



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA
POPULAÇÃO NEGRA E INDÍGENA
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL**

CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA

**VULNERABILIDADE SOCIAL E PROGRAMÁTICA DE
PESSOAS COM TRANSTORNOS FALCIFORMES NA BAHIA**

SANTO ANTÔNIO DE JESUS - BA

2022

CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA

**VULNERABILIDADE SOCIAL E PROGRAMÁTICA DE
PESSOAS COM TRANSTORNOS FALCIFORMES NA BAHIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da População Negra e Indígena, para obtenção do título de Mestre em Saúde da População Negra e Indígena.

Área de Concentração: Epidemiologia

Orientador: Prof. Dr. Djanilson Barbosa dos Santos

Coorientadora: Prof^ª Dra. Rosa Cândida Cordeiro

SANTO ANTÔNIO DE JESUS

2022

Biblioteca do Centro de Ciências da Saúde – UFRB

O48 Oliveira, Clisya Dias Bertino Bispo de

Vulnerabilidade social e programática de pessoas com transtornos falciformes na Bahia/ Clisya Dias Bertino Bispo de Oliveira. 2022.

72 f.

Orientador: Prof. Dr.Djanilson Barbosa dos Santos.

Co-orientadora: Profa Dra Rosa Cândida Cordeiro

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Centro de Ciências da Saúde, 2022.

1. Anemia falciforme - Cruz das Almas (Ba). 2. Vulnerabilidade. 3. Morbimortalidade. I. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Centro de Ciências da Saúde. II. Santos, Djanilson Barbosa dos. III. Cordeiro, Rosa Cândida. IV. Título.

CDD : 616.1527

CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA

**VULNERABILIDADE SOCIAL E PROGRAMÁTICA DE PESSOAS COM
TRANSTORNOS FALCIFORMES NA BAHIA**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde da População Negra e Indígena, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde da População Negra e Indígena.

Aprovada em: 26 de setembro de 2022.

Banca Examinadora

Dra, Evanilda Souza de Santana Carvalho
Universidade Estadual de Feira de Santana

Dra, Edna Maria de Araújo
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Dra, Rosa Cândida Cordeiro (Coorientadora)
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Dr, Djanilson Barbosa dos Santos (Orientador)
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Santo Antônio de Jesus

2022

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por estar presente em todos os momentos me amparando e protegendo.

À minha família por me fazer ressignificar a cada dia a palavra amor, dando apoio e incentivo.

Ao meu orientador professor Dr.Djanilson Barbosa dos Santos pela disponibilidade, apoio e conhecimentos técnico-científicos compartilhados, proporcionando momentos de grande aprendizado neste mestrado.

A minha coorientadora professora Dra. Rosa Cândida Cordeiro por sua importante colaboração intelectual, incentivo e apoio técnico-científico na elaboração desta dissertação.

Às professoras Dra. Silvia Lúcia Ferreira, Dra. Edna Maria de Araújo e professor Dr. Fernando Vicentini por terem participado de minha banca de qualificação, pelas importantes sugestões e contribuições para o enriquecimento deste trabalho.

Às professoras Dra.Edna Maria de Araújo, Dra.Evanilda Souza de Santana Carvalho e ao professor Dr. Nuno Damácio de Carvalho Felixpor terem participado de minha banca de defesa, pelas importantes sugestões e contribuições para o enriquecimento deste trabalho.

A Felipe Gabriel Assunção pela importante contribuição no tratamento dos dados e elaboração dos gráficos para o artigo científico.

A coordenação do Mestrado Profissional em Saúde da População Negra e Indígena - UFRB pela oportunidade oferecida.

Ao corpo docente deste mestrado, pelos subsídios teóricos e colaboração intelectual que contribuíram para a concretização deste trabalho.

Aos colegas do mestrado, que tive a chance de conhecer durante essa jornada, agradeço a parceria e as experiências compartilhadas.

A Diretoria de Vigilância Epidemiológica da Secretária de Saúde do Estado da Bahia (DIVEP/SESAB) pelos dados disponibilizados.

A Coordenação do Núcleo Regional de Saúde Leste - SESAB pela anuência na participação neste mestrado e pelos dados disponibilizados.

As colegas do GT - Vigilância Epidemiológica do NRSL pelo apoio nesta caminhada, em especial a Rita de Cássia Oliveira de Carvalho Sauer que nos momentos de dificuldade soube me ouvir, orientar e incentivar renovando as forças para prosseguir.

"Mas se nos entregarmos completamente a Deus, e seguirmos Sua direção em nosso trabalho, Ele mesmo Se responsabilizará pelo cumprimento. Não quer que nos entreguemos a conjecturas sobre o êxito de nossos esforços honestos. Nem uma vez devemos pensar em fracasso. Devemos cooperar comAquele que não conhece fracasso."

Ellen G. White

RESUMO

Os transtornos falciformes constituem a doença hereditária monogênica mais presente no Brasil, com predominância nos afrodescendentes, representando um importante problema de saúde pública. Esta pesquisa tem como objetivo analisar as dimensões da vulnerabilidade social e programática de pessoas com transtornos falciformes no Estado da Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, no período 2010-2020. Com os resultados obtidos, foi elaborado artigo científico, intitulado: “Vulnerabilidade Social e Programática de Pessoas com Transtornos Falciformes na Bahia”. Trata-se de estudo ecológico, de série temporal descritivo com dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Sistema de Mortalidade (SIM), período de 2010 a 2020. Os indicadores de morbimortalidade foram submetidos a análise de tendência temporal e estatística descritiva. Notificados na Bahia 3.926 caso se 798 óbitos por transtornos falciformes e na Região de Saúde de Cruz das Almas 193 casos e 21 óbitos por transtornos falciformes. Observou-se maior Prevalência (P) dos casos notificados e Coeficiente de Mortalidade (CM) na Região de Saúde (P=73/100 mil habitantes; CM=7,9/100 mil habitantes) quando comparado à Bahia (P=26,5/100 mil habitantes; CM=5,4/100 mil habitantes). Taxa de Letalidade (TL) e Coeficiente de Mortalidade Presumível (CMP) maiores na Bahia (TL=20,33%; CMP=7,5/100 mil habitantes) comparado com a Região de Saúde (TL=10,9%; CMP 5,9/100 mil habitantes). Predominaram nos casos notificados mulheres, com faixa etária menor de 1 ano, escolaridade correspondente a 4 a 11 anos de estudo e maior igual a 12 anos de estudo e raça/cor parda e preta. Quanto aos óbitos, predominaram homens, faixas etárias de 20 a 29 anos e 50 a 59 anos, escolaridade correspondente a 0 a 3 anos de estudo e raça/cor parda, tendo o hospital como local de ocorrência do óbito e acesso à assistência médica. Os resultados confirmam vulnerabilidade social e programática vivenciada por essas pessoas e podem direcionar ações em saúde.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Vulnerabilidade; Morbimortalidade.

ABSTRACT

Sickle cell disorders are the most common monogenic hereditary disease in Brazil, with predominance in afrodescendants, representing an important public health problem. This study aims to analyze the dimensions of social and programmatic vulnerability of people with sickle cell disorders in the State of Bahia and the Cruz das Almas Health Region, in the period 2010-2020. With the results obtained, the scientific article entitled: "Social and programmatic vulnerability of People with Sickle Cell Disorders in Bahia" was elaborated. This is an ecological study, with a descriptive time series with data from the Notifiable Diseases Information System (SINAN) and mortality system (SIM), from 2010 to 2020. The indicators of morbidity and mortality were submitted to temporal trend analysis and descriptive statistics. 3,926 cases and 798 deaths from sickle cell disorders and 193 cases and 21 deaths from sickle cell disorders were reported in Bahia. A higher prevalence (P) of reported cases and Mortality Coefficient (CM) was observed in the Health Region (P=73/100,000 inhabitants; CM=7.9/100,000 inhabitants) when compared to Bahia (P=26.5/100,000 inhabitants; CM=5.4/100,000 inhabitants). Higher Lethality Rate (TL) and Presumable Mortality Rate (CMP) in Bahia (TL=20.33%; CMP=7.5/100,000 inhabitants) compared to the Region of Health (TL=10.9%; CMP 5.9/100,000 inhabitants). Women with less than 1 year of age, schooling corresponding to 4 to 11 years of schooling and higher than 12 years of schooling and brown and black race/color predominated in the reported cases. As for deaths, men predominated, aged 20 to 29 years and 50 to 59 years, schooling corresponding to 0 to 3 years of schooling and mixed race/color, with the hospital as the place of death and access to medical care. The results confirm social and programmatic vulnerability experienced by these people and may direct health actions.

Keywords: Sickle Cell Anemia; Vulnerability; Morbimortality.

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1. Casos, óbitos, prevalência de casos notificados, coeficiente de mortalidade, letalidade e coeficiente de mortalidade presumível dos TF. Bahia e Região de Saúde Cruz das Almas, 2010-2020 37
- Tabela 2. Casos, óbitos, prevalência dos casos notificados e coeficiente de mortalidade dos TF, segundo variáveis sociodemográficas. Bahia e Região Cruz das Almas, 2010-2020. 38
- Tabela 3. Óbitos por TF segundo local de ocorrência e assistência médica. Bahia e Região Cruz das Almas-2010-2020 41

LISTA DE FIGURAS, QUADROS E GRÁFICOS

Figura 1 - Modelo de determinantes da equidade em Saúde, 2005	21
Gráfico 1. Série Temporal da Prevalência de Casos Notificados e Mortalidade por TF. Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, 2010-2020	38
Gráfico 2. Variação percentual anual dos casos de TF notificados na Bahia, 2010-2020	38
Quadro1. Variáveis Socioeconômicas e de Sistema de Saúde e as Dimensões de Vulnerabilidade	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana com Doenças Falciforme
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CM	Coefficiente de mortalidade
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética e Pesquisa
COVID -19	Coronavírus
CID 10	Classificação Internacional de Doenças - 10ª
DF	Doença Falciforme
DIVEP	Diretoria de Vigilância da Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GM	Gabinete do Ministro
GT	Grupo Técnico
HEMOBA	Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
UBS	Unidades Básicas de Saúde
NRS	Núcleo Regional de Saúde
NRSL	Núcleo Regional de Saúde Leste Cruz das Almas
OMS	Organização Mundial de Saúde
PDR/BA	Plano Diretor de Regionalização da Saúde do Estado da Bahia
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PROADESS	Projeto Avaliação do Desempenho do Sistema Saúde
SESAB	Secretaria de Saúde do Estado da Bahia
SIM	Sistema de Informações de Mortalidade

SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
UFRB	Universidade Federal do Recôncavo Baiano
TABNET	Tabulador de dados
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Transtornos Falciformes

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	19
2.1	OBJETIVO GERAL	19
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3	REFERENCIAL TEÓRICO	20
3.1	RACISMO E INIQUIDADES EM SAÚDE	20
3.2	A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS	23
3.3	MORBIMORTALIDADE DAS PESSOAS COM TRANSTORNOS FALCIFORMES	25
3.4	VULNERABILIDADES EM SAÚDE	27
4	RESULTADOS	31
4.1	ARTIGO	31
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
	REFERÊNCIAS	52
	ANEXOS	56
	ANEXO A-QUADRO 1	57
	ANEXO B-TERMO DE ANUÊNCIA	58
	ANEXO C- TERMO DE CONFIDENCIALIDADE NO USO DE BANCO DE DADOS	59
	ANEXO D - SOLICITAÇÃO DE ISENÇÃO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	60
	ANEXO E- PARECER CEP UFRB	61
	ANEXO F-PARECER CEP SESAB	68

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é um termo utilizado para denominar um grupo de alterações genéticas caracterizadas pela presença do gene da hemoglobina beta S em homozigose (SS), em heterozigose com outras variantes (SC, SD, SE) ou em interação com a talassemia beta (BRASIL, 2015).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 10ª revisão (CID-10) enquadra a doença falciforme como transtornos falciformes, sob o código D57, compreendendo: a anemia falciforme com crise (CID 10-D 57.0), a anemia falciforme sem crise (CID 10-D 57.1), os transtornos falciformes heterozigóticos duplos (CID 10-D 57.2), o estigma falciforme (CID 10-D 57.3), bem como outros transtornos falciformes (CID 10-D 57.8) (BRASIL, 2012; GOMES, 2020). Importante mencionar que está em implantação em outros países a 11ª revisão CID-11, onde os TF estão classificados como 3A51 doenças falciformes ou outras hemoglobinopatias. No entanto, no Brasil ainda permanece a utilização da 10ª revisão (CID-10)(ALMEIDA et al, 2020).

Os TF constituem um dos distúrbios genéticos mais frequente no mundo, que tem origem na África. Vale lembrar que, apesar de ser mais comum na população negra e afrodescendentes, em virtude do processo de miscigenação racial elevado, especialmente no Brasil, pode ser diagnosticada também em pessoas não negras (RAMOS et al, 2015).

Segundo o Ministério da Saúde, nascem 3.500 crianças por ano com TF no Brasil, sendo a incidência média de 1:1.000 nascidos vivos. A Bahia é o estado com a maior incidência, sendo uma média de 1:650 nascidos vivos com TF. Sendo previsto o nascimento de uma criança para cada mil recém-nascidos vivos (BRASIL, 2020; MONTEIRO et al, 2018).

As complicações da doença podem resultar em diversas internações hospitalares e em óbito, caso a assistência adequada não seja adotada. A elevada morbimortalidade acomete os mais jovens com maior frequência, sendo essencial a identificação precoce dos fatores de risco para adoção de medidas de prevenção (RAMOS et al, 2015).

A raça/cor e classe social são marcadores sociais que influenciam na vulnerabilidade de determinados grupos aos agravos em saúde, assim como a discriminação, uso abusivo de álcool e drogas (FERREIRA et al, 2013). Estudos sobre a demografia e as condições socioeconômicas da população brasileira evidenciam a predominância da população negra

impactada pelas privações sociais e condições de vida desfavoráveis ((IBGE 2019c; SANTOS et al ,2020).

No tocante às pessoas com TF, devido à alta suscetibilidade a infecções, as condições de vida se tornam fatores preponderantes para a evolução do quadro clínico. Assim, as más condições de vida, que afetam predominantemente a população negra, ocasionam agravamento dos sintomas e, conseqüentemente, levam a complicações e sequelas que podem comprometer o desempenho da atividade social e laboral dessas pessoas (LIRA, 2015).

Considerando o contexto acima descrito se tem um quadro profundamente preocupante para as pessoas com TF, em função da cronicidade da doença e por serem impactadas pelo racismo e pelas iniquidades sociais. Essas pessoas são colocadas em situação de vulnerabilidade, sendo de suma importância o conhecimento dessas condições para organizar o processo de cuidado em saúde (LIRA, 2015).

O conceito de vulnerabilidade possibilita contemplar o sujeito e sua interação com o social de que faz parte, mudando o foco de atenção anteriormente centrado unicamente na pessoa (AYRES et al, 2009). Quando relacionado aos TF esse conceito traz a “necessidade de transcender o enfoque individual, biologicista, para uma compreensão ampliada, em que se considerem as trocas entre o ser humano, a sociedade e o meio no qual ele está inserido” (FERREIRA et al, 2013, p. 2).

