



FACULDADE DE ENFERMAGEM

**IVANA DA SILVA FERREIRA
JANINE SILVA DOS SANTOS DE JESUS
RAMANA ALMEIDA DOS SANTOS**

**EVOLUÇÃO TEMPORAL DA MORTALIDADE POR TRANSTORNOS
FALCIFORMES NO ESTADO DA BAHIA NO PERÍODO DE 2000 A 2019**

FEIRA DE SANTANA-BA

2021

**IVANA DA SILVA FERREIRA
JANINE SILVA DOS SANTOS DE JESUS
RAMANA ALMEIDA DOS SANTOS**

**EVOLUÇÃO TEMPORAL DA MORTALIDADE POR TRANSTORNOS
FALCIFORMES NO ESTADO DA BAHIA NO PERÍODO DE 2000 A 2019**

Artigo apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II do Curso de Enfermagem da Faculdade Anísio Teixeira (FAT) solicitado pela Prof.^a Me. Caroline Santos Silva, como requisito parcial obrigatório para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Me. Caroline Santos Silva

FEIRA DE SANTANA-BA

2021

**EVOLUÇÃO TEMPORAL DA MORTALIDADE POR TRANSTORNOS
FALCIFORMES NO ESTADO DA BAHIA NO PERÍODO DE 2000 A 2019**

IVANA DA SILVA FERREIRA
JANINE SILVA DOS SANTOS DE JESUS
RAMANA ALMEIDA DOS SANTOS

Aprovado em _____ de _____ de _____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Me. Caroline Santos Silva
Faculdade Anísio Teixeira
ORIENTADORA E PROFESSORA DE TCC 2

Profa. Me. Lorena Ramalho Galvão
Universidade Estadual de Feira de Santana
CONVIDADA

EVOLUÇÃO TEMPORAL DA MORTALIDADE POR TRANSTORNOS FALCIFORMES NO ESTADO DA BAHIA NO PERÍODO DE 2000 A 2019

Ivana da Silva Ferreira¹
Janine Silva dos Santos de Jesus¹
Ramana Almeida dos Santos¹
Caroline Santos Silva²

¹Graduandas em Enfermagem pela Faculdade Anísio Teixeira (FAT).

²Docente do Colegiado de Enfermagem da Faculdade Anísio Teixeira (FAT),
Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana
(UEFS).

RESUMO

Introdução: A Doença Falciforme (DF), é uma patologia crônica de caráter genético, que culmina de uma mutação no gene “ β ” globina, resultando na alteração por substituição do aminoácido e consequente modificação da estrutura das hemácias. É um problema de saúde pública no Brasil, com alto índice de óbitos no Estado da Bahia.

Objetivo: Descrever a evolução temporal da mortalidade por transtornos falciformes no estado da Bahia no período de 2000 a 2019. **Métodos:** Trata-se de um estudo epidemiológico do tipo ecológico e descritivo. Foi utilizado como fonte de coleta de dados o sistema DATASUS via TABNET. Foi realizada a análise descritiva estimando as frequências absolutas e relativas para cada variável estudada. A mortalidade proporcional foi calculada através do total de óbitos por transtornos falciformes no estado da Bahia em relação ao total de óbitos no estado, por ano estudado.

Resultados: Entre os anos de 2000 a 2019 ocorreram 1.152 óbitos por transtornos falciformes no estado da Bahia, sendo o ano de 2019 com o maior número de registros, 87 óbitos (7,55%), segundo sexo foram 587 óbitos (50,95%) no sexo masculino, 50% na cor parda, (40,63%) dos óbitos foram entre os indivíduos de 20 a 39 anos, (41,06%) e (28,13%) dos dados foram ignorados com relação as variáveis escolaridade e estado civil, respectivamente. (85,94%) dos óbitos ocorreram em ambiente hospitalar. **Conclusão:** O presente estudo demonstra o impacto e magnitude do número de óbitos por DF no estado da Bahia, o qual mantém-se relativamente elevado. Pode-se observar que embora a literatura atual demonstre uma tendência de aumento na expectativa de vida das pessoas com doença falciforme, na Bahia, no período analisado os óbitos por transtornos permaneceram altos, principalmente entre crianças, adolescentes e adultos jovens.

