neonatal e, 9,9% no período pré neonatal. Quanto ao ano do óbito, constatou-se que a maior porcentagem dos óbitos ocorreu em 2011 (36,4%) com 100% dos casos registrados no período pós neonatal, seguido do ano de 2008 (27,3%) também com 100% dos casos no período pós neonatal. Em 2009 ocorreram 18,2% dos óbitos, em que 50% ocorreram na fase pré neonatal e os outros 50% na fase pós neonatal. Os anos 2010 e 2012 apresentaram o mesmo percentual de 9,1% dos óbitos registrados, e 100% ocorreram no período pós neonatal em cada ano, respectivamente. De acordo os dados registrados, o ano de 2013 não apresentou óbitos infantis por DF (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição dos óbitos infantis por transtorno falciforme, de acordo com a variável ano do óbito e faixa etária, no Estado da Bahia, Brasil, 2008-2013

ANO DO ÓBITO	FAIXA ETÁRIA					
	0 a 6 dias		28 a 364 dias		Total	
	N	%	n	%	n	%
2008	-	0,0	3	100	3	27,3
2009	1	50	1	50	2	18,2
2010	-	0,0	1	100	1	9,1
2011	-	0,0	4	100	4	36,4
2012	-	0,0	1	100	1	9,1
2013	-	0,0	-	0,0	-	0,0
Total	1	9,1	10	90,9	11	100

Fonte: MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM, 2016.

DISCUSSÃO

Em relação ao sexo, os resultados desse estudo corroboram com o estudo¹⁰ que caracterizou os óbitos das crianças com doença falciforme revelando que dos 78 óbitos, 41 (52%) ocorreram em crianças do gênero masculino e 37 (48%) em pacientes do sexo feminino. Apesar da maior taxa de mortalidade corresponder ao sexo masculino, a DF não se trata de uma doença genética relacionada ao sexo e por isso existem poucos estudos com abordagem de gênero para essa doença².

No que concerne a raça/cor é dificultoso caracterizar o perfil racial dos óbitos por DF devido ao grau elevado da miscigenação no Brasil¹. A população baiana possui prevalência da doença devido à miscigenação racial o que torna os percentuais balanceados da população branca, mulata a negra⁴. Apesar disso, os dados do estudo revelam que não houve óbitos infantis por DF em crianças da raça/cor negra o que pode ser justificado pelas subnotificações das informações registradas nas bases de dados, além da autodeclaração da raça/cor contribuir para a não fidedignidade das informações.

Nossos achados divergem com o de Pacheco¹¹ realizado em Santa Catarina, entre os anos de 1997 a 2008, que revela que mais da metade dos óbitos infantis registrados se deu ao grupo neonatal precoce que corresponde de 0 a 6 dias, e seus achados para os óbitos registrados entre os 28 a 364 dias de vida foram de 35,2% da sua amostra total.

Em uma pesquisa que caracterizou os óbitos por DF verificou-se que 12 crianças (6,2%) faleceram antes da primeira consulta, 9 antes de completar 60 dias e 3 crianças faleceram com 105, 122 e 131 dias¹².

Sabe-se que a identificação precoce da doença, seguida de diferentes intervenções terapêuticas, poderão reduzir em muito o impacto negativo sobre o desenvolvimento ao possibilitar não só uma possível redução das complicações, mas também uma melhor adaptação à doença, melhorando a qualidade de vida da criança e sua família¹³.

Em estudo realizado no Brasil, 82,5% dos óbitos por DF ocorreram entre 0 a 29 dias. Os dados sugerem que

mesmo com a inexistência de estudos sobre a expectativa de vida o portador de doença falciforme falece precocemente. Entretanto, o diagnóstico neonatal e medidas preventivas subsequentes estão refletindo positivamente na redução da mortalidade infantil e aumento da expectativa de vida¹.

É importante que os gestores atribuam à devida atenção frente às ações de mobilização das equipes de saúde, para identificar o óbito infantil, além de incorporar a qualificação profissional no cotidiano das equipes de saúde, a fim de que a assistência seja aprimorada¹⁴.

É imprescindível que a população tenha a percepção que os serviços de saúde devem ter compromisso e responsabilidade diante da demanda, que neste caso está representada pelos óbitos infantis, para que assim seja possível a identificação dos problemas e das prováveis estratégias para prevenir a ocorrência de novos óbitos¹⁵.