Ayres (2009, p. 396) define vulnerabilidade como “conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados com a maior suscetibilidade de indivíduo e comunidades a um adoecimento ou agravo e, de modo inseparável, menor disponibilidade de recursos para sua proteção”. Sendo definidas três dimensões interdependentes de vulnerabilidade: individual, social e programática.

A dimensão individual diz respeito às "características da vida do indivíduo que contribuem para maior suscetibilidade a uma epidemia, além do grau e à qualidade da informação de que as pessoas dispõem sobre este fenômeno e suas formas de atingi-la". A dimensão social, diz respeito à “obtenção de informações; às possibilidades de metabolizá-las e ao poder de incorporá-las a mudanças práticas, o que não depende só dos indivíduos”. A dimensão programática está relacionada aos “recursos sociais que os indivíduos necessitam para não se expor a uma epidemia e se proteger de seus danos” (AYRES et al., 2009, p. 400).

No que se refere a dimensão individual são considerados os seguintes elementos: valores, interesses, crenças, credos, desejos, conhecimentos, atitudes, comportamento, dentre outros. Na dimensão social são considerados os seguintes elementos: normas sociais, referências culturais, relações de gênero, relações de raça/etnia, relações entre gerações,

estigma e discriminação, emprego, salário dentre outros. E na dimensão programática: definição de políticas específicas, planejamento e avaliação das políticas, participação social no planejamento e avaliação e recursos humanos e materiais para as políticas, dentre outros (AYRES et al, 2009).

Este trabalho assume como ponto de vista teórico norteador o conceito de vulnerabilidade, considerando a dimensão social e programática, para explicar a exposição de determinadas populações ao risco para doenças, e interdependência entre as categorias de vulnerabilidade e as experiências, as facilidades e dificuldades vivenciadas de cada pessoa (AYRES et al, 2009). A dimensão individual não foi considerada por se tratar de estudo secundário a partir de dados dos sistemas de informações que não disponibilizam elementos capazes de caracterizar esta dimensão.

Desta forma, considerando a necessidade de integralidade no cuidado as pessoas com TF, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no Sistema Único de Saúde (SUS), através da Portaria GM 1.391/05, que preconiza o seguimento das pessoas diagnosticadas com TF, assistência integral na rede de atenção, garantindo atendimento por equipe multidisciplinar; desenvolvimento de capacitações; aconselhamento genético; garantia de medicamentos essenciais; e estímulo a pesquisas (MORAES et al, 2017).

O interesse em estudar sobre TF emergiu da minha prática profissional enquanto enfermeira sanitária do Grupo Técnico (GT) da Atenção Básica e Vigilância Epidemiológica, do Núcleo Regional de Saúde Leste Cruz das Almas (NRSL), órgão da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) responsável por apoiar as ações e serviços de saúde nos territórios. Onde desde 2010, em parceria com a Universidade Federal do Recôncavo Baiano (UFRB) desenvolvemos através do Projeto de Epidemiologia Molecular dos TF e do subprojeto Capacitação de Tutores em TF na Microrregião de Saúde de Cruz das Almas, ações de formação de profissionais de saúde da Rede de Atenção Básica e sensibilização dos gestores municipais. São desenvolvidas ações educativas sobre o tema com o objetivo de criar competências e habilidades que lhes permitam ter autonomia para prestar o cuidado e dar encaminhamento adequado às situações do cotidiano das pessoas que vivem com TF.

No entanto, percebemos que ainda persiste uma fragmentação do cuidado que interfere na qualidade da assistência prestada. Estudos nacionais têm demonstrado que a assistência aos com TF, ainda não está articulada nos diferentes níveis de atenção, com predominância de pessoas com TF cuidado na média e alta complexidade, com uma participação superficial das

Unidades Básicas de Saúde (UBS) que deveria ser o centro de comunicação entre os serviços, bem como falta de capacitação dos profissionais da UBS sobre o manejo dos TF, gerando insatisfação dos usuários frente aos serviços primários (MORAES, et. al., 2017).

A insuficiência de dados e estudos, distribuição espacial, sociodemográfica, perfil de morbidade e mortalidade das pessoas que vivem com a doença também são fatores a considerar na efetivação das políticas públicas já implantadas no país (MOTA et al., 2017). Portanto, é essencial dispor de informações epidemiológicas para implantação de medidas políticas que visem redução da mortalidade por TF.

Partindo do pressuposto que pessoas com TF são expostas a maior vulnerabilidade pela cronicidade, cuidados contínuos, iniquidades sociais e racismo institucional, este estudo teve como objetivo geral: Analisar as dimensões de vulnerabilidade social e programática de pessoas com TF na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, no período 2010-2020.

Espera-se que os resultados desse estudo possam fazer parte de um conjunto de informações que subsidiem a gestão no planejamento, avaliação, monitoramento e desenvolvimento de ações na perspectiva do cuidado humanizado e integral para pessoas com TF.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar as dimensões de vulnerabilidade social e programática de pessoas com transtornos falciformes, na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, no período de 2010-2020.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil de morbimortalidade dos transtornos falciformes, na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, no período de 2010-2020.
- Descrever tendência temporal da prevalência de casos e coeficiente de mortalidade, por ano, dos transtornos falciformes (TF), na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 RACISMO E INIQUIDADES EM SAÚDE

O binômio racismo e machismo apresentam-se na sociedade brasileira desde o período colonialista e escravista, atuando como principal produtor de iniquidades socioeconômicas verificadas na população negra. Considerando a necessidade de promover ações para a melhoria das condições dessa população, torna-se essencial o desenvolvimento de mecanismos e ações de enfrentamento ao racismo, ao machismo e ao sexismo (LIRA, 2015).

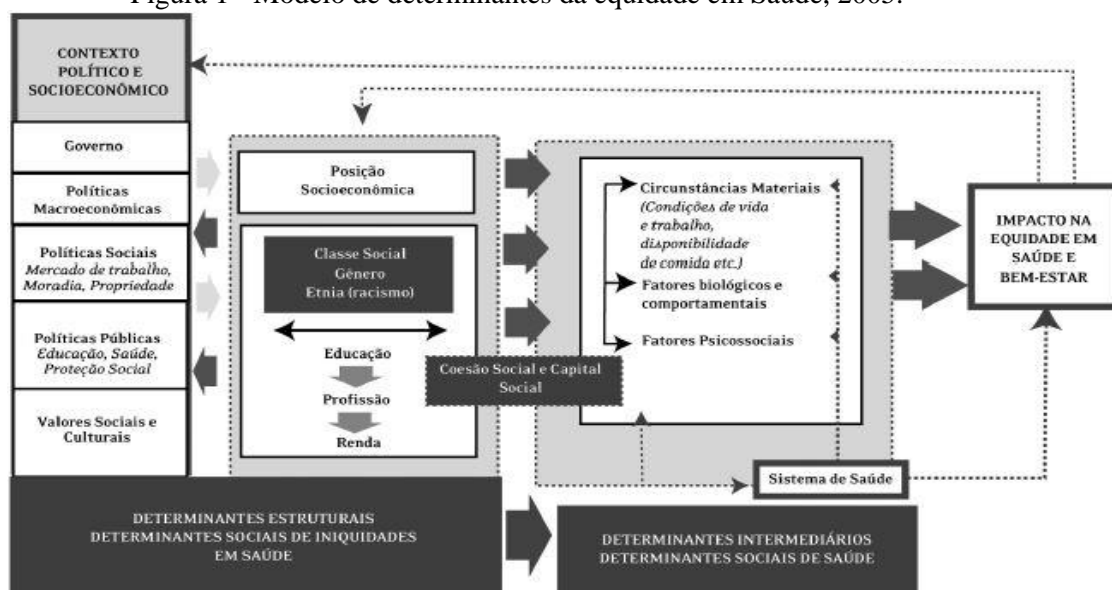
O racismo é uma tecnologia de poder através da qual a política, economia e relações cotidianas replicam situações que criam “condições de subalternidade e de privilégio” entre os diferentes grupos raciais. Sendo verificadas nas dimensões individual, estrutural e institucional (ALMEIDA, 2018).

Para Almeida na dimensão individual é flagrante o viés patológico, comportamental e imoral revelado por aquele que o pratica. Enquanto a dimensão estrutural compreende a normalização das práticas políticas, econômicas e jurídicas geradoras das desvantagens sociais que atingem grupos raciais às margens da sociedade desde o período de expansão colonialista. A dimensão institucional é resultado do funcionamento das instituições, que passam a atuar em uma dinâmica, que confere, ainda que indiretamente desvantagens e privilégios a partir da raça (ALMEIDA, 2018).

O racismo foi constituído historicamente, com base nas relações de poder, enquanto prática de exclusão do diferente e exercício do poder, como um sistema estruturado e estruturante, sendo causa fundamental das iniquidades de acesso a saúde, aos bens, recursos e oportunidades de forma global da população negra (ARAÚJO et al, 2020).

O conceito de determinantes sociais de saúde contemplando o racismo e o sexismo como fatores estruturais produtores da hierarquização social associada a vulnerabilidades em saúde foi apresentado pela Organização Mundial de Saúde, em 2005 (WERNECK, 2016).

Figura 1 - Modelo de determinantes da equidade em Saúde, 2005.



Fonte: Racismo Institucional e Saúde da População Negra (Werneck, 2016).

O racismo, o sexismo e as condições socioeconômicas influenciam no acesso a bens e serviços que também se relacionam a garantia do acesso a saúde. Desta forma, as mulheres negras sofrem desigualdades no acesso a saúde e no processo de adoecimento por sofrerem discriminação de raça e gênero (GOES et al, 2020).

Crenshaw (2002) apresenta o conceito de interseccionalidade como a associação de “sistemas múltiplos de subordinação, cargas múltiplas de discriminação.” Afirmando a “coexistência de diferentes fatores de subordinação como vulnerabilidades, violências, discriminações, que ocorrem simultaneamente na vida das pessoas”, como podemos identificar analisando o contexto das pessoas com transtornos falciformes (TF) (LIRA, 2015 p. 30).

Os dados sociodemográficos e epidemiológicos desagregados segundo raça/cor revelam o impacto que o racismo e as iniquidades raciais têm na condição de vida e saúde da população negra. Sendo essencial a criação de programas voltados a populações em situação de vulnerabilidade e o desenvolvimento de ações e políticas públicas para reduzir essas desigualdades (WERNECK, 2016).

Essas desigualdades entre brancos e negros foram mais agravadas com a pandemia da COVID-19: as pessoas que se declararam pretas e pardas correspondem, a 54,9% da força de trabalho, sendo 52,5% dos ocupados e 60,3% dos desocupados. Durante os primeiros meses da pandemia no país, a taxa de desocupação cresceu para todos os grupos de raça/cor, passando de 10,7% para 13,1%. Para a população negra, considerando homens e mulheres,

essa elevação foi ainda superior: passou de 10,7% e 13,8% para, respectivamente, 12,7% e 17,6%. Com relação aos rendimentos, os trabalhos da população negra correspondiam apenas a 61,5% do percebido pelos trabalhadores brancos em 2020 (R\$1.498 contra R\$2.434, respectivamente) (IPEA, 2020).

Com a pandemia da COVID-19 a categoria profissional de trabalhadoras e trabalhadores domésticos teve contingente de pessoas diminuído, passou de 4.458 mil, em maio, para 3.946 mil em 2020, uma perda estimada de 11,5% de postos de trabalho em três meses. A categoria de trabalho doméstico é composta majoritariamente por mulheres (92,3%), entre as quais 67,7% são negras (PINHEIRO et al, 2020).

De acordo com IBGE (2020), 45,2 milhões de pessoas residiam em 14,2 milhões de domicílios sem condições sanitárias mínimas necessárias. Desta população, 13,5 milhões eram de cor ou raça branca e 31,3 milhões pretos ou pardos.

No contexto das pessoas com TF possuem em sua maioria baixa escolaridade, remuneração de até dois salários-mínimos e dificuldades laboral devido às complicações da doença (RAMOS et al, 2020). Em decorrência da COVID-19 essas pessoas tiveram suas dificuldades ampliadas, por estarem mais expostas a desenvolver a forma mais grave da COVID-19(GUSTIN et al, 2021).

Os TF estão historicamente vinculados ao racismo e ao processo de racialização da saúde, nenhuma outra doença está tão intimamente ligada a fatores raciais, sociais e políticos (SILVA et al, 2020). No cenário das políticas públicas, no que se refere aos TF, o racismo institucional, “atua de forma a induzir, manter e condicionar a organização e ação do Estado, produzindo e reproduzindo a hierarquia racial, capaz de gerar e legitimar condutas excludentes” (RAMOS et al, 2020, WERNECK, 2016, p. 543).

O racismo institucional pode ser evidenciado através da discriminação, preconceito e ações que repercutam em situações de desigualdade. Pode-se considerar que as relações racializadas e o tratamento discriminatório são determinantes das iniquidades nas condições de vida e saúde da população negra (OLIVEIRA, 2018).

No campo da saúde percebemos o racismo institucional através da discriminação nos serviços de saúde, da falta de acesso, falta de investimento em políticas de saúde voltadas a população negra e de capacitações para profissionais de saúde sobre doenças que acometem mais essa população (LAGES et al,2017).

O racismo corrobora para que a população negra esteja mais vulnerável a determinados agravos em saúde e as relações de poder e práticas biologicistas desenvolvidas

nos serviços de saúde, mantém as iniquidades raciais em saúde (MENDES et al, 2015; FIGUEIRÓ et al,2017).

As pessoas acometidas por TF enfrentam o estigma da doença e dificuldades socioeconômicas sofridas pela população negra, visto que o racismo institucional corrobora para a invisibilidade da enfermidade, repercutindo na garantia do direito a uma vida saudável (RAMOS et al, 2020).

3.2 A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

Os TF entraram para a agenda de governo através das reivindicações do Movimento Negro, que a partir da década de 80 militava pela criação de políticas públicas voltadas para a assistência às doenças mais prevalentes na raça negra. O Governo do Presidente Fernando Henrique Cardoso, em 1995, criou o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, que por sua vez, criou subprogramas, entre eles o de saúde, que foi responsável por discutir as doenças mais frequentes na população negra. Dentre estas doenças, as geneticamente determinadas e reconhecidas como tendo importante impacto na vida dos indivíduos, foram relacionadas a hipertensão arterial, o diabetes mellitus e os TF (BRASIL, 2009).

Com o intuito de promover de forma nacional o cuidado à pessoa com TF, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDFH), foi instituída em 2005 e estabeleceu diretrizes importantes, como: a garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), a promoção da assistência e da integralidade de atenção às pessoas com doença falciforme, a instituição de uma política de capacitação aos profissionais em saúde, a garantia de acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme, promoção do acesso a medicamentos e insumos essenciais e estimular a pesquisa (BRASIL, 2005).

As ações de prevenção estabelecidas para os TF seguem o modelo de Leavell e Clarck, que se baseia no conhecimento da história natural da doença, e ocorrem nos níveis primário, secundário e terciário. O nível primário envolve ações que previnam a ocorrência da doença, como a triagem de pessoas com traço falciforme e o aconselhamento genético. A prevenção secundária inclui a detecção precoce pela triagem neonatal e profilaxia com penicilina, além

da educação dos pais sobre a doença. A prevenção terciária visa à redução de manifestações da doença e, em geral envolve tratamentos de maior complexidade (MAXIMO, 2009).