Palavras-chave: transtorno falciforme; mortalidade; SIM.

ABSTRACT

Introduction: Sickle Cell Disease (FD) is a chronic genetic pathology, which culminates in a mutation in the “ β ” globin gene, resulting in an alteration by amino acid substitution and consequent modification of the structure of red blood cells. It is a public health problem in Brazil, with a high rate of deaths in the State of Bahia. **Objective:** To describe the temporal evolution of mortality from sickle cell disorders in the state of Bahia from 2000 to 2019. **Methods:** This is an ecological and descriptive epidemiological study. The DATASUS system via TABNET was used as a data collection source. Descriptive analysis was performed, estimating the absolute and relative frequencies for each variable studied. Proportional mortality was calculated using the total number of deaths from sickle cell disorders in the state of Bahia in relation to the total number of deaths in the state, per year studied. **Results:** Between 2000 and 2019 there were 1,152 deaths due to sickle cell disorders in the state of Bahia, with the year 2019 with the highest number of records, 87 deaths (7.55%), according to sex there were 587 deaths (50.95 %) in males, 50% brown, (40.63%) of the deaths were among individuals aged 20 to 39 years, (41.06%) and (28.13%) of the data were ignored in relation to variables education and marital status, respectively. (85.94%) of the deaths occurred in a hospital environment. **Conclusion:** This study demonstrates the impact and magnitude of the number of deaths from ID in the state of Bahia, which remains relatively high. It can be observed that, although the current literature shows a trend towards an increase in the life expectancy of people with sickle cell disease, in Bahia, during the analyzed period, deaths from disorders remained high, especially among children, adolescents and young adults.

Key-words: sickle cell disorder; mortality; YES.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma patologia crônica, genética, hemolítico de caráter autossômico recessivo predominante em indivíduos homocigoto para a hemoglobina S (HbS) (ALMEIDA, 2017). Essa patologia caracteriza-se pela mutação no gene específico de "B" globina, que culmina na alteração por substituição do ácido glutâmico pela valina aminoácido, e por conseqüente modificação da estrutura das hemácias, do seu formato bicôncavo para a forma de foice. Essa condição é responsável pela hemoglobina S mutada, capaz de gerar múltiplas alterações expansivas a todo organismo (SILVA, 2016; LOBO, 2013).

Embora seja uma patologia crônica, a DF desencadeia severas complicações agudas frequentes e suas manifestações clínicas decorrentes podem se apresentar de forma particular a cada paciente impactando diretamente na qualidade de vida dessas pessoas. A presença da hemoglobina HbS e conseqüente alteração das hemácias, alongadas e rígidas, resultam em prejuízos, uma vez que essas hemácias passarão por processos que impossibilitam sua devida e efetiva funcionalidade (MARTINS,2010).

Registrado como um problema de saúde pública no Brasil, a DF é considerada uma doença tropical amplamente negligenciada no mundo na primeira infância, destacando sua maior prevalência na população de negros e pardos. Esse índice é explicado pelo processo histórico advindo da colonização, mesmo considerando anos pós-abolição, pois não foram apresentados esforços para inclusão social desta população (SOUZA,2015; GOMES, 2019; BRASIL, 2015).

A nível nacional existem programas e protocolos que devem ser utilizados pelas secretarias do Estado e dos Municípios para a promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação, com o objetivo de garantir a qualidade de vida de todas as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2015).

Segundo dados dos Programas Estaduais de Triagem Neonatal (PETN), a incidência de DF é 1:1000 e de 1:35 para o traço falcêmico. Já a nível estadual, com ênfase na Bahia pôde-se constatar incidência de 1: 650 nascidos vivos DF e de 1:17 para nascidos vivos com traço falciforme. O que remete a afirmação da importância

do diagnóstico precoce afim de garantir através da rede de assistência o melhor direcionamento e qualidade de vida para estas pessoas (BRASIL, 2012).