CONCLUSÃO

A partir das análises do estudo foi possível detectar que a maioria dos óbitos por DF em crianças na Bahia foi do sexo masculino, a raça/cor parda, na faixa etária pós-neonatal e, o maior número de óbitos no ano de 2011.

É importante enfatizar que a DF é um problema de saúde pública no Brasil, pois se trata de uma doença inflamatória crônica, com elevados índices de morbidade e mortalidade, em que suas manifestações clínicas trazem prejuízos à saúde e bem-estar do portador impactando negativamente em sua expectativa e qualidade de vida.

Além disso, por tratar-se de um estudo baseado em dados secundários, provenientes de um sistema de informação, existe o risco de subnotificações das informações prestadas em relação aos óbitos infantis por essa doença.

O estudo demonstra uma alta taxa de letalidade e prevalência da doença falciforme, neste caso, sugere-se aprofundamento da temática através de novos estudos, assim será possível uma melhor atenção à saúde e um cuidado qualificado.

REFERÊNCIAS

1. Martins PRJ, Souza HM, Silveira TB. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2010; 32 (5): 378-383.
2. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2010; 32 (3): 203-208.
3. Pinho L, Azevedo CA, Caldeira AP, Amaral JF. Perfil antropométrico e dietético de crianças com anemia falciforme. **Rev. baiana saúde pública** 2012; 36 (4): 935-950.
4. Costa SN, Boa-Sorte N, Couto RD, Oliveira EG, Couto FD. Triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e hemoglobinopatias no recôncavo baiano: Avaliação da cobertura em Cruz das Almas e Valença,

- Bahia, Brasil. **Rev. baiana saúde pública** 2012; 36 (1): 831-843.
5. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.pdf>. [2017 abr 14].
6. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do comitê de prevenção do óbito infantil e fetal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_obito_infantil_fetal_2ed.pdf>. [2017 abr 14].
7. Jesus JA. Sickle Cell Disease in Brazil. **Gazeta Médica da Bahia**, 2010; 80 (3): 8-9.
8. Mendes LC, Santos TT, Bringel FA. Evolução do Programa de Triagem Neonatal no Estado do Tocantins. **Arq Bras Endocrinol Metab** 2013; 57 (2): 112-119.
9. Ramos JT, Amorim FS, Pedroso FKF, Nunes ACC, Rios MA. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. **Rev. Enferm. Cent.-Oeste Min.** 2015; 5 (2): 1604-1612.
10. Fernandes APP, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **J. Pediatr.** 2010; 86 (4): 279-284.
11. Pacheco CP. **Evolução da mortalidade infantil, segundo óbitos evitáveis: Macrorregiões de Saúde do Estado de Santa Catarina [dissertação]**. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública de São Paulo; 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6132/tde-23022011.../ClaricePacheco.pdf>>. [2017 abr 14].
12. Sabarese AIP, Lima GO, Silva LML, Viana MB. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. **J. pediatr.** 2015; 91: 242-247.
13. Lorencini GRF. **Desempenho cognitivo, indicadores comportamentais e afetivo-motivacionais na avaliação assistida de crianças com anemia falciforme** [Mestrado Dissertação - Universidade Federal do Espírito Santo]. Espírito Santo; 2011. Disponível em: <http://portais4.ufes.br/posgrad/teses/tese_3961_Dissertac%E3o%20de%20Mestrado%20-%20Grace%20Rangel%20Felizardo%20Lorencini.pdf>. [2017 abr 14].
14. Silva JSA, Tenório TGS. **Mortalidade Infantil: Avaliação do Perfil Epidemiológico do Município das Correntes - PE, no período de 1997 a 2007** [Especialização Monografia - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães]. Recife: Fundação Oswaldo Cruz; 2008. Disponível em: <<http://www.cpqam.fiocruz.br/bibpdf/2008silva-jsa.pdf>>. [2017 abr 14].

Endereço para correspondência

Jéssica Teixeira Ramos
Universidade do Estado da Bahia
Av. Vanessa Cardoso e Cardoso de Lira, s/n
Ipanema, CEP 46430-000, Guanambi-BA, Brasil.
Telefone: (77) 3451-1535.
E-mail: jel.ramos@outlook.com