No contexto de uma política pública que propõe o atendimento integral, estes três níveis de atenção devem ser articulados entre si. O atendimento médico às pessoas com hemoglobinopatia no Brasil é realizado em serviços hospitalares e ambulatoriais, sem a devida responsabilização e acompanhamento pela Atenção Básica (MAXIMO, 2009).

A Atenção Básica deve ser preferencialmente a porta de entrada para o sistema de saúde, sendo orientada pelos princípios da "universalidade, da acessibilidade, da coordenação do cuidado, do vínculo, da longitudinalidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social". A Estratégia da Saúde da Família (ESF) é o centro ordenador desses serviços em todos os níveis de atenção (BRASIL, 2015 p 52).

Segundo o Ministério da saúde a invisibilidade dos TF devido ao racismo estrutural dificultou o acesso às pessoas com a doença a Atenção Básica. Essas pessoas continuam acompanhadas em centros de atenção hematológica, sem acesso adequado a programas de promoção da saúde e prevenção de doenças. O acesso ao tratamento com serviços especializados ainda é insuficiente, gerando descontinuidade do cuidado, perda de vínculo com o profissional da saúde, com consequências desfavoráveis ao tratamento, e baixa satisfação dos usuários (BRASIL, 2015).

As diretrizes da PNAIPDFH apontam para a importância de um atendimento integral e humanizado, no entanto, observa-se a descontinuidade dessa política visto que, dos 27 (vinte e sete) hemocentros do país responsáveis por coordenar a entrada das pessoas diagnosticadas com TF na rede assistencial do SUS, 21 (vinte e um) realizam esse atendimento. Além disso, em alguns estados, os serviços de tratamento das pessoas com TF concentram-se em grandes centros urbanos, dificultando o acesso da população de cidades interioranas (GOMES, 2020).

Na Bahia, o Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA), a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e o Hospital das Clínicas são referências especializadas em Salvador, para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos TF. Outros municípios também implantaram Centros Especializados que assistem pessoas com TF: Barreiras, Camaçari, Feira de Santana, Ilhéus, Itabuna e São Francisco do Conde (GOMES, 2020). No Recôncavo Baiano não existe centro de referência especializado para as pessoas com TF, havendo necessidade de deslocamento para acompanhamento especializado em Salvador.

Segundo Araújo et al (2013), existe insuficiência de profissionais especializados e recursos para o atendimento integral à pessoa com TF conforme orientação regulamentada na

Portaria 1.391/05. Diferentemente de outras políticas nacionais, a PNAIPDFH não apresenta uma estrutura de financiamento definida e não conta com incentivos aos estados e municípios. Os processos e procedimentos estão inseridos nas estruturas de financiamento do SUS, que abrangem a assistência, o acesso a medicamentos específicos e a assistência hemoterápica (ALBRECHT, 2017).

Em 2009, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), foi instituída pelo Ministério da Saúde, por meio da Portaria GM/MS nº 992, com vistas à promoção da equidade em saúde e orientada pela integralidade, equidade, universalidade e participação social.

Em virtude dos indicadores e condições de saúde da população negra, como os óbitos precoces, elevadas taxas de mortalidade materna e infantil, e morbimortalidade por causas violentas, doenças negligenciadas e transtornos falciformes, dentre outras causas, o Ministério da Saúde reconhece a necessidade da instituição de mecanismos de promoção da saúde integral da população negra e do enfrentamento ao racismo institucional no SUS (BRASIL, 2009).

Outra importante estratégia de gestão incluída na PNSIPN é a articulação e fortalecimento das ações de atenção às pessoas com TF, com vistas na reorganização e qualificação da assistência em toda a rede de atenção, incluindo a assistência farmacêutica e priorizando o acolhimento e humanização (BRASIL, 2009).

Diante do contexto apresentado, para efetivação das políticas públicas voltadas aos TF, há necessidade de da visibilização da doença, através da sistematização das informações epidemiológicas e demográficas e do combate aos determinantes sociais impostos à população negra (RAMOS et al, 2020).

3.3 MORBIMORTALIDADE DAS PESSOAS COM TRANSTORNOS FALCIFORMES

Estima-se que no Brasil nascem por ano, aproximadamente, 3.500 crianças com TF e 200.000 portadores de traço falciforme. Apresentando prevalência para doença de 0,04% para a população geral, e entre negros de 0,22%. As maiores prevalências são encontradas nos estados da Bahia, Rio de Janeiro, Pernambuco, Minas Gerais e Maranhão (BRASIL, 2015).

A Bahia é o Estado com maior prevalência dos TF, tendo um caso para cada 650 crianças nascidas vivas (BRASIL, 2015). O Ministério da Saúde menciona que a incidência da doença ocorra entre 2% a 6% da população, sendo a maioria formada por afrodescendentes (SILVA et al., 2017). Sendo observados 40 novos casos por mês e 600 por ano. De acordo

com dados da Associação Baiana com Doenças Falciforme (Abadfal), em Salvador existem 270 mil pessoas com a mutação causadora da doença (GOMES, 2020).

O traço falciforme afeta 6 a 10% da população negra brasileira. A incidência entre os nascidos vivos na Bahia é de 1 a cada 17 e, para TF, de 1 a cada 650 nascidos vivos (BRASIL,2015).

De acordo com Pompeo et al (2020),a mortalidade por TF é elevada, principalmente na África, onde são alarmantes a prevalência e taxas mortalidade. Nas regiões brasileiras, a menor taxa de mortalidade foi observada nas regiões Sul e Norte de 0,05 e 0,19/100.000 habitantes, respectivamente. A maior taxa foi encontrada na região Centro-Oeste, com 0,35, com destaque para Goiás (0,48 óbitos/100.000 habitantes). A Bahia possui a maior taxa de mortalidade da região nordeste, também com 0,48 óbitos /100.000 habitantes (POMPEO et al, 2020).

Na Bahia um estudo que analisou mortalidade por TF, período 2012-2016, verificou que as taxas de mortalidade por transtornos falciformes ocorreram em maior proporção na macrorregião Leste, com maior quantitativo de óbitos por nascidos vivos (219,9 óbitos por 100.000 nascidos vivos), do sexo masculino, negros, solteiros, com baixa escolaridade e maior ocorrência de óbito em hospitais. Com relação às causas dos óbitos, provavelmente a recorrentes crises álgicas, vaso-oclusivas, úlceras, AVE, infecções, icterícia, priapismo, sequestro esplênico, contribuindo para diminuição da expectativa de vida (SANTANA et al, 2020).

O estudo de Gomes (2020), observou que a taxa anual de mortalidade por TF por 100.000 habitantes variou de 0,24 em 1996 para 0,48 em 2017, com discreta oscilação entre os sexos. Os resultados deste estudo evidenciaram que na Bahia os adultos homens e negros estão morrendo precocemente por TF. 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 das pessoas com Transtornos Falciformes (FERREIRA et al 2013; SILVA et al 2017).

Souza et al (2020), descreveram os aspectos epidemiológicos, temporais e espaciais dos óbitos por transtornos falciformes na Bahia, entre 2000 e 2013. Foram registrados 724 óbitos por TF no período analisado, o que representou 14,15% do total de óbitos por anemias ocorridos no Estado. Predominaram pessoas do sexo masculino (49,59%) e raça/cor parda (46,13%). Observou-se um alto percentual dos campos raça/cor e escolaridade não preenchidos, correspondendo a 19,48% e 47,10%, respectivamente. A tendência significativa de crescimento do coeficiente de mortalidade entre 2003 e 2011 (APC 11,4%; $p < 0,05$).

Pesquisas recentes apontam o aumento da letalidade dos TF mostrando grande impacto social da patologia, evidenciando a necessidade de uma assistência qualificada para as pessoas com TF e implantação de políticas públicas voltadas à doença (RAMOS et al., 2015).

A expectativa de vida atual para a população com TF é de 48 anos, menor que a expectativa de vida da população em geral, ratificando a necessidade de mais investimentos e avanços no tratamento para as pessoas com a doença (BRASIL, 2012). A elevada letalidade dos TF acomete principalmente os jovens e revela o grande impacto social da doença, alertando ainda sobre a importância do diagnóstico precoce, tratamento oportuno e acompanhamento adequado (RAMOS et al, 2015).

3.4 VULNERABILIDADES EM SAÚDE

O conceito de vulnerabilidade é entendido como algo polissêmico, dinâmico, multidimensional, novo e transdisciplinar, abrangendo diferentes níveis de complexidade e campos diferentes de discussão e aplicação, seja sob o enfoque da teoria da interdependência, relacionada aos agentes químicos, riscos naturais e ambientais, da não garantia dos direitos fundamentais, teórico social ou sob o enfoque epidemiológico da saúde (AYRES, 2009).

No campo da saúde pública, o termo vulnerabilidade emergiu na década de 1980 nos estudos relacionados à epidemia da AIDS, devido às discussões acerca do conceito de risco e sobre vulnerabilidades, sendo comumente empregado para indicar suscetibilidades das pessoas a problemas e danos de saúde (NICHIATA et al., 2008).

Ayres (2009, p. 396) define vulnerabilidade como “conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados à maior suscetibilidade de indivíduo e comunidades a um adoecimento ou agravo e, de modo inseparável, menor disponibilidade de recursos para sua proteção”.

Este conceito está conformado em planos de determinação e de percepção da vulnerabilidade do indivíduo e da coletividade, individual, social e programático. Assim, a compreensão da dimensão do comportamento individual ou a vulnerabilidade individual, do contexto social ou vulnerabilidade social e do programa de combate à doença, ou vulnerabilidade programática, podendo as duas últimas serem consideradas na dimensão contextual (AYRES et al,2009).

A vulnerabilidade individual compreende os “aspectos biológicos, emocionais, cognitivos, atitudinais e referentes às relações sociais” (AYRES et al, 2009, p. 400).Na dimensão social, a vulnerabilidade está relacionada aos aspectos sociais, políticos e culturais.

O plano social está agregado ao adoecimento, com relação ao acesso à informação, despesas com serviços sociais e de saúde dos indivíduos. Incluindo aspectos como o ciclo de vida, a identidade social, assim como local em que vive, as normas sociais e institucionais, as relações com o outro e as iniquidades (BERTOLOZZI et al., 2009).

O desenvolvimento de ações preventivas e educativas voltadas às pessoas com TF, à assistência à saúde, continuidade e sustentabilidade das ações e políticas públicas são aspectos da vulnerabilidade programática (FERREIRA et al, 2013). Para Bertolozzi et al. (2009) também deve contemplar o acesso aos serviços de saúde, o planejamento e as ações de saúde e o vínculo dos usuários com os profissionais de saúde.

De acordo com Ayres et al (2009), elementos podem ser considerados nas análises de vulnerabilidade, em suas três dimensões e articulados dependerão das situações analisadas. Na dimensão individual: valores, interesses, crenças, credos, desejos, conhecimentos, atitudes, comportamento, relações familiares, relações de amizade, relações afetivo-sexuais, relações profissionais, situação física, situação psicoemocional, redes e suportes sociais.

No que se refere à dimensão social são considerados os seguintes elementos: normas sociais, referências culturais, relações de gênero, relações de raça/etnia, relações entre gerações, normas e crenças religiosas, estigma e discriminação, emprego, salários, suporte social, acesso à educação, acesso a lazer, cultura e esporte, acesso justiça, acesso à mídia, participação política e cidadania. E na dimensão programática: compromisso político dos governos, definição de políticas específicas, planejamento e avaliação das políticas, participação social no planejamento e avaliação e recursos humanos e materiais para as políticas, governabilidade, controle social, acesso a serviços, qualidade dos serviços dentre outros (AYRES et al, 2009).

Os diagnósticos baseados no conceito de vulnerabilidade almejam caracterizar, determinantes sociais e políticos dos processos e das relações que produzem diferentes conformações, considerando ações, programas, políticas de saúde, saberes, recursos e serviços como parte dos determinantes das condições de saúde para transformação (AYRES et al, 2009).

No tocante às pessoas com TF, é necessário refletir sobre suas condições de vida e saúde, considerando a discriminação e os efeitos do racismo e do preconceito, na produção de iniquidades sociais e de saúde (LIRA, 2015).

O estudo realizado por Ferreira et al (2013) aponta que a principal questão do viver com TF em relação à vulnerabilidade individual é a pouca compreensão em relação à doença. Verifica-se que o diagnóstico tardio, insuficiência de capacitação para o autocuidado,

dificuldade de adesão ao tratamento além das complicações da doença caracterizam também a vulnerabilidade programática vivenciada, diante da invisibilidade da doença aos serviços de saúde.

As manifestações clínicas alteram a qualidade de vida da pessoa com TF, acarretando dificuldades no trabalho, estudo e lazer. Além de repercussões psicológicas como a baixa autoestima, estigma da doença, suas repercussões no corpo, bem como as limitações que ocasiona (RODRIGUES et al, 2018; MARTINS et al, 2010).

O retardo do desenvolvimento do corpo e da maturação sexual, associados ao isolamento social e ao medo de que seus filhos tenham o gene falciforme aos filhos podem influir negativamente na sexualidade e nas vivências reprodutivas, tanto de homens quanto de mulheres com TF (RODRIGUES et al, 2018).

Com relação à vulnerabilidade social, a precariedade das condições sociais e econômicas das pessoas e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe. A desestruturação financeira tem sido indicada como situação recorrente entre pessoas com transtornos falciformes e suas famílias. Neste sentido, são expostas as condições sociais que as situam com alta vulnerabilidade social (FERREIRA et al, 2013; RODRIGUES et al, 2018).

A vulnerabilidade social se torna ainda mais acentuada quando analisada a escolaridade dessas pessoas, os estudos mostram que a grande maioria não possui o ensino médio completo, refletindo nas oportunidades de trabalho. A dificuldade de emprego de pessoas com transtornos falciformes está relacionada principalmente a: deficiência que pode ser causada pela doença, as crises álgicas recorrentes e a baixa escolaridade (FERREIRA et al, 2013; RODRIGUES et al, 2018).

A família de pessoas com TF convive, com alterações de suas rotinas, devido à atenção integral dispensada, dificultando o exercício de atividades externas. Observa-se o comprometimento da renda familiar e necessidade de benefícios sociais, impactando na qualidade de vida dessas pessoas (GUIMARÃES et al, 2009; FIGUEREDO, 2016).

A falta de acesso ao diagnóstico precoce, assistência médica de qualidade e orientação às famílias, vivenciadas por pessoas com TF podem ocasionar sequelas, muitas vezes incapacitantes para o trabalho. Mulheres em idade produtiva com TF e mães de crianças com a doença têm dificuldade de permanecer em atividades formais de trabalho (LIRA, 2015; FERREIRA et al, 2013).

Em referência à vulnerabilidade programática foram verificadas dificuldades de acesso à rede de exames complementares especializados, levando-os a procurar unidades com maior capacidade de diagnóstico em detrimento as unidades básicas de saúde. Considera-se também

o despreparo da rede básica em assistir as pessoas com TF e a baixa oferta de ações de capacitação para o autocuidado (FERREIRA et al, 2013).

Com relação às internações hospitalares por TF são mais frequentes em jovens, revelando a gravidade e o impacto social da doença e alertando quanto à importância de se investir na assistência qualificada e integral às pessoas com TF (FIGUEREDO et al,2016).