Faz-se necessários estudos que fomentem a avaliação das políticas e programas de caráter nacional que devem ser utilizados pelas secretarias do Estado e dos Municípios para a promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação, com o objetivo de garantir a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias. Dessa forma, o presente artigo tem como objetivo descrever a evolução temporal da mortalidade por transtornos falciformes no estado da Bahia no período de 2000 a 2019.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de um estudo epidemiológico do tipo ecológico, descritivo.

O presente estudo foi realizado no estado da Bahia, situado no sul da Região Nordeste. Possui uma área territorial de 564.733 km², onde atualmente apresenta-se aproximadamente 14.985.284 de habitantes distribuídos pelos 417 municípios do estado. Desses números, estima-se que 7.676.323 (51,41%) da população são mulheres e 7.254.101 (48,59%) são homens. Em relação a evolução dos grupos etários 21,23% da população são jovens (até 14 anos), 69,54% são pessoas de idade adultas (15 – 64 anos) e 9,23% são idosas (65 anos ou mais) (IBGE, 2020).

De acordo com o Plano Diretor de Regionalização (PDR) da Secretaria da Saúde do estado da Bahia, os 417 municípios do estado estão configurados territorialmente em 9 macrorregiões (Centro-Leste, Centro-Norte, Extremo Sul, Leste, Nordeste, Norte, Oeste, Sudoeste, Sul) e 28 microrregiões de saúde (Camaçari, Cruz das Almas, Salvador, Santo Antônio de Jesus, Alagoinhas, Ribeira do Pombal, Juazeiro, Paulo Afonso, Senhor do Bonfim, Barreiras, Ibotirama, Santa Maria da Vitória, Brumado, Guanambi, Itapetinga, Vitória da Conquista, Ilhéus, Itabuna, Jequié, Valença, Feira de Santana, Itaberaba, Seabra, Serrinha, Irecê, Jacobina, Porto Seguro, Teixeira de Freitas) (BAHIA, 2012). O PDR é o instrumento que organiza a assistência e ordena o processo de regionalização da saúde, promovendo maior acesso da população a todos os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 2006).

Conforme código da décima versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) publicada em 1992, os transtornos falciformes estão listados no código D57, sendo eles: “D57.0 Anemia falciforme com crise”; “D57.1 Anemia falciforme sem crise”; “D57.2 Transtornos falciformes heterozigóticos duplos”, “D57.3 Estigma falciforme”, “D57.8 Outros transtornos falciformes”. Dessa forma, a população de estudo foi o número de registros de óbitos por transtornos falciformes no estado da Bahia no período de 2000 a 2019, independente de sexo e faixa etária (MOTA, 2009; BRASIL, 2008).

A coleta de dados aconteceu no primeiro semestre do ano de 2021, utilizando como fonte de coleta de dados o sistema DATASUS via TAB NET. Foi coletado no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) dados da mortalidade por transtornos falcêmicos no Estado da Bahia no período de 2000 a 2018. Para tal, houve a

elaboração de um formulário estruturado com as seguintes variáveis: macrorregiões de saúde; faixa etária; sexo; raça /cor; escolaridade; estado civil; local de ocorrência.

Inicialmente, foi realizada a análise descritiva estimando as frequências absolutas e relativas. A proporção de mortalidade por transtorno falcêmico foi calculada através do total de óbitos por transtornos falciformes em relação ao total de óbitos no estado da Bahia, por ano estudado. A análise foi realizada através dos softwares Microsoft Excel e *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Por se tratar de dados secundários e de domínio público, disponíveis no SIM/SUS, esta pesquisa não precisou ser submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). No entanto, nos comprometemos a respeitar os princípios éticos da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). Ressalta-se que na descrição dos dados serão tomados os cuidados necessários para evitar o viés ecológico, não associando os achados observados entre agregados de indivíduos com achados a nível individual.