Dias (2013) analisou o itinerário terapêutico de pessoas adultas com TF que tinham a úlcera de perna, verificando que a maioria teve diagnóstico tardio após recorrentes internações hospitalares, gerando desconforto e sofrimento. Para Lages et al, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, discriminação no atendimento e falta de investimento nas políticas públicas da população negra configuram o racismo institucional no SUS (LAGES et al., 2017).

De acordo com Werneck (2016, p. 543), o “racismo institucional equivaleria a ações e políticas institucionais capazes de produzir e/ou manter a vulnerabilidade de indivíduos e grupos sociais acometidos pelo racismo”.

Analisando o contexto acima descrito temos um quadro profundamente preocupante de vulnerabilidade para a maioria das pessoas com TF, pois estas são duplamente afetadas pelo sofrimento imposto pela doença e pelo racismo estrutural que atravessa a sociedade brasileira (LIRA, 2015).

4 RESULTADOS

4.1 ARTIGO

VULNERABILIDADE E MORBIMORTALIDADE DE PESSOAS COM TRANSTORNOS FALCIFORMES NA BAHIA E REGIÃO DE SAÚDE DE CRUZ DAS ALMAS

CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA, DJANILSON BARBOSA DOS SANTOS, ROSA CÂNDIDA CORDEIRO, FELIPE GABRIEL ASSUNÇÃO CRUZ

RESUMO

O objetivo foi analisar as dimensões de vulnerabilidade social e programática de pessoas com transtornos falciformes (TF) na Bahia e uma Região de Saúde. Trata-se de estudo ecológico, de série temporal descritivo, referente aos casos e óbitos por transtornos falciformes da Bahia e uma Região de Saúde, com dados coletados através do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Sistema de Mortalidade (SIM), período 2010 a 2020. Os indicadores de morbimortalidade foram submetidos a análise de tendência temporal e estatística descritiva. Notificados na Bahia 3.926 casos e 798 óbitos por TF e na Região de Saúde de Cruz das Almas 193 casos e 21 óbitos por TF. Observou-se maior Prevalência (P) dos casos notificados e Coeficiente de Mortalidade (CM) na Região de Saúde (P = 73/100 mil habitantes; CM = 7,9/100 mil habitantes) quando comparado à Bahia (P = 26,5/100 mil habitantes; CM = 5,4 /100 mil habitantes). Taxa de Letalidade (TL) e Coeficiente de Mortalidade Presumível (CMP) maiores na Bahia (TL = 20,33%; CMP = 7,5/100 mil habitantes) comparado a Região de Saúde (TL = 10,9%; CMP 5,9/100 mil habitantes). Predominaram nos casos notificados mulheres, faixa etária menor de 1 ano, escolaridade correspondente a 4 a 11 anos de estudo e maior igual a 12 anos de estudo e raça/cor parda e preta. Quanto aos óbitos, predominaram homens, faixas etárias de 20 a 29 anos e 50 a 59 anos, escolaridade correspondente a 0 a 3 anos de estudo e raça/cor parda, hospital como local de ocorrência do óbito e acesso a assistência médica. Os resultados confirmam vulnerabilidade social e programática vivenciadas por pessoas com transtorno falciforme e podem direcionar ações em saúde.

Anemia Falciforme; Vulnerabilidade; Morbimortalidade

ABSTRACT

The objective was to analyze the dimensions of social and programmatic vulnerability of people with sickle cell disorders in Bahia and a Health Region. This is an ecological study, with a descriptive time series, referring to cases and deaths by sickle cell disorders in Bahia and a Health Region, with data collected through the Notifiable Diseases Information System

(SINAN) and Mortality System (SIM), period 2010 to 2020. Morbimortality indicators were submitted to temporal trend analysis and descriptive statistics. 3,926 cases and 798 deaths from sickle cell disorders were reported in Bahia and 193 cases and 21 deaths from sickle cell disorders in the Cruz das Almas Health Region. There was a higher Prevalence (P) of reported cases and Mortality Coefficient (MC) in the Health Region (P = 73/100 thousand inhabitants; CM = 7.9/100 thousand inhabitants) when compared to Bahia (P = 26, 5/100 thousand inhabitants; CM = 5.4/100 thousand inhabitants). Higher Mortality Rate (TL) and Presumed Mortality Coefficient (CMP) in Bahia (TL = 20.33%; CMP = 7.5/100 thousand inhabitants) compared to the Health Region (TL = 10.9%; CMP 5 9/100 thousand inhabitants). In the reported cases, women, age group younger than 1 year, schooling corresponding to 4 to 11 years of schooling and greater than 12 years of schooling and brown and black race/color predominated. As for deaths, there was a predominance of men, age groups from 20 to 29 years old and 50 to 59 years old, schooling corresponding to 0 to 3 years of study and mixed race/color, hospital as the place of death and access to medical care. The results confirm social and programmatic vulnerability experienced by people with sickle cell disorders and can guide health actions.

Sickle Cell Anemia; Vulnerability; Morbimortality

INTRODUÇÃO

Os transtornos falciformes (TF) constituem uma condição genética de elevada relevância clínica e epidemiológica, cuja característica principal é a presença do gene da hemoglobina grupo de beta S em homozigose (SS), em heterozigose com outras variantes (SC, SD, SE) ou em interação com a talassemia beta^{1,2}.

No Brasil, representa um problema importante de saúde pública. Segundo o Ministério da Saúde, nascem 3.500 crianças por ano com TF no país, sendo a incidência média de 1:1.000 nascidos vivos. A Bahia é o Estado com a maior incidência, sendo uma média de 1:650 nascidos vivos com TF. Destaca-se o Recôncavo Baiano com frequência de 1 para cada 314 nascimentos^{3,4}.

A cronicidade dos TF ocasiona manifestações clínicas cujas complicações podem resultar em recorrentes internações hospitalares e em óbito, caso não haja assistência adequada. A elevada morbimortalidade afeta, principalmente, os mais jovens, havendo a necessidade de identificar precocemente os fatores de risco para adoção de medidas de prevenção⁵.

Tais complicações resultam em piora da qualidade de vida, aumento da taxa de mortalidade e redução da expectativa de vida ao nascer. Em comparação à população em geral, com expectativa de 73 anos para homens e 80 anos para mulheres, as pessoas com TF têm expectativa de 42 anos para homens e 48 anos para mulheres, tendo relação direta com a

situação socioeconômica e a população negra brasileira pertencente aos segmentos sociais mais vulneráveis³.

A raça/cor e classe social são marcadores sociais que influenciam na vulnerabilidade de determinados grupos aos agravos em saúde e vêm sendo descritas em outras pesquisas com doenças crônicas, apontando para uma situação de pauperização dessas pessoas, sendo essa acentuada pela condição de adoecimento⁶.

O termo vulnerabilidade se refere aos “aspectos individuais e coletivos relacionados com a maior suscetibilidade de indivíduo e comunidades a um adoecimento ou agravo e, de modo inseparável, menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para sua proteção”. Sendo conformado por três planos interdependentes de determinação: individual, social e programático⁷.

Constituem objeto deste estudo a vulnerabilidade social e vulnerabilidade programática. A vulnerabilidade social está relacionada aos “aspectos sociais, políticos e culturais”. E a vulnerabilidade programática compreende o “acesso aos serviços de saúde, o desenvolvimento de ações preventivas, a assistência à saúde, políticas públicas, o planejamento das ações em saúde, o vínculo dos usuários dos serviços possuem com os profissionais de saúde”^{7,8}.

Quando relacionado aos TF, o conceito de vulnerabilidade traz a necessidade de transcender o enfoque individual, biologicista, para uma compreensão mais ampliada, em que se considerem as trocas entre o ser humano, a sociedade e o meio ao qual esse ser humano está inserido, sendo de suma importância o conhecimento dessas condições para organizar o processo de cuidado em saúde⁶.

A falta de estudos sobre o perfil epidemiológico e sociodemográfico dos transtornos falciformes não contribui para a visibilidade dos problemas enfrentados pelas pessoas que têm esse tipo de doença. Estudos pautados no referencial de vulnerabilidade podem direcionar para um melhor manejo do cuidado, prevenção dos fatores de risco e suas complicações, identificando os pontos principais para investimentos com o intuito de aumentar a sobrevida e reduzir a mortalidade precoce^{9,10}.

Nessa perspectiva, esta pesquisa tem por objetivo analisar as dimensões de vulnerabilidade social e programática de pessoas com TF na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, no período de 2010 a 2020.

MÉTODOS

Trata-se de estudo ecológico, de série temporal descritivo, sobre vulnerabilidade social e programática dos casos e óbitos por TF notificados no período de 2010 a 2020, na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas.

A Bahia é o maior Estado da Região Nordeste e o quinto do Brasil, com área territorial de 564.760.427 km², população estimada para 2020 de 14.930.634 e densidade demográfica de 24,82 hab./km². Do ponto de vista econômico, a Bahia apresentou: Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) 0,660, razão de renda da população 17,8% e renda média domiciliar per capita R\$ 737,81. Com relação ao sistema de saúde apresentou para o período 2010-2020: 0,9 leitos totais SUS/1000 habitantes, 0,9 médicos SUS/1000 habitantes e 73.7% cobertura populacional média estimada para a Atenção Básica ^{11,12}.

A região de saúde de Cruz das Almas se localiza no Recôncavo Baiano, constituída por nove municípios: Conceição da Feira, Cachoeira, São Félix, Maragogipe, Muritiba, Governador Mangabeira, Cabaceiras do Paraguaçu, Cruz das Almas e Sapeaçu, totalizam uma área territorial de 1.786,048 km² e população estimada 2020 de 265.967 mil habitantes. Do ponto de vista econômico apresentou: Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) 0,638, razão de renda da população 17,8% , renda média domiciliar per capita R\$ 334,36 . Com relação ao sistema de saúde, a região apresentou para o período 2010-2020: 1 leito total SUS/1000 habitantes, 0,5 médicos SUS/1000 habitantes e 89 % cobertura populacional média estimada para a Atenção Básica ^{11,12}.

A população deste estudo foi constituída por todos os casos e óbitos notificados no SINAN e SIM, com os códigos da CID referentes aos TF, 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), sem exclusão de casos e óbitos notificados.

Os dados foram acessados através do tabulador de dados da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (TABNET/SESAB)¹³. Foram disponibilizados pela Diretoria de Vigilância em Saúde do Estado da Bahia (DIVEP) dados referentes aos óbitos por acidente vascular cerebral (AVC) em menores de 19 anos sem menção dos TF na declaração de óbito.

Os dados populacionais dos campos de estudo foram obtidos através do TABNET/SESAB, que disponibiliza as estimativas populacionais, segundo o IBGE. Foram utilizados dados populacionais por raça/cor do Censo Demográfico 2010¹⁴.

As variáveis deste estudo foram categorizadas considerando as dimensões de vulnerabilidade social e programática definidas em outras pesquisas^{7,6,15}. Variáveis que caracterizam vulnerabilidade social e foram extraídas do SINAN/SIM: sexo, faixa etária, raça/cor, escolaridade. Com relação à vulnerabilidade programática: assistência médica (SIM), local de ocorrência do óbito (SIM), prevalência dos casos notificados (SINAN), coeficientes de mortalidade (SIM), coeficiente de mortalidade presumível (SIM) e taxa de letalidade (SINAN/SIM).

Foram descritas as características epidemiológicas dos casos e dos óbitos por TF de pessoas residentes na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, bem como sua distribuição entre os municípios da referida região e calculados os seguintes indicadores referentes aos TF: prevalência dos casos notificados, coeficiente de mortalidade, coeficiente de mortalidade presumível e taxa de letalidade.

Para a construção dos indicadores foi elaborado um banco de dados, em planilha do MS-Excel® v. 365, com os dados brutos e os indicadores de interesse, utilizados na elaboração das tabelas.

Para o cálculo da prevalência dos casos notificados, foram divididos os casos notificados no SINAN da TF no período, pela média da população residente, multiplicado por 100.000 habitantes. As prevalências por sexo, raça/cor e faixa etária consideraram o número de casos e a população para cada variável. Não foi possível realizar o cálculo para escolaridade em função da indisponibilidade de dados.

O coeficiente de mortalidade foi calculado por meio da divisão entre o número declarado de óbitos por TF no período, pela média da população residente, multiplicado por 100.000 habitantes. Os coeficientes de mortalidade por sexo, raça/cor e faixa etária consideraram o número de óbitos e a população para cada variável.

Para o cálculo do coeficiente de mortalidade presumível, foram considerados óbitos que tiveram causa básica AVC em menores de 19 anos sem menção dos TF na DO, tendo em vista que, de acordo com a literatura, o AVC é uma das mais graves complicações da doença^{16,17}. Foram divididos óbitos com causa básica AVC em menores de 19 anos pela média da população residente nessa faixa etária, multiplicado por 100.000 habitantes.

A taxa de letalidade foi calculada através da divisão do número de óbitos pelos casos notificados de TF.

As variáveis obtidas foram submetidas à análise estatística descritiva, visando caracterização e avaliação das dimensões de vulnerabilidade social e programática. Analisou-se a tendência temporal da prevalência de casos notificados e mortalidade por TF. Além da variação

percentual anual dos casos de TF notificados na Bahia, classificando como variação positiva e negativa. A análise estatística e a elaboração de gráficos foram realizados por meio da linguagem de programação R, versão 4.2.1 e do ambiente de programação RStudio, versão 554.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, sob o parecer nº 4.829.629 e Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia sob o parecer nº 5.023.196.

RESULTADOS

No período de 2010 a 2020, foram notificados no Estado da Bahia 3.926 casos e 798 óbitos e na Região de Saúde de Cruz das Almas 193 casos e 21 óbitos por TF. A prevalência dos casos de TF notificados foi maior na Região de Saúde de Cruz das Almas (73,0 /100 mil habitantes) quando comparado ao Estado da Bahia (26,5/100 mil habitantes) (Tabela 1).

A taxa de letalidade foi maior na Bahia (20,3%) comparada a Região de Saúde de Cruz das Almas (10,9 %), destaca-se a taxa de Sapeaçu (27,3%) superior a Bahia. Já o coeficiente de mortalidade foi mais expressivo na Região de Saúde de Cruz das Almas (7,9 /100 mil habitantes) comparado a Bahia (5,4 /100 mil habitantes).

Com relação ao coeficiente de mortalidade presumível foi maior na Bahia (7,5/100 mil habitantes). No entanto, os municípios da Região de Cruz das Almas que apresentam este indicador possuem coeficientes mais expressivos que do Estado: Cruz das Almas (16,1/100 mil habitantes), Muritiba (10,6 /100 mil habitantes) e Cachoeira 9,1/100 mil habitantes) (Tabela 1).

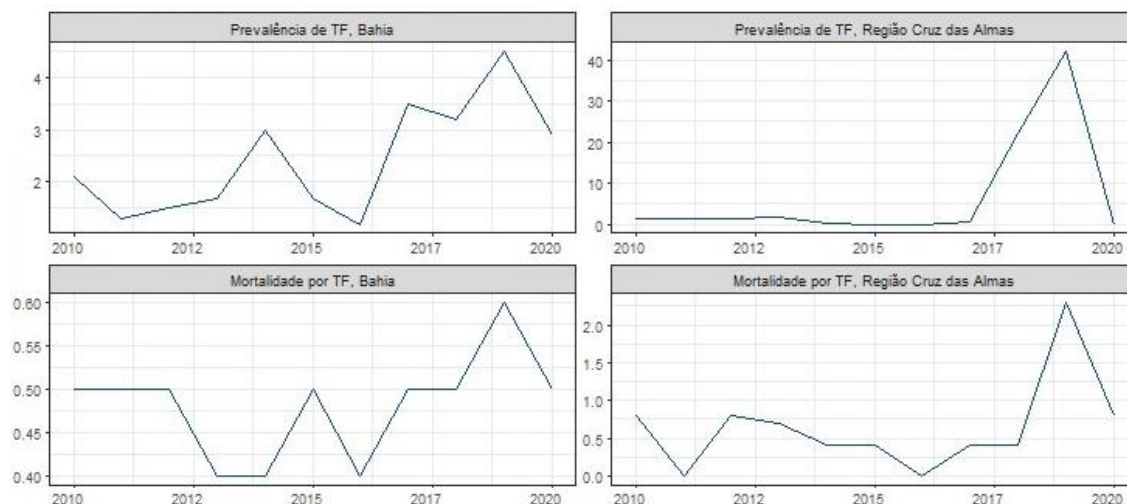
Tabela 1. Casos, óbitos, prevalência de casos notificados, coeficiente de mortalidade, letalidade e coeficiente de mortalidade presumível dos TF. Bahia e Região de Saúde Cruz das Almas, 2010-2020.

	Casos notificados		Óbitos notificados		Prevalência de casos notificados	Letalidade	Coeficiente de Mortal. por TF	Coeficiente de Mortal. Presumível
	N	%	n	%	Por 100 mil habitantes	%	Por 100 mil habitantes	Por 100 mil habitantes
Bahia	3926	100	798	100	26,5	20,3	5,4	7,5
Região de Saúde de Cruz das Almas	193	4,9	21	2,6	73,0	10,9	7,9	5,9
Cabaceiras do Paraguaçu	18	0,5	1	0,1	97,1	5,6	5,4	-
Cachoeira	24	0,6	3	0,4	71,2	12,5	8,9	9,1
Conceição da Feira	34	0,9	6	0,8	154,1	17,7	27,2	-
Cruz das Almas	22	0,6	3	0,4	35,2	13,6	4,8	16,1
Governador Mangabeira	12	0,3	0	0	57,8	0	0	-
Maragogipe	35	0,9	2	0,3	78,1	5,7	4,5	-
Muritiba	24	0,6	2	0,3	80,4	8,3	6,7	10,6
São Félix	13	0,3	1	0,1	88,1	7,7	6,8	-
Sapeaçu	11	0,3	3	0,4	63,3	27,3	17,3	-

Fonte: SINAN/SIM/IBGE

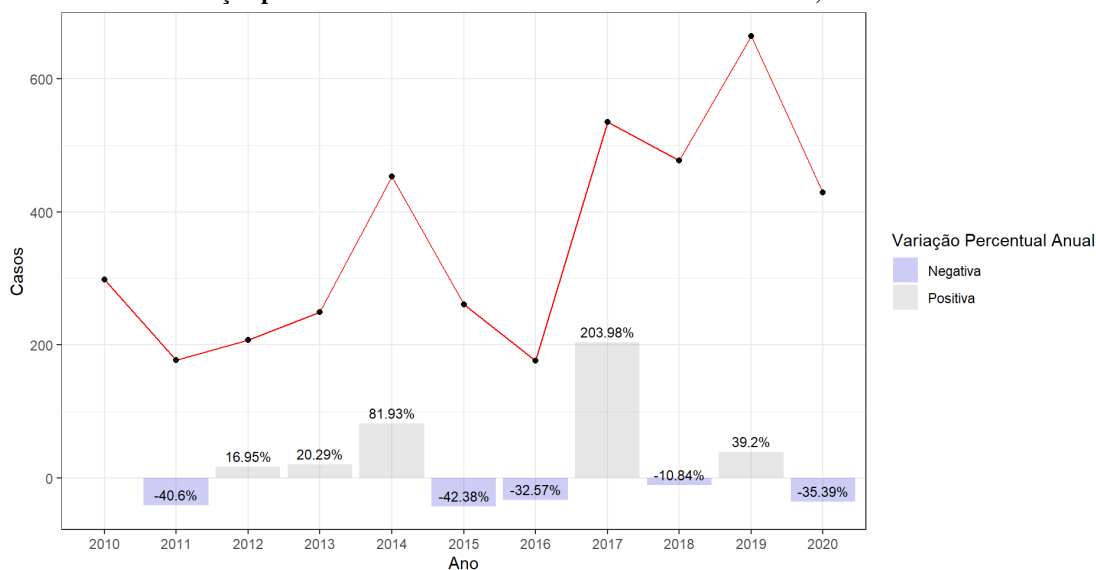
A prevalência de casos de TF oscilou entre 2,1 (em 2010) e 2,9 (em 2020) na Bahia e 1,2 (em 2010) e 0,00 (em 2020) na Região de Saúde de Cruz das Almas. A prevalência de casos notificados na Região de Saúde, em 2018, foi 22,3/100mil habitantes e, em 2019, foi de 42,3 /100mil habitantes. O Coeficiente de mortalidade foi de 0,5/100mil habitantes (em 2010 e 2020) na Bahia e 0,8/100mil habitantes (em 2010 e 2020) na Região de Saúde de Cruz das Almas (Gráfico 1). Com relação à variação percentual anual dos casos de TF notificados na Bahia, foi bastante expressiva em 2014 (81,9 %) e 2017 (204 %) (Gráfico 2).

Gráfico 1. Série Temporal da Prevalência de Casos Notificados e Mortalidade por TF. Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, 2010-2020.



Fonte: SINAN/SIM/IBGE

Gráfico 2. Variação percentual anual dos casos de TF notificados na Bahia, 2010-2020.



Fonte: SINAN/SIM/IBGE

No que concerne à caracterização epidemiológica dos casos, podemos observar na Tabela 2 que há percentual maior para sexo feminino, 53,0 % na Bahia e 52,3 % na Região de Saúde de Cruz das Almas. A faixa etária < 1 ano foi predominante (42,0% Bahia e 46,6 % na Região de Saúde de Cruz das Almas). Quanto á escolaridade, 3,90% possuem > 12 anos de estudo na Bahia e 6,7 % possuem 4 a 11 anos de estudo na Região de Saúde de Cruz das Almas. A raça parda foi predominante na Bahia (39,4 %) e a preta na Região de Saúde de Cruz das Almas

(43,5%). Chamam atenção os percentuais de campos ignorados nas variáveis raça/cor (35,0 % na Bahia e 11,4% na Região de Saúde de Cruz das Almas) e na variável escolaridade (29,4 % na Bahia e 16,1 % na Região de Saúde de Cruz das Almas).

Quanto à caracterização epidemiológica dos óbitos, há percentual maior para o sexo masculino, na Bahia 52,1% e na Região de Saúde de Cruz das Almas 57,1%. A faixa etária de 20 a 29 anos foi predominante (21,6 % Bahia e 19,1 % na Região de Saúde de Cruz das Almas), com o mesmo percentual 40 a 49 anos. Quanto a escolaridade, 25,8 % possuíam 0 a 3 anos de estudo na Bahia e 38,1 % na Região de Saúde de Cruz das Almas. A raça parda foi predominante na Bahia (53,5 %) e na Região de Saúde de Cruz das Almas (52,4 %). Chama a atenção os percentuais de campos ignorados nas variáveis raça/cor (9,7 % na Bahia e 4,8 % na Região de Saúde de Cruz das Almas) e na variável escolaridade (34,1 % na Bahia) (Tabela 2).

Na Tabela 2 se observam, também, os resultados a prevalência de TF segundo sexo, faixa etária e raça/cor no período de 2010 a 2020. A prevalência de casos notificados por TF foi mais expressiva na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, respectivamente: no sexo feminino (27,5/100mil habitantes; 74 /100mil habitantes) e na faixa etária de menores de 1 ano (752,1/100mil habitantes; 2.492,1/100mil habitantes), na raça/cor preta na Bahia 36,5/100mil habitantes e a raça/cor indígena 433,8 /100mil habitantes na Região de Saúde de Cruz das Almas.

Quanto ao coeficiente de mortalidade se observam os maiores valores na Bahia e Região de Saúde de Cruz das Almas, respectivamente: no sexo masculino (5,7/100mil habitantes; 9,4/100mil habitantes); na faixa menores de 1 ano (9,33/100mil nascidos vivos) e 50 a 59 anos (13,5/100mil habitantes); na raça/cor preta (9,9/100mil habitantes; 9,4/100mil habitantes). A razão dos coeficientes de mortalidade segundo raça/cor é 5,8/100mil habitantes maior para raça/cor negra em comparação a branca (Tabela 2).

Tabela 2. Casos, óbitos, prevalência dos casos notificados e coeficiente de mortalidade dos TF, segundo variáveis sociodemográficas. Bahia e Região Cruz das Almas, 2010-2020.

	Casos Notificados				Óbitos Notificados				Prevalência de Casos Notificados		Coeficiente de Mortalidade	
	Bahia		Região de Cruz das Almas		Bahia		Região de Cruz das Almas		Bahia	Região de Cruz das Almas	Bahia	Região de Cruz das Almas
	n	%	n	%	n	%	n	%	Por 100 mil habitantes	Por 100 mil habitantes	Por 100 mil habitantes	Por 100 mil habitantes
Total	3926	100	193	100	798	100	21	100	26,5	73	5,4	7,9
Sexo*												
Masculino	1843	46,9	92	47,7	415	52	12	57,1	25,4	72	5,7	9,4
Feminino	2079	53	101	52,3	383	48	9	42,9	27,5	74	5,01	6,6
Ignorado	4	0,10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Faixa Etária**												
< 1 ano	1649	42	90	46,6	21	2,6	2	9,5	752,1	2492,1	9,3	5,7
1 a 4 anos	468	11,9	22	11,4	64	8,1	1	4,8	32,5	144,7	7,2	6,6
5 a 9 anos	344	8,8	16	8,3	34	4,3	-	-	27,8	74,3	2,8	-
10 a 14 anos	250	6,4	8	4,2	33	4,1	1	4,8	18,1	32,8	2,4	4,1
15 a 19 anos	266	6,8	13	6,7	90	11,3	2	9,5	19,3	51,4	6,5	7,9
20 a 29 anos	583	14,9	11	5,7	172	21,6	4	19,1	21,4	21,9	6,3	8
30 a 39 anos	277	7,1	17	8,8	161	20,2	3	14,3	12,1	40,9	7	7,2
40 a 49 anos	149	3,8	9	4,7	111	13,9	4	19,1	8,3	28,1	6,1	12,5
50 a 59 anos	70	1,8	4	2,1	58	7,3	3	14,3	5,4	18	4,5	13,5
60 a 69 anos	10	0,3	3	1,6	32	4	1	4,8	1,2	21	3,8	7
70 a 79 anos	9	0,2	-	-	13	1,6	-	-	1,9	-	2,7	-
≥80 anos	1	0,0	-	-	8	1	-	-	0,4	-	3,2	-
Ignorado	0	0	-	-	1	0,1	-	-	-	-	-	-
Escolaridade (anos de estudo)***												
0 a 3 anos	93	2,3	8	4,2	206	25,8	8	38,1	-	-	-	-
4 a 7 anos	142	3,6	13	6,7	152	19,1	3	14,3	-	-	-	-
8 a 11 anos	120	3,1	13	6,7	174	21,8	4	19,1	-	-	-	-
≥ 12 anos	153	3,9	9	4,7	34	4,3	-	-	-	-	-	-
Não se aplica	2264	57,7	119	61,7	-	-	6	28,6	-	-	-	-
Ignorado	1154	29,4	31	16,1	272	34,1	-	-	-	-	-	-
Raça/Cor****												
Branca	103	2,7	4	2,1	54	6,8	2	9,52	3,4	12,9	1,7	6,5
Preta	875	22,3	84	43,5	238	29,8	7	33,3	36,5	112,5	9,9	9,4
Amarela	12	0,3	2	1	-	-	-	-	7,6	62,3	-	-
Parda	1547	39,4	79	40,9	427	53,5	11	52,4	18,7	56	5,2	7,8
Indígena	12	0,3	2	1	2	0,3	-	-	21,3	433,8	3,6	-
Ignorado	1375	35	22	11,4	77	9,7	1	4,8	-	-	-	-

Fonte: SINAN/SIM/IBGE

As variáveis Local de ocorrência do óbito e Assistência médica estão apresentadas na Tabela 3. Observa-se o Hospital como principal local de ocorrência dos óbitos na Bahia e Região de Cruz das Almas respectivamente, 82 % e 85,7%. Quanto à assistência médica, 51,6% dos óbitos tiveram acesso na Bahia e 33,3% na Região de Saúde de Cruz das Almas.

Tabela 3. Óbitos por TF segundo local de ocorrência e assistência médica. Bahia e Região Cruz das Almas-2010-2020.

	Bahia		Região de Cruz das Almas	
	n	%	n	%
Total	798	100	21	100
Local de Ocorrência do Óbito				
Hospital	654	82	18	85,7
Outro estabelecimento de saúde	61	7,6	1	4,8
Domicílio	65	8,2	2	9,5
Via pública	9	1,1	-	-
Outros Locais	9	1,1	-	-
Ignorado	-	-	-	-
Assistência médica do óbito				
Sim	412	51,6	7	33,3
Não	20	2,5	0	0
Ignorado	366	45,9	14	66,7

Fonte: SIM/IBGE

DISCUSSÃO

Os resultados apresentados por este estudo evidenciam contextos de vulnerabilidade social e programática vivenciados por pessoas com TF, apontando elementos para o cuidado em saúde, planejamento de ações e reflexão quanto às políticas públicas. O perfil epidemiológico dos TF retrata a vulnerabilidade social, ao acometer populações que sofrem privações de direitos relacionados a educação, moradia, condições socioeconômicas e de saúde¹⁸.

Os achados deste estudo apontam elevada prevalência de casos notificados dos TF na Região de Saúde de Cruz das Almas, superior aos da Bahia, retratando a magnitude da doença no território. Foi observada no Recôncavo Baiano frequência dos TF de 1 para cada 314 nascimentos⁴.

O expressivo coeficiente de mortalidade 7,9/ 100 mil habitantes da Região, também é superior ao do Estado da Bahia 5,4/100 mil habitantes. Estudos mostram que a Bahia possui um dos maiores coeficiente de mortalidade do país, coincidindo com os achados^{5,17}. Estudo observou, no período, 2006 a 2010, taxas de mortalidade por TF do Distrito Federal (0,42/ 100.000 habitantes) e do Piauí (0,41 óbitos/ 100.000)¹⁰.

Verificou-se uma tendência crescente da prevalência de casos e coeficiente de mortalidade do TF de forma geral nos dois campos de estudo, essa situação é corroborada por outros estudos^{19,17}. Observa-se na Região de Cruz das Almas aumento expressivo nos anos de 2018 e 2019 e nenhum registro em 2020. Essa ascendência pode ter ocorrido devido a subnotificações nos anos anteriores, a dificuldade diagnóstica, codificação incorreta das causas básicas de óbito e falta de registros nas internações¹⁹. Assim como ações de educação permanente e conscientização de profissionais de saúde acerca da importância da notificação da doença no SINAN podem ter contribuído para o aumento de registros de casos.