RESULTADOS

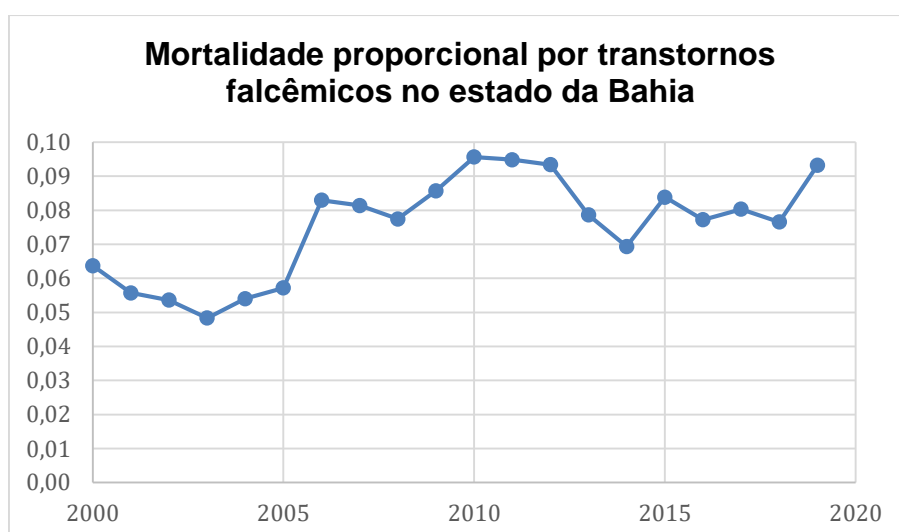
Entre os anos de 2000 a 2019 ocorreram 1.152 óbitos por transtornos falcemicos no estado da Bahia, sendo o ano de 2019 com o maior número de registros, 87 óbitos (7,55%) (FIGURA 1). A maior taxa de mortalidade proporcional ocorreu em 2010, seguidos de 2011, 2012 e 2019 (0,09%) (FIGURA 2).

FIGURA 1: Frequência dos registros de óbitos por transtornos falcemicos no estado da Bahia, Brasil, 2000 a 2019.



Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), 2021.

FIGURA 2: Mortalidade proporcional por transtornos falcemicos no estado da Bahia, 2000 a 2019.



Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), 2021.

Quando avaliados os óbitos segundo o sexo, observou-se discreta predominância no sexo masculino, sendo um total de 587 óbitos (50,95%) e raça/cor parda e preta, 50% e 26,48% respectivamente. Com relação a variável faixa etária, foi observado um elevado número de óbitos entre os indivíduos de 20 a 39 anos (40,63%) e entre os indivíduos de 0 a 9 anos (19,18) (TABELA 1).

No que concerne a escolaridade, chama atenção o alto índice de dados ignorados na plataforma do SIM (41,06%), dentre os dados disponíveis, a maior escolaridade foi entre 8 a 11 anos (18,14%), apenas 4,52% apresentaram 12 anos ou mais de estudo. Do mesmo modo, uma grande quantidade de dados foi ignorada referentes ao estado civil dos registros de óbitos (28,13%), no entanto, observa-se maior frequência de solteiros (55,3%) (TABELA 1).

Quanto ao local de ocorrência dos óbitos, 85,94% ocorreram em ambiente hospitalar (TABELA 1).

TABELA 1: Perfil sociodemográfico e características clínicas dos registros de óbitos por transtornos falcemicos no estado da Bahia, Brasil, 2000 a 2019.

Variáveis	Nº	%
Sexo		
Masculino	587	50,95
Feminino	565	49,05
Raça/Cor		
Branca	89	7,72
Parda	576	50
Preta	305	26,48
Amarela	2	0,17
Indigna	5	0,44
Ignorado	175	15,19
Faixa Etária		
0 a 9 anos	221	19,18
10 a 19 anos	186	16,15
20 a 39 anos	468	40,63
40 a 59 anos	206	17,88
60 anos e mais	70	6,08
Ignorado	1	0,08
Escolaridade		
Nenhuma	88	7,64
1 a 3 anos	157	13,63
4 a 7 anos	173	15,01
8 a 11 anos	209	18,14
12 anos e mais	52	4,52
Ignorado	473	41,06

Estado Civil

Solteiro	637	55,30
Casado	140	12,15
Viúvo	20	1,74
Separado judicialmente	7	0,60
Outro	24	2,08
Ignorado	324	28,13

Local de ocorrência

Hospital	990	85,94
Outro estabelecimento de saúde	57	4,95
Domicílio	76	6,59
Via pública	14	1,22
Outros	14	1,22
Ignorado	1	0,08

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), 2021.

Analisando os óbitos por transtornos falcemicos de acordo as macrorregiões de saúde, pôde-se constatar que a região Leste, que abrange 48 municípios entre eles a Capital Salvador, registrou o maior número de casos entre as 9 macrorregiões com número expressivo de 443 óbitos (38,62%), a macrorregião com menor frequência foi o Extremo Sul, (47 óbitos) (TABELA 2).

TABELA 2: Número de registros de óbitos por transtornos falcemicos segundo macrorregiões de saúde no estado da Bahia, Brasil, 2000 a 2019.

Macrorregião de Saúde		
Sul	162	14,12
Sudoeste	87	7,59
Oeste	66	5,76
Norte	62	5,40
Nordeste	48	4,19
Leste	443	38,62
Extremo Sul	47	4,10
Centro-Leste	176	15,34
Centro - Norte	56	4,88
*TOTAL DO PERÍODO	1.147	

* Segundo DATASUS o total dessa variável é de 1.147.

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), 2021.

DISCUSSÃO

A partir dos dados disponibilizados no SIM/SUS, pode-se observar elevada quantidade de óbitos por transtornos falcemicos no estado da Bahia no período investigado. Apesar das sabidas limitações referentes as bases de dados sobre mortalidade, sobretudo no que tange as expressivas variações de cobertura, entre as Unidades da Federação, especialmente nas Regiões Norte e Nordeste, gerando subenumeração de óbitos e o preenchimento incorreto da "causa da morte", no atestado médico do óbito (Rede Interagencial de Informação para a Saúde, 2008), Laurenti, et al (2004), reforçam que embora ainda não totalmente exatos ou confiáveis, esses dados são relevantes para numerosas avaliações epidemiológicas, além disso, os dados brasileiros de mortalidade, do ponto de vista qualitativo, têm exatidão e fidedignidade semelhantes aos de qualquer outro país de longa tradição na elaboração dessas estatísticas.

Analisando os registros de óbito por DF alinhado ao sexo, pôde-se constatar que existe uma leve predominância do sexo masculino em relação ao feminino. Por tratar de uma desordem genética e hereditária, não inerente ao sexo, a fisiopatologia da doença demonstra que o sexo não é fator determinante para esse aspecto, apresentando poucas publicações abordando gênero na DF (FELIX, 2010). No entanto, Santana (2020) chamam atenção para a dificuldade dos homens frequentarem espontaneamente o serviço de saúde, principalmente, aqueles direcionados à promoção e prevenção de saúde, colocando-se em situação de risco, uma vez que procuram os serviços de saúde apenas quando não suportam os sinais e sintomas.

Observa-se maior número de óbitos na população de cor parda e preta, o que segundo Souza (2015) evidencia um reflexo do processo histórico marcado pela colonização, ainda que considerado anos pós abolição, não houve significativos esforços para maior direcionando de inclusão social dessas pessoas. Martins, Moraes-Souza e Silveira (2010) afirmam que a miscigenação propiciou a dispersão da DF, podendo assim constatar também registros na população de cor branca, afirmando a ampliação do acometimento de tal patologia entre as raças e cores.

A maioria dos óbitos ocorreram entre 20 a 39 anos, seguida da faixa entre 0 a 9 anos. O estudo realizado por Ramos (2017) baseados em dados secundários, avaliou a mortalidade infantil pela DF na Bahia entre 2008 a 2013, descrevendo a elevada taxa de letalidade e prevalência dessa patologia em lactantes menores de um ano, além de chamar atenção para o risco de subnotificações das informações referentes aos óbitos das crianças por DF. Para Martins, Moraes-Souza e Silveira (2010), apesar da inexistência de estudos sobre expectativa de vida em nosso meio, os dados de mortalidade em DF sugerem que o doente falciforme no Brasil falece precocemente.