Importante ressaltar que os coeficientes mortalidade presumível (Bahia 7,5 óbitos/100.00 habitantes e Região de Saúde de Cruz das Almas 5,9 óbitos/100.00 habitantes) são superiores aos coeficientes de mortalidade por TF entre as regiões do país, que possuem menor taxa de mortalidade, as regiões Sul e Norte de 0,05 e 0,19, respectivamente¹⁷. Esses dados impactam ainda mais o coeficiente de mortalidade por TF, já que não podem ser considerados no cálculo de uma forma geral e sinalizam a subnotificação dos TF. Apesar de ser uma doença de notificação compulsória obrigatória na Bahia e, em alguns Estados brasileiros, os óbitos que tenham causas básicas que podem estar relacionadas aos TF, como o caso de AVC não são investigados.

Neste estudo, as taxas de letalidade encontradas foram (20,3 %) na Bahia e Região de (10,9 %) Saúde de Cruz das Almas. De acordo com a literatura se verificou taxa de letalidade dos TF de 80% entre as crianças com menos de 5 anos de idade sem os necessários cuidados de saúde e a expectativa média de vida dos adultos inferior a 50 anos¹. A diminuição da sobrevivência das pessoas com TF sugere que não há integralidade das ações de prevenção e promoção à saúde entre a adolescência e a fase adulta. As causas podem ser, a falta de acesso para realização de cuidados especializados e a ausência de políticas públicas voltadas para o acompanhamento dessa população ao longo dos ciclos de vida¹⁹.

Os indicadores epidemiológicos apontam para necessidade de implantação de serviço especializado de atenção aos TF na região e fortalecimento da assistência nos serviços de saúde, sobretudo, na Atenção Básica. As referências especializadas para todo o Recôncavo Baiano são os serviços da Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA) e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) localizados em Salvador, implicando na necessidade de deslocamentos constantes para capital, acarretando em riscos, desgastes físicos, emocionais e financeiros, o que representa a intersecção de vulnerabilidades enfrentadas²⁰. A concentração desses serviços de saúde na capital dificulta o

acesso das pessoas com TF, que residem no interior, a uma assistência de saúde integral, configurando vulnerabilidade programática.

Os TF acometem tanto o gênero masculino quanto feminino, neste estudo houve predominância dos casos para o sexo feminino^{21,19}. No entanto, para os óbitos houve predominância do sexo masculino, o que também foi verificado por outros estudos^{17,21}. A dificuldade de os homens procurarem os serviços de saúde, principalmente, direcionados à promoção e prevenção de doenças, os expõe a situação de risco^{21,22}.

Acerca da elevada prevalência dessa patologia identificada em crianças menores de um ano, reforça a importância da identificação precoce dos TF e adequada introdução das intervenções terapêuticas, o que poderá contribuir na redução das complicações e melhor qualidade de vida²³.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal é responsável pelo diagnóstico das hemoglobinopatias nos primeiros dias de vida, corroborando para o início do tratamento oportuno, através da imunização, profilaxia com penicilina e orientações para a prevenção de complicações. Até o quinto ano de vida, período de maior mortalidade da doença, o tratamento profilático é o principal recurso terapêutico²⁴.

A Atenção Básica possui papel fundamental na assistência direcionada para pessoas com TF, atuando no diagnóstico precoce, através da coleta do teste do pezinho, das ações de imunização, educação em saúde e assistência em todos os ciclos de vida. Assim, as pessoas com TF deverão ser integradas na rede de assistência do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo a continuidade do cuidado e diminuição da elevada morbimortalidade da doença²⁵. Ao avaliar a relação idade e a mortalidade, percebe-se neste estudo que tem ocorrido precocemente, refletindo a gravidade da doença, uma vez que os óbitos ocorrem com predominância em jovens e adultos jovens²⁶. A mortalidade precoce que acomete as pessoas por TF pode estar relacionada ao contexto de vulnerabilidades vivenciadas, que perpassam pelas iniquidades sociais e de saúde. Os óbitos que ocorreram na população idosa (60 anos ou mais) na Bahia, apresentados neste estudo, evidenciam que o acompanhamento dos pacientes pode contribuir para a maior sobrevivência^{5,26}.

Constatou-se que o coeficiente de mortalidade infantil por TF na Bahia é maior que nas demais faixas etárias. Em estudo realizado no Estado com crianças menores de um ano de vida com TF, nos anos de 2008 a 2013, a mortalidade predominou em faixa etária entre 28 a 364 dias de vida (90,1%) e para a raça/cor parda (54,5%) e da preta (n = 17, 2%). Esses resultados demonstram a alta taxa de prevalência, letalidade e a vulnerabilidade que essas crianças estão expostas. Entretanto, o diagnóstico neonatal, assistência adequada, com

priorização do acompanhamento na Atenção Primária e medidas preventivas subsequentes podem refletir, positivamente, na redução da mortalidade infantil e aumento da expectativa de vida²³.

Os elevados percentuais de ignorados comprometem a análise da variável escolaridade e evidencia a fragilidade dos sistemas de informações²⁶. O preenchimento das variáveis, que compõem os sistemas de informações em saúde, é imprescindível para estudos epidemiológicos e demográficos, bem como para planejamento e gestão de políticas e ações em saúde, tornando indispensável que esses registros sejam realizados de forma adequada²³.

Para as pessoas com TF tão importante quanto o diagnóstico precoce são as condições socioeconômicas e educacionais, pois interferem diretamente na evolução da doença e em seu prognóstico. O desenvolvimento de ações educativas para essas pessoas contribuíram para melhor conhecimento sobre a doença e menor exposição aos fatores de risco, evitando complicações²⁷. O acesso à educação é essencial para melhores condições de vida e desenvolvimento de atividades laborais⁶.

A desigualdade de renda, baixa renda média domiciliar per capita e o baixo desenvolvimento humano também caracterizam um estado de vulnerabilidade social para a população do estudo, sendo a situação dos municípios da Região de Saúde ainda mais preocupante, com exceção Cruz das Almas e Muritiba, os outros municípios apresentaram IDH abaixo do estado e renda média domiciliar per capita da Região é metade da apresentada pelo Estado da Bahia. A fragilidade econômica dificulta o acesso aos direitos humanos básicos, moradia, alimentação, saneamento básico e serviços de saúde^{28,6}.

No que diz respeito à raça/cor, a prevalência de casos e coeficiente de mortalidade são maiores na população negra, notando-se consenso com a literatura^{5,26,24}. As pessoas acometidas por TF vivenciam um contexto de vulnerabilidades, de maneira que estas sofrem com “situações de preconceito racial e relacionado com sua situação socioeconômica, violações direitos e humilhações”²⁹. De acordo com Fry³⁰, a emergência dos TF no contexto da “saúde da população negra” representa que a doença, mais do que uma condição biológica do indivíduo portador, atua como um elemento importante na formação de uma identidade racial.

Chama à atenção a prevalência de casos encontrados na raça/cor indígena na Região de Saúde de Cruz das Almas 433,8/100.000 habitantes. O processo de miscigenação existente no Brasil difundiu os TF para a população não negra⁵. Dessa forma, é importante ações de diagnóstico precoce, sobretudo ao nascimento, e o tratamento adequado, bem como a conscientização das

comunidades indígenas, por meio de palestras educativas, acompanhamento clínico, psicológico e genético aos doentes e seus familiares.

Ao analisarmos o quantitativo de médicos e leitos hospitalares SUS/1000 habitantes apresentados na caracterização dos territórios do estudo, verificamos vulnerabilidade programática. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), são necessários de 3 a 5 leitos SUS/1000 habitantes, na Bahia existem 0,9 e na Região de Saúde 1 leito SUS/1000 habitantes. Quanto ao quantitativo de médicos, apesar de não haver um parâmetro estabelecido pela OMS, o Ministério da Saúde utiliza o parâmetro do Reino Unido de 2,7 médicos/1000 habitantes, na Bahia são 0,9 e na Região de Saúde 0,5 médicos/1000 habitantes³³.

A vulnerabilidade programática também é evidenciada por meio da predominância dos óbitos nos hospitais, identificado por este estudo e sugere a ocorrência de complicações da doença, que geram a hospitalização, com manifestações de crises álgicas, síndrome torácica aguda, sepse, problemas cardiorrespiratórios e insuficiência renal⁵. O diagnóstico precoce e assistência adequada, nas redes de atenção à saúde pode evitar as elevadas taxas de morbimortalidade por TF²¹. Assim, a predominância de óbitos, em jovens em ambiente hospitalar, revela a gravidade e o impacto social da doença e alerta quanto à importância de se investir no acompanhamento às pessoas com TF³¹.

Os TF são considerados como doença negligenciada, as pessoas acometidas com a doença convivem com a necessidade recorrente de atendimentos em serviços de emergência e internações hospitalares, devido ao diagnóstico tardio, o que ocasiona sofrimento e dificuldades. Além disso, também sofrem com as práticas de discriminação racial que ocorrem nos serviços de saúde caracterizadas pela diferença no acesso e qualidade da assistência, contribuindo na manutenção das iniquidades sociais e raciais^{29,32}.

O conhecimento epidemiológico e das dimensões de vulnerabilidade direcionam para a construção de políticas que possibilitem o diagnóstico precoce, implantação de serviços e terapias para o acompanhamento, a fim de reduzir a taxa da mortalidade e ampliar a expectativa e qualidade de vida daqueles que vivem com TF²⁶. Nessa perspectiva é importante a implantação efetiva da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias nos territórios, com vistas na instituição de mecanismos de promoção da saúde integral da população negra e das pessoas com TF e do enfrentamento ao racismo institucional no SUS.

Faz-se necessário estimular novos estudos acerca do perfil epidemiológico de pessoas com TF considerando seus contextos de vulnerabilidade. A inclusão dos TF no rol de doenças de

notificação compulsória em âmbito nacional poderia contribuir para melhor visibilização das condições de saúde dessas pessoas e daria subsídios para o planejamento em saúde em todo território. Na Bahia se verifica a subnotificação dos TF, sendo necessárias ações educativas e de mobilização das equipes de saúde para preenchimento das notificações no SINAN.

É imprescindível que os gestores priorizem o desenvolvimento de ações de vigilância do óbito nos serviços de saúde, que vão desde o preenchimento adequado das declarações de óbito, alimentação oportuna do SIM e identificação dos problemas e estratégias na prevenção da ocorrência de novos óbitos precoces e infantis por TF. Sugerimos que os óbitos com causa básica AVC em menores de 19 anos sejam investigados pelas equipes de saúde, considerando os coeficientes de mortalidade presumível encontrados neste estudo.

A assistência integral direcionada para as pessoas com TF, acesso e responsabilização pela Atenção Básica e seguimento na rede de atenção especializada é um direito, que precisa se tornar factível nos territórios, e para tanto é preciso considerar e implantar/implementar políticas públicas frente às vulnerabilidades sociais e programáticas aqui apresentadas.

As limitações deste estudo estão relacionadas ao preenchimento inadequado do SINAN e SIM e a subnotificação, dificultando análises mais fidedignas com relação às condições de saúde das pessoas com TF. Com relação ao SINAN, destaca-se ainda a insuficiência de campos que permitam conhecer sobre o quadro clínico, tratamento e acompanhamento das pessoas com TF.

CONCLUSÃO

O estudo apresenta indicadores epidemiológicos importantes dos TF, evidenciando um contexto de vulnerabilidades sociais e programáticas que interferem diretamente na elevada morbimortalidade da doença.

As dimensões de vulnerabilidade se apresentam através das iniquidades sociais e econômicas já descritas, dificuldade de acesso em função da concentração de serviços especializados para as pessoas com TF nos grandes centros urbanos, insuficiente responsabilização e qualificação da atenção primária para assistência a essas pessoas e ações ainda insuficientes de vigilância da saúde.

Portanto há necessidade de romper com a invisibilidade da doença, garantindo o acesso às informações epidemiológicas, assim como a avaliação e implementação dos programas e políticas públicas voltadas às pessoas com TF.

Espera-se que os resultados contribuam como orientação aos gestores para planejamento e ações de saúde, e contribuam na criação de serviços de referência especializados em TF nos territórios.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
2. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010;32(3):203-8.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Síntese de evidências para políticas de saúde: prevenindo as complicações da doença falciforme. Secretaria de Ciência, Tecnologia Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2020.
4. Monteiro AD, Souza SD, Ornellas JL, Britto AG, Couto RD, Couto FD, et al. Estratégias para a popularização dos conhecimentos sobre a doença falciforme. *Rev Baiana Saúde Públ*. 2018;41(4):a2541.
5. Ramos JT, Amorim FS de, Pedrosa FKF, Nunes ACC, Rios MA. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. *Ver. Enferm. Cent-Oeste Min*. 2015;5(2):1604-12.
6. Ferreira SL, Cordeiro RC, Santos FC dos, Silva LS da. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Cienc Cuid Saúde*. 2013; 12(4):711-718.
7. Ayres JR, Calazans GJ, Saletti Filho HC, França Júnior I. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Júnior M, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva*. 2. ed. Rio de Janeiro: Hucitec/Fiocruz; 2009. p. 375-418.
8. Bertolozzi MR, Nichiata LY, Takahashi RF, Ciosak SI, Hino P, Val LF, et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(spe2):1326-30.
9. Mota CS, Atkin K, Trad. LA, Dias ALA. Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. *Health Sociol Rev*. 2017; 26(3):280-92.
10. Gomes, AS. Tendência temporal e distribuição espacial da mortalidade por transtornos falciformes no Brasil. (Tese de Doutorado). Bahia: Universidade Estadual de Feira de Santana; 2020.

11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. Cidades e Estados. Bahia Código 29. [Internet]. [acesso em 2021 jun 22]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba>.
12. Fundação Oswaldo Cruz. Projeto desenvolvimento de metodologia de avaliação do desempenho do sistema de saúde brasileiro [PROADESS]. Rio de Janeiro: Fiocruz [Internet]. [acesso em 2021 jun 22]. Disponível em: <https://www.proadess.icict.fiocruz.br/>.
13. Bahia. Secretaria da Saúde. Vigilância Epidemiológica. [Internet]. [acesso em 2021 jun 22]. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/suvisa/vigilancia-epidemiologica/apresentacao/>.
14. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. Censo Demográfico. [Internet]. [acesso em 2021 jun 22]. Disponível: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico%202010.html?=&t=destaques>.
15. Silva LS, Paluch LRB. Doença falciforme: plano de cuidados para o atendimento em unidades de saúde da família. *Textura*. 2017; 10(19):154-63.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de eventos agudos em doença falciforme. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
17. Pompeo CM, Cardoso AI, Souza MD, Ferraz MB, Ferreira Júnior MA, Ivo ML. Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa. *Esc Anna Nery*. 2020;24(2):1-11.
18. Marques T, Vidal AS, Braz AF, Teixeira MLH. Perfil clínico e assistencial de crianças e adolescentes com doença falciforme no nordeste brasileiro. *Rev Bras Saude Mater Infant*. 2019;19(4):889-96.
19. Mota FM, Ferreira Júnior MA, Cardoso AI, Pompeo CM, Frota OP, Tsuha DH, et al. Analysis of the temporal trend of mortality from sickle cell anemia in Brazil. *Rev Bras Enferm*. 2022; 75(4):1-8.
20. Rodrigues CSS, Xavier ASG, Carneiro JM, Silva TD, Araújo RLM de S, Passos S da SS. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. *Rev Baiana Enferm*. 2018; 32:e26065.
21. Santana DM, Reis EK, Santana R da S, Nascimento SS, Santos JB dos, Santos CF dos. Mortalidade por transtornos falciformes no estado da Bahia no período de 2012 a 2016. *Rev Elet Acer Saúde*. 2020; 12(12):e3463.
22. Lobo CL, Nascimento EM, Jesus LJ, Freitas TG, Lugon JR, Ballas SK. Mortality in children, adolescents and adults with sickle cell anemia in Rio de Janeiro, Brazil. *Hematol Transfus Cell Ther*. 2018;40(1):37-42.
23. Ramos JT, Paes GR, Jesus FA, Oliveira DS, Fernandes ES, Carvalho BT, et al. Mortalidade infantil por doença falciforme na Bahia: um estudo epidemiológico. *Rev Saúde Col UEFS*. 2017;7(3):36-9.

24. Sarat CN, Ferraz MB, Ferreira Júnior MA, Corrêa Filho RA, Souza AS, Cardoso AI, et al. Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. *Acta Paul Enferm.* 2019;32(2):202-9.
25. Moraes LX, Bushatsky M, Barros MM, Barros BR, Bezerra MG. Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. *RevPesqCuidFundam.* 2017;9(3):768-75.
26. Souza CDF. Modelagem espacial e epidemiológica dos óbitos por Transtornosfalciformes no estado da Bahia entre 2000 e 2013. *Rev. BrasPesq Saúde.* 2019; 21(2):15-22.
27. Silva W, Oliveira R de, Ribeiro S, Silva I da, Araújo E de, Baptista A. Screening for StructuralHemoglobinVariants in Bahia, Brazil. *Int J EnvironResPublic Health.* 2016;13(2):1-6.
28. Anjos, CN dos, Mello CS, Santana, J da M. Determinantes sociais e biológicos da mortalidade infantil no Recôncavo da Bahia. *RevCiênc Med Biol.* 2021; 20(2):259-68.
29. Figueiró AV, Ribeiro RL. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *RevSaúde Soc.* 2017;26(1):88-99.
30. Fry, P. Política, nacionalidade e o significado de “raça” no Brasil. In: Fry, P. A persistência da raça: ensaios antropológicos sobre o Brasil e a África austral. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2005. p. 207-247.
31. Figueiredo AKB, Santos FSV, Sá LHS, Sousa NDL. Anemia falciforme: abordagem diagnóstica laboratorial. *RevCienc Saúde Nova Esp.* 2014; 12(1):96-103
32. Cordeiro RC, Ferreira SL. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc Anna Nery RevEnferm.*2009; 13(2):352-58.
33. Beny JF , Laerte HBJ. A capacidade de leitos hospitalares no Brasil, as internações no SUS, a migração demográfica e os custos dos procedimentos. *J Bras Econ Saúde* 2020;12(3): 273-80.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo apresenta indicadores epidemiológicos e vulnerabilidades vivenciadas nos campos de estudo, que impactam na elevada morbimortalidade da doença.

As dimensões de vulnerabilidade se apresentam no território em estudo através das iniquidades sociais e econômicas, dificuldade de acesso em função da concentração de serviços especializados para as pessoas com TF, insuficiente responsabilização e qualificação da atenção primária para assistência as pessoas com TF e ações pouco efetivas de vigilância da saúde.

Apesar da limitação própria de estudos ecológicos relacionada á utilização de dados de fontes secundárias, com grande percentual de ignorados nas variáveis raça/cor e escolaridade, foi possível descrever o perfil epidemiológico dos casos e óbitos por TF na Bahia, permitindo o reconhecimento de grupos em situação de vulnerabilidade, o que possibilita o planejamento de ações pela gestão e serviços de saúde.

Identifica-se a elevada prevalência e coeficiente de mortalidade dos TF na Região de Saúde de Cruz das Almas, superiores a Bahia, e expressiva letalidade da doença nos campos de estudo, o que ratifica a necessidade de ações específicas voltadas aos grupos mais acometidos.

Neste sentido pretende-se apresentar os resultados deste estudo a Diretoria de Gestão do Cuidado da SESAB, gestores municipais, coordenadores de Atenção Básica e Vigilância Epidemiológica, e associações de pessoas com TF para conhecimento do cenário epidemiológico e elaboração de planejamento estratégico com vistas no diagnóstico precoce, adoção do tratamento oportuno e acompanhamento integrado nas redes de atenção à saúde, além de discutir sobre a necessidade de criação de serviço de referência especializado em TF na Região de Saúde de Cruz das Almas.

Sugere-se a inclusão dos TF no rol de doenças de notificação compulsória em âmbito nacional com vistas à visibilização das condições de saúde e subsídios para o planejamento em saúde em todo território. Na Bahia verificamos a subnotificação da doença, sendo necessárias ações educativas e de mobilização das equipes de saúde para preenchimento das notificações no SINAN.

É imprescindível que os gestores priorizem o desenvolvimento de ações de vigilância do óbito nos serviços de saúde, que vão desde o preenchimento adequado das declarações de óbito, alimentação oportuna do SIM e identificação dos problemas e estratégias na prevenção da ocorrência de novos óbitos precoces e infantis por TF. Sugere-se a implantação da investigação de óbitos com causa básica AVC em menores de 19 anos, considerando os achados de óbitos presumíveis.

Com relação assistência à saúde para as pessoas com TF se faz necessário garantir acesso a rede atenção de forma integral, qualificar as equipes de saúde e promover discussões e ações de enfrentamento ao racismo institucional. Para tanto, é essencial a implantação efetiva da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias nos territórios de estudo.

Espera-se que os resultados contribuam como orientação aos gestores para planejamento e ações de saúde nos territórios em prol de uma melhor qualidade de vida e saúde das pessoas com TF.

REFERÊNCIAS

AYRES J RC M.; CALAZANS GJ; FILHO HC et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS G.W.S.; MINAYO M.C.S.; AKERMAN M.; JÚNIOR M.D.; CARVALHO, Y.M., (orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Hucitec, FIOCRUZ; p. 375-497. 2009.

ALBRECHT, C. A. M. **O princípio da equidade na Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul**. Tese de Doutorado - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2017.

ALMEIDA, S. L. de. **O que é racismo estrutural?** Belo Horizonte: Letramento, 2018.

ALMEIDA, M. S. C. et al. International Classification of Diseases – 11th revision: from design to implementation. *Revista de Saúde Pública* [online]. 2020, v. 54 [Acessado 25 Outubro 2022], 104. Disponível em: <<https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002120>>. Epub 09 Nov 2020. ISSN1518-8787. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002120>.

ARAÚJO, E. M. et al. Atuação de um núcleo de pesquisa e extensão junto à população com doença falciforme na segunda maior cidade do estado da Bahia. **Revista Extendere**, v. 2, n.1, p. 48-60, 2013.

ARAÚJO, E M, CALDWELL, K L, SANTOS M A et al. Morbimortalidade pela COVID-19 segundo raça/cor/etnia: a experiência do Brasil e dos Estados Unidos. **Saúde em Debate**, 2020.

BERTOLOZZI, Maria Rita et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** [online]. 2009, v. 43, n. spe2 [acessado 13 julho, 2022], pp. 1326-1330. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000600031>>. Epub 07 Abr 2010. ISSN 1980-220X. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000600031>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009. 50 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.

_____. Conselho Nacional de Saúde. CONEP. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 de junho de 2013^a

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

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF, 2005b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.htm.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas para a doença falciforme**: relatório nº 151. Brasília,DF, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Síntese de evidências para políticas de saúde: prevenindo as complicações da doença falciforme** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Departamento de Ciência e Tecnologia Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p.171-188, 2002.

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.

FERREIRA S. L; CORDEIRO R. C., SANTOS F. C. et al. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme:subsídios para o cuidado de enfermagem.**Ciência Cuidado Saúde**. 2013 Out/Dez; 12(4):711-718.

FIGUEIREDO J. O. ; MOTA C. S. **Morbidade e mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia**. Dissertação de Mestrado Acadêmico. ISC/UFBA. 2016.

FIGUEIRÓ, A. V. M; RIBEIRO, R. R. L.Vivência do Preconceito Racial e de Classe na Doença Falciforme. **Saude soc**. 26(1).Jan-Mar. 2017. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160873>.

GOMES, Aline Silva **Tendência temporal e distribuição espacial da mortalidade por transtornos falciformes no Brasil** / Aline Silva Gomes, 2020. 162f.: il.

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.

GUSTIN C, PIMENTEL W, SARSUR M, DADALTO L. A bioética da intervenção como possibilidade de inclusão social de pacientes com doença falciforme em tempos de COVID-19. **Rev. latinoam. bioet** [Internet]. 23º de abril de 2021 [citado 8º de abril de 2021];20(2): 42-53. Disponível em: <https://doi.org/10.18359/r/bi.4703>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades e Estados**. Disponível: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba>. Acesso em: 22 de junho de 2021.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios PNAD Covid-19 – microdados**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020b

LAGES, S. R et al. O preconceito racial como determinante social da saúde – invisibilidade da anemia falciforme. Gerais: **Revista Interinstitucional de Psicologia**, 10 (1), jan-jun, 2017, 109 - 122

LIRA, A. S. **Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador-BA: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS / Salvador**, 2015. 84f.

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

MENDES, V. S.; COSTA, C. S.; RIBEIRO, R. L. R. Racismo biológico e suas implicações no ensinar-cuidar a saúde da população negra. **Revista da ABPN**, Florianópolis, v. 7, n. 16, p. 190-213, 2015.

MONTEIRO, A. S. S.; SOUZA, S. O. et al. Estratégias para a popularização dos conhecimentos sobre a doença falciforme .2018.v41.n4.a2541. **Revista Baiana de Saúde Pública**. relato de experiência.V.41, n. 4, p. 1013-1024, out/dez 2018. DOI: 10.22278/2318-2660.

MORAES, L. X.; BUSHATSKY, M.; BARROS, M. B. S. C.; et al. **Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention.** **Rev Fund Care Online**, Rio de Janeiro, v. 9,n. 3, p. 768-775. jul/set 2017.

MOTA, C. S. et al. Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. **Health Sociology Review**, United Kingdom, v. 26, n. 3, p. 280-292, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/14461242.2017.1361855>.

NICHIATA, L. Y. I; BERTOLOZZI, M. R; TAKAHASH, R. F. et al. A utilização do conceito “vulnerabilidade” pela enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2008. setembro-outubro; 16(5).

OLIVEIRA, E. H. S. A. **Mulheres Negras Vítimas de Violência Obstétrica: Estudo em um Hospital Público em Feira de Santana –BA**. Rio de Janeiro, 2018.

PINHEIRO, L.; TOKARSKI, C.; VASCONCELOS, M. **Vulnerabilidades das trabalhadoras domésticas no contexto da pandemia de Covid-19 no Brasil**. Brasília: Ipea, 2020. (Nota Técnica, n. 75).

POMPEO CM, et al. Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa, Brasil. Escola Anna Nery, 2020; 24: 1-11. **Revista Eletrônica Acervo Saúde / Electronic Journal Collection Health** | ISSN 2178-2091 REAS/EJCH | Vol.12(12) | e3463 | DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e3463.2020>.

RAMOS, E.M.B; RAMOS, P. R. B. ; CARVALHO, M. H. P. et al. Portadores da doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde. RECIIS - **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 14, p. 681-691, 2020.

_____. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro, Brasil. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, 2015; 5: 1604-1612.

RODRIGUES, C. S.S; XAVIER, A. S. G; CARNEIRO, J. M . Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Rev Baiana Enferm.** 2018;32:e26065.

SANTANA, D. M; ALVES, E. K., SANTANA, R. S. et al . Mortalidade por transtornos falciformes no estado da Bahia no período de 2012 a 2016.**REAS/EJCH** | Vol.12(12) | e3463 | DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e3463.2020>.

SILVA NCH, et al. Principais técnicas para o diagnóstico da anemia falciforme: uma revisão de literatura, Brasil. *Rev. Ciências Biológicas e de Saúde Unit*, 2017; 3: 33-46.

WERNECK J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde Soc** ;25(3):535-49. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n3/1984-0470-sausoc-25-0300535.pdf>.

GOES, Emanuelle Freitas, RAMOS, Dandara de Oliveira e Ferreira, FORTES, Andrea Jacqueline. Desigualdades raciais em saúde e a pandemia da Covid-19. **Trabalho, Educação e Saúde** [online]. 2020, v. 18, n. 3 [Acessado 8 agosto 2022], e00278110. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00278>>. Epub 29 maio 2020. ISSN 1981-7746. <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00278>.

IBGE. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2019 / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro: IBGE, 2019c. 130p. - **Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica**, ISSN 1516-3296; ISBN 978-85-240-4511-0.

SANTOS, MÁRCIA PEREIRA ALVES DOS et al. População negra e Covid-19: reflexões sobre racismo e saúde. *Estudos Avançados* [online]. 2020, v. 34, n. 99 [Acessado 4 agosto 2022], pp. 225-244. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2020.3499.014>>. Epub 10 Jul 2020. ISSN 1806-9592. <https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2020.3499.014>.

SILVA GS, MOTA CS, Trad LAB. Racismo, eugenia e doença falciforme: o caso de um programa de triagem populacional. *Reciis – Ver Eletron. Comum Infl nov Saúde*. 2020 abr.-jun.;14(2):355-71[www.reciis.icict.fiocruz.br] e-ISSN 1981-6278. <https://doi.org/10.29397/reciis.v14i2.1881>

ANEXOS

ANEXO A

Quadro 1: Variáveis socioeconômicas e de sistema de saúde e as dimensões de vulnerabilidade

Variáveis	Dimensões Vulnerabilidade	Bahia	Cruz das Almas
Índice de Desenvolvimento Humano	Social	0,660	0,638
Razão de renda da população	Social	17,8%	17,8%
Renda média domiciliar per capita	Social	R\$ 737,81	R\$ 334,36
Leitos totais SUS	Programática	0,9 leitos totais SUS/1000 habitantes	1 leito total SUS/1000 habitantes
Médicos SUS	Programática	0,9 médicos SUS/1000 habitantes	0,5 médicos SUS/1000 habitantes
Cobertura populacional média estimada para a Atenção Básica	Programática	73.7%	89 %

Fonte: PROADESS FIOCRUZ

ANEXO B – TERMO DE ANUÊNCIA



GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA
SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA
NUCLEO REGIONAL DE SAÚDE - LESTE
REGIÃO DE CRUZ DAS ALMAS

TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que estamos de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado: “**Vulnerabilidades de Pessoas com Doença Falciforme na Região de Saúde de Cruz das Almas**”, que será desenvolvida durante o curso de Mestrado Profissional em Saúde da População Negra e Indígena /Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), pela mestranda e pesquisadora Clisya Dias Bertino Bispo de Oliveira e pelo orientadorpesquisadorProfDrDjanilson Barbosa dos Santos e co-orientadora pesquisadoraProfDr^a Rosa Cândida Cordeiro. Assumimos o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa com a disponibilização da base de dados individuados e não identificada do SINAN e SIM, referentes aos casos e óbitos por Doença Falciforme da Região de Saúde de Cruz das Almas, do período de 01/01/2010 a 31/12/2020,sob a responsabilidade da mestranda Clisya Dias Bertino Bispo de Oliveira após a devida aprovação no CEP UFRB e CEP SESAB.

Cruz das Almas , 11 de fevereiro de 2022.

Assinatura manuscrita em azul de Radaman de Sousa Barreto.

Radaman de Sousa Barreto
Coordenador Administrativo NRSL – SESAB

NRSLESTE /Cruz das Almas - Rua 13 de Maio, S/N – CEP 44.380-000.

Tel.: (75) 3621-7048/1817 | FAX: (75) 3621-7057

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA POPULAÇÃO
NEGRA E INDÍGENA
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL**

ANEXO C- TERMO DE CONFIDENCIALIDADE NO USO DE BANCO DE DADOS

Eu, Clisya Dias Bertino Bispo de Oliveira, mestranda da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, do Mestrado Profissional em Saúde da População Negra e Indígena, do departamento de Ciências da Saúde, no âmbito do projeto de pesquisa intitulado “**Vulnerabilidades de Pessoas com Doença Falciforme na Região de Saúde de Cruz das Almas**”, sob a orientação do pesquisador Prof^{Dr}Djanilson Barbosa dos Santos e co-orientadora pesquisadora Prof^aDr^a Rosa Cândida Cordeiro, comprometo-me com a utilização dos dados contidos no SINAN e SIM referentes aos casos e óbitos notificados por doença falciforme a fim de obtenção dos objetivos previstos, e somente após receber a aprovação do sistema CEP UFRB e CEP SESAB

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados coletados , bem como com a privacidade de seus conteúdos.

Declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações e de garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas.

Também é minha a responsabilidade de não repassar os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, a pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa. Por fim, comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nesta pesquisa aqui referida. Qualquer outra pesquisa em que eu precise coletar informações serão submetidas a apreciação do CEP/UFRB e CEP SESAB.

Cruz das Almas, Data 11/ 02/ 2022

Clisya Dias B. de Oliveira

Assinatura da pesquisadora responsável

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA POPULAÇÃO
NEGRA E INDÍGENA
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL**

**ANEXO D-SOLICITAÇÃO DE ISENÇÃO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO**

**Projeto Pesquisa: Vulnerabilidades de Pessoas com Doença Falciforme da
Região de Saúde de Cruz das Almas.**

Pesquisador Responsável: Clisya Dias Bertino Bispo de Oliveira

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia e Comitê
de Ética em Pesquisa da Secretária de Saúde do Estado da Bahia.

Vimos por meio deste documento solicitar a dispensa de obtenção de Termo de
Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o estudo intitulado Vulnerabilidades de
Pessoas com Doença Falciforme da Região de Saúde de Cruz das Almas , proposto por Clisya
Dias Bertino Bispo de Oliveira.

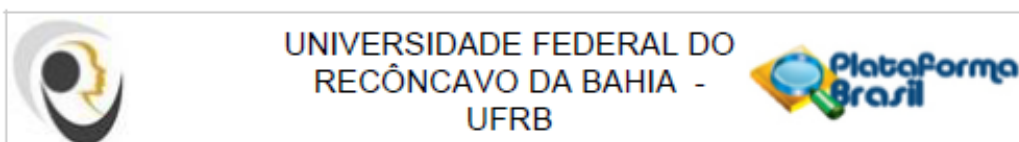
A dispensa do uso de TCLE se fundamenta: **I)** por ser um estudo ecológico, com
dados secundários não identificados, descritivo que empregará apenas informações de
sistemas de informação em saúde institucionais e/ou demais fontes de dados e informações
clínicas disponíveis nos sistemas sem previsão de utilização de material biológico; **II)** porque
todos os dados disponibilizados não permitirão a identificação e localização dos participantes
do estudo e serão analisados de forma anônima garantindo o sigilo dos participantes do estudo
III) porque os resultados decorrentes do estudo serão apresentados de forma agregada, não
permitindo a identificação individual dos participantes, e **IV)** porque se trata de um estudo
não intervencionista (sem intervenções clínicas) e sem alterações/influências na
rotina/tratamento do participante de pesquisa, e conseqüentemente sem adição de riscos ou
prejuízos ao bem-estar dos mesmos.

O investigador principal e demais colaboradores envolvidos no estudo acima se
comprometem, individual e coletivamente, a utilizar os dados provenientes deste, apenas para
os fins descritos e a cumprir todas as diretrizes e normas regulamentadoras descritas na Res.
CNS Nº 466/12, e suas complementares, no que diz respeito ao sigilo e confidencialidade dos
dados coletados.

Santo Antônio de Jesus, Bahia, 15 de fevereiro de 2022.

Clisya Dias B. de Oliveira

Clisya Dias Bertino Bispo de Oliveira



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Vulnerabilidades de Pessoas com Doença Falciforme na Região de Saúde de Cruz das Almas

Pesquisador: CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 46437321.3.0000.0056

Instituição Proponente: Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.265.203

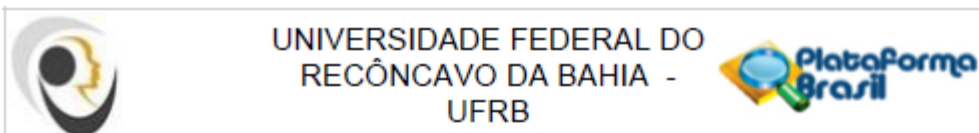
Apresentação do Projeto:

As informações dos campos "Apresentação do projeto", "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação de riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas do projeto (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022) e/ou do projeto completo (PROJETO3_MODIFICADO.pdf, de 16/02/2022).

Resumo:

"A doença falciforme (DF) é a doença hereditária monogênica mais presente no Brasil, com predominância nos afrodescendentes, representando um importante problema de saúde pública. O presente projeto de pesquisa tem como objetivo analisar as vulnerabilidades de pessoas com DF na região de saúde de Cruz das Almas-BA. Trata-se de um estudo ecológico, descritivo de abordagem quali-quantitativa, com coleta de dados através dos Sistemas de Informações e análise documental. Os dados secundários serão coletados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Sistema de Mortalidade (SIM), referentes a todos os casos de DF, no período 2010 a 2020, dos municípios da Região de Saúde de Cruz das Almas. Será utilizada a análise de documentos que norteiam sobre as políticas públicas voltadas a DF. Os dados coletados serão analisados a luz do referencial teórico acerca de Vulnerabilidades e Racismo e através das metodologias de análise descritiva das frequências das variáveis sociodemográficas e indicadores epidemiológicos de morbimortalidade da DF e análise de conteúdo. Espera-se que os resultados

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710	CEP: 44.380-000
Bairro: Centro	
UF: BA	Município: CRUZ DAS ALMAS
Telefone: (75)3621-6850	Fax: (75)3621-9767
	E-mail: eticaempesquisa@comissao.ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: 5.265.203

desse projeto de pesquisa possam fazer parte de um conjunto de informações que subsidiem a gestão no planejamento, avaliação, monitoramento e desenvolvimento de ações na perspectiva cuidado humanizado e integral para pessoas com DF. Palavras chave: Doença Falciforme, Vulnerabilidade, Racismo". (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022 , p. 2)

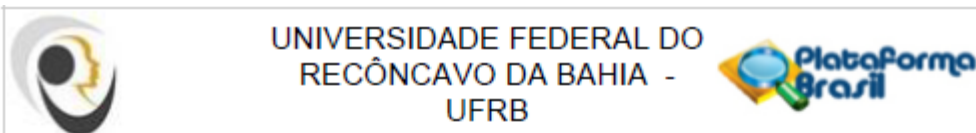
Hipótese:

"Pessoas com doença falciforme são expostas a maior grau de vulnerabilidade individual, social e programática pelas demandas de cuidados contínuos e pelo adoecimento crônico, iniquidades sociais e racismo institucional". (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022 , p. 3)

Metodologia Proposta:

"4.2 CAMPOS DO ESTUDO O lócus do presente estudo será a região de saúde de Cruz das Almas, localizada na região do Recôncavo Baiano, constituída por nove municípios: Cabaceiras do Paraguaçu, Cachoeira, Conceição da Feira, Governador Mangabeira, Maragogipe, Muritiba, São Félix, Sapeaçu e Cruz das Almas, que é o município sede. 4.3 COLETA DE DADOS Os dados deste estudo serão coletados através dos Sistemas de Informações em Saúde e análise documental. 4.3.1 Sistemas de Informações em Saúde Serão coletados dados secundários das bases do Sistema de Informação de Agravos de Notificação /SINAN e Sistema de Informações de Mortalidade/SIM dos municípios região de saúde de Cruz das Almas, referente a todos os casos de DF notificados no SINAN e os registros de óbitos no SIM, do período de janeiro de 2010 a dezembro de 2020. A coleta está prevista para ocorrer em setembro de 2021. Serão coletados dados individuados da base de dados do SINAN e SIM para análise estatística das variáveis. O SINAN contém os casos notificados de doenças e agravos, que constam das listas Nacional, Estadual e Municipal de doenças de notificação compulsória. Estes dados coletados permitem, dentre outros aspectos, o conhecimento da situação epidemiológica relativa ao caso notificado e os mecanismos de transmissão da doença. Assim possibilitam calcular a incidência e prevalência de doenças, seu grau de letalidade, o acompanhamento de tendências e identificação de áreas de riscos. O SIM foi desenvolvido para a obtenção regular de dados sobre mortalidade no país. A partir da criação do SIM, foi possível a captação de dados sobre mortalidade, de forma abrangente, para subsidiar as diversas esferas de gestão na saúde pública. Com base nessas informações é possível realizar análise de situação, planejamento e avaliação das ações e programas na área. Solicitado ao Núcleo Regional de Saúde Leste, órgão representante da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia na Região

Endereço: Rua Rul Barbosa, 710		CEP: 44.380-000
Bairro: Centro		
UF: BA	Município: CRUZ DAS ALMAS	
Telefone: (75)3621-6850	Fax: (75)3621-9767	E-mail: eticaempesquisa@comissao.ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: S.265.203

de Saúde de Cruz das Almas, anuência para obtenção das bases de dados individuados e não identificada do SINAN e SIM da Região de Saúde de Cruz das Almas referentes aos casos e óbitos de doença falciforme no período 2010 a 2020. Em anexo Termo de Anuência (ANEXO A) e Termo de Confidencialidade no Uso de Banco de Dados (ANEXO B), no qual declaro zelar pela confidencialidade, anonimato e sigilo dos dados obtidos e Solicitação de Isenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO C) 4.3.2 Análise Documental Para complementar os dados será utilizada a análise de documentos que norteiam sobre as políticas públicas voltadas a DF. Segundo Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2000), a análise documental é um tipo de técnica que utiliza documentos oficiais e/ou qualquer registro escrito para obtenção e informação, como por exemplo, o uso de regulamentos, atas de reunião, relatórios arquivos, pareceres, dentre outros, os quais, podem prover elementos para facilitar a compreensão do fenômeno estudado. Na pesquisa documental, três aspectos devem merecer atenção especial por parte do investigador: a escolha dos documentos, o acesso a estes e a sua análise. Nessa perspectiva efetuaremos busca no website do Ministério da Saúde, Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde e website da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia e Secretarias Municipais de Saúde. Serão selecionados materiais produzidos pelo governo federal, estadual e municipal, com foco nas políticas públicas voltadas as pessoas com DF. O período de rastreio dos materiais abrangerá mês de setembro 2021. 4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO Os participantes do estudo serão todos os casos notificados no SINAN e SIM de pessoas com DF na região de Saúde de Cruz das Almas, no período de 2010 a 2020". (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022 , p. 3)

Critério de Inclusão:

"Farão parte da pesquisa todos os casos e óbitos notificados no SINAN e SIM , de transtornos falciformes no período de 2010-2020, na Região de Saúde de Cruz das Almas". (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022 , p. 3)

Objetivo da Pesquisa:

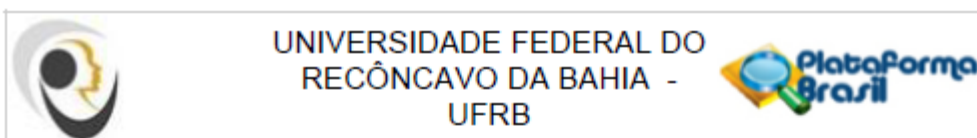
Objetivo Primário:

- Analisar as vulnerabilidades de pessoas com doença falciforme na região de saúde de Cruz das Almas-BA.

Objetivo Secundário:

- Verificar as vulnerabilidades de pessoas com doença falciforme na região de saúde de Cruz das Almas-BA, a partir de variáveis e indicadores do SINAN e SIM • Analisar a implantação das ações

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710	CEP: 44.380-000
Bairro: Centro	
UF: BA	Município: CRUZ DAS ALMAS
Telefone: (75)3621-6850	Fax: (75)3621-9767 E-mail: eticaempesquisa@comissao.ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: 5.265.203

da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme na região de saúde de Cruz das Almas-BA". (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022 , p. 3)

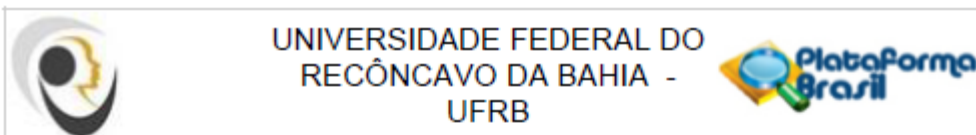
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

4.3.3 Riscos e Benefícios Trata-se de estudo ecológico com dados secundários de sistemas de informações públicos e banco de dados não identificados, sendo solicitado dispensa de TCLE: I) por ser um estudo ecológico, com dados secundários não identificados, analítico e descritivo que empregará apenas informações de sistemas de informação em saúde institucionais e/ou demais fontes de dados e informações clínicas disponíveis nos sistemas sem previsão de utilização de material biológico; II) porque todos os dados disponibilizados não permitirão a identificação e localização dos participantes do estudo e serão analisados de forma anônima garantindo o sigilo dos participantes do estudo III) porque os resultados decorrentes do estudo serão apresentados de forma agregada, não permitindo a identificação individual dos participantes, e IV) porque se trata de um estudo não intervencionista (sem intervenções clínicas) e sem alterações/influências na rotina/tratamento do participante de pesquisa, e conseqüentemente sem adição de riscos ou prejuízos ao bem-estar dos mesmos. O investigador principal e orientadores do estudo se comprometem, individual e coletivamente, a utilizar os dados provenientes deste, apenas para os fins descritos e a cumprir todas as diretrizes e normas regulamentadoras descritas na Res. CNS Nº 466/12, e suas complementares, no que diz respeito ao sigilo e confidencialidade dos dados coletados. Na perspectiva de evitar ou minimizar os principais riscos que podem ocorrer no que se refere à manipulação dos bancos de dados não identificados, serão adotadas as seguintes providências: certificação da guarda dos dados gerados, utilização de notebook com senha pessoal de uso único do pesquisador, instalação de antivírus, antispyware, criptografia de todos os arquivos relacionados a pesquisa. Uma vez concluída a coleta de dados, será realizado download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer ambiente compartilhado ou "nuvem". Todo material coletado será armazenado pela pesquisadora, pelo período de 05 (cinco) anos, sendo deletado e descartado a partir deste período.

Benefícios: Quanto aos benefícios espera-se que os resultados desse projeto de pesquisa possam fazer parte de um conjunto de informações que subsidiem a