A identificação precoce das crianças com DF, através das intervenções terapêuticas e medidas preventivas subsequentes, são fatores determinantes para a redução da mortalidade infantil (MARTINS, 2010). Conforme Kopacek (2017), a triagem neonatal é um programa importante que possui estratégia preventiva, disponível através do sistema público de saúde por meio da Atenção Primária à Saúde, e abrange a maior parte das crianças brasileiras que vida rastrear precocemente doenças, sendo uma delas a DF. Bruzeguini (2018), afirma que a diminuição da taxa de mortalidade infantil é provável no momento que tem um conhecimento melhor do cenário epidemiológico.

Apesar do aumento progressivo da expectativa de vida das pessoas com DF, a elevada letalidade da doença entre a população jovem revela seu grande impacto social, alertando sobre a importância da otimização da assistência às pessoas com DF (LOUREIRO, ROZENFELD, 2005). Para Diniz (2006), a detecção precoce é uma importante estratégia para reduzir a prevalência da doença, pois além de mapear melhor a doença no país, apresenta intervenção imediata que afetará as expectativas e a qualidade de vida da população. Reis (2021), reforça que o diagnóstico tardio implica na má qualidade de vida e conseqüentemente no aumento dos sintomas e crises dolorosas.

Quanto a escolaridade, houve uma baixa frequência de pessoas que estudaram entre 12 anos ou mais. De acordo com Couto (2017) pacientes com DF têm alta porcentagem de reprovação escolar, em muitos casos, devido às conseqüências, limitações e da sintomatologia da própria doença. Desta forma, se faz necessário práticas pedagógicas socioeducacionais para alcançar o objetivo educacional destes pacientes especiais. Segundo Alvin (2016) a dor é a maior

causa de faltas no período escolar, afetando assim, a frequência escolar e comprometendo o processo de aprendizagem (ALVIN, 2016), esta decorre da isquemia tecidual promovida pela obstrução vascular (OZEN, 2013).

Grande parte da população do estudo era solteira. Para Cunha (2017), os solteiros priorizam outros interesses pessoais, podendo ocasionar uma procrastinação do autocuidado, permitindo um comportamento de risco. As manifestações clínicas da DF podem prejudicar a qualidade de vida desses indivíduos solteiros, posteriormente podendo torná-los inativos sexualmente trazendo grandes complicações, afetando sua perspectiva de vida futura.

Os transtornos falciformes podem comprometer a capacidade dos indivíduos de enfrentarem seus problemas, bem como o potencial para se tornarem seres produtivos, causando redução na sua qualidade de vida. Sendo assim, é essencial entender qual a percepção dos indivíduos com transtornos falciformes sobre sua qualidade de vida, para que sejam planejadas e estabelecidas condutas adequadas pelos profissionais de saúde, em especial, o enfermeiro (FREITAS, 2018).

Vale destacar o alto índice de dados ignorados, principalmente nas variáveis escolaridade e estado civil. Segundo Silva (2013), trata-se de um problema no SIM decorrente do preenchimento inadequado da declaração de óbito (DO). Mendonça (2010), reforça a necessidade de maiores estudos que possam contribuir para o aprimoramento e o adequado preenchimento da DO, pois é constituído como o um instrumento padrão do Ministério da Saúde (MS) para a coleta de dados de mortalidade no Brasil.

Entre as nove macrorregiões de saúde estudadas, a região Leste teve o maior número de óbitos. Diante desse cenário, estima-se que pelo fato da capital do estado da Bahia, Salvador, possuir além das unidades básicas de saúde, unidades de referência em transtornos falciformes, postos de saúde para coleta de sangue e um Hemocentro, pode-se considerar que Salvador possui uma grande estrutura para diagnóstico e tratamento as pessoas com a doença (SANTANA, 2020).

O maior índice dos óbitos ocorreu em ambiente hospitalar. Para Ramos (2015) os óbitos no ambiente hospitalar podem ter sido acarretados por complicações clínicas comuns da doença, ocasionando a hospitalização desses indivíduos, como as crises algicas e síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, sepse, problemas

cardiorrespiratórios, insuficiência renal, dentre outras complicações que comprometem a funcionalidade de outros órgãos essenciais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se observar que embora a literatura atual demonstre uma tendência de aumento na expectativa de vida das pessoas com doença falciforme, na Bahia, no período analisado os óbitos por transtornos falcemicos permaneceram altos, principalmente entre crianças, adolescentes e adultos jovens.

Apesar de já existir políticas direcionadas para Atenção à Pessoa com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, assim como centros de referência, a exemplo do Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme em Feira de Santana BA, ainda se faz necessário continua ampliação e efetividade das ações direcionadas. Assim como, fortalecimento das redes de saúde no funcionamento do Programa de Triagem Neonatal que possibilita o diagnóstico precoce, viabilizando tratamento adequados, e por conseqüente contribuindo para diminuição da morbimortalidade por DF.

Outro ponto a ser destacado, é a grande quantidade de dados “ignorados”/ faltantes, configurando um fator limitante deste estudo e demais produções que tomam como base o sistema nacional de informação em saúde, dificultando a real compreensão da situação de saúde nas três esferas (municipal, estadual e nacional) e conseqüentemente, as tomadas de decisões acerca dos programas e políticas públicas. Ainda como limitações, destacamos as possíveis falhas referentes aos erros no preenchimento das DO, principalmente no item “causa da morte” que resulta em estatísticas também incorretas, que exigem cautela na utilização.

Nesse contexto, destaca-se a importância do monitoramento deste indicador como estratégia de direcionamento das ações das políticas e programas voltados para essa população, seja no âmbito da APS ou à nível hospitalar, haja vistas seu potencial de inferência da qualidade das ações e serviços em saúde, bem como ressaltamos a necessidade de mais estudos a nível individuado, a fim de compreender as especificidades locais em saúde.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, R.A; BERETTA, A.L.R.Z. Anemia Falciforme e abordagem laboratorial: uma breve revisão de literatura. **RBAC**. v 49. nº 2. p:131-134. 2017.
DOI:10.21877/2448-3877.201700530.

ALVES, A.L. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. Informe epidemiológico do SUS. 1996;5:45-53.

ALVIM, R.C. et al. Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Nupad Medicina UFMG**, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes. Brasília: Anvisa, 2001. 142p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Eventos Agudos em Doença Falciforme. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. UNA-SUS/UFSC. Universidade Aberta do SUS (UNA-SUS) em parceria com a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Centro de Ciências da Saúde. Curso de Especialização em Saúde da Família - Modalidade a Distância. Saúde da criança: medicina. Florianópolis: UNA-SUS/UFSC, 2013. 143 p.

BRUZEGUINI, M. V.; VIANA, M. C. Doença falciforme e o teste do pezinho: implicações para a saúde pública. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research**, [S. l.], v. 20, n. 3, p. 4–6, 2019.

COUTO, C.T. et al. Anemia Falciforme quanto ao direito ao acesso, à permanência e à continuidade na vida escolar. Formação de professores; contextos, sentidos e práticas. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, SUBJETIVIDADE E EDUCAÇÃO. 6., SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PROFISSIONALIZAÇÃO DOCENTE, 6., PUCPR (Curitiba/PR): **EDUCERE**, 2017.

CUNHA J.H.S, et al. Papeis ocupacionais de individuo com anemia falciforme, Brasil. *Rer Ter Ocup Univ São Paulo*, 2017; 28: 230-8. DOI:10.11606/issn.2238-6149.v28i2p230-238.

DINIZ, D; GUEDES, C. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 11, núm. 4, outubro-dezembro, 2006, pp. 1055-1062. DOI:10.1590/S1413-81232006000400026.

FELIX, A.A; SOUZA, H.M; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2010; 32(3):203-8. DOI:10.1590/S1516-84842010005000072

FREITAS S.L.F, et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura, Brasil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2018; 71: 195-205. DOI:10.1590/0034-7167-2016-0409.

GOMES, I. L. V; CAMPOS, D. B; CUSTODIO, L. L; OLIVEIRA, R. S. Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde [recurso eletrônico]. Fortaleza: EdUECE, 2019.

HARRISON, M.O; EDWARDS, C.L; KOENIG, H.G; et al. Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease. **J Nerv Ment Dis.** 2005;193(4):250-7. DOI: 10.1097 / 01.nmd.0000158375.73779.50.

KOPACEK, C. et al. Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita no Brasil: um estudo de base populacional com 108.409 crianças. **BMC Pediatrics**, v. 17, n. 22, 2017. DOI:10.1186/s12887-016-0772-x.

LAURENTI, R. et al. A confiabilidade dos dados de mortalidade e morbidade por doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 9, n. 4. 2004. DOI: 10.1590/S1413-81232004000400012

LOBO, C. L. C. et al. Newborn screening program for hemoglobinopathies in Rio de Janeiro, Brazil. **Pediatr Blood Cancer.** 2013 Jan;61(1):34-9. DOI: 10.1002/pbc.24711.

LOUREIRO, M.M; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública** [online]. v. 39, n. 6, 2005. DOI: 10.1590/S0034-89102005000600012.

MARTINS, P. R. J.; SOUZA, H. M.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v. 32, n. 5, pág. 378-383, 2010. DOI:10.1590/S1516-84842010000500010.

MENDONÇA, F.M.; DRUMOND, E. CARDOSO, A.M.P. Problemas no preenchimento da Declaração de Óbito: estudo exploratório. **Rev. bras. Estud. Popul.** 2010; 27(2):285-95. DOI:10.1590/S0102-30982010000200004.

OZEN, S. et al. Frequency and risk factors of endocrine complications in Turkish children and adolescents with sickle cell anemia. **Turkish J. Haematol.**, v.30, n.1, p.25-31, 2013. DOI: 10.4274/tjh.2012.0001.

RAMOS, J.T; et al. Mortalidade infantil por doença falciforme na Bahia: um estudo epidemiológico, Brasil. **Rev. Saúde Col.**, 2017; 7: 36-39.
DOI:10.13102/rscdauefs.v0i0.1658.

RAMOS, J.T; et al. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro, Brasil. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, 2015; 5: 1604-1612.
DOI:10.19175/recom.v0i0.859.

Rede Interagencial de Informação para a Saúde. **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações** / Rede Interagencial de Informação para a Saúde - Ripsa. – 2. ed. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2008.

SANTANA, D; REIS, E; NASCIMENTO, S; et al. Mortalidade por transtorno falciforme no período de 2012 a 2016. **Revista eletrônica acervo saúde**, Unijorge, Salvador, Bahia; 1,8 dezembro 2020. DOI:10.25248/reas.e3463.2020.

SÃO BENTO, Paulo A.S. et al. Diagnósticos e cuidados de enfermagem para a pessoa hospitalizada com doenças falciformes: um estudo pautado em Nanda (2009-2011). **Rev. pesq. cuid. fundam.** Online, Rio de Janeiro, v. 3, n. 4, p. 2579-2592, out./dez. 2011.

SILVA, J.A.C; YAMAKI, V.N; OLIVEIRA, J.P.S; et al. Declaração de óbito, Compromisso no Preenchimento. Avaliação em Belém- Pará, em 2010. **Rev. Assoc. Med. Bras.** 2013; 59(4):335-40.

SILVA, W. S. et al. Screening for Structural Hemoglobin Variants in Bahia, Brazil. **Int J Environ Res Public Health.** 2016 Feb 18;13(2):225. DOI:10.3390/ijerph13020225.

SOUZA, I. M.; ARAÚJO, E. M. Doença Falciforme e triagem neonatal: Um debate necessário. **Revista de Saúde Coletiva da UEFS**, v. 5, n. 1, p. 59-61, 2015.
DOI:10.13102/rscdauefs.v5i1.1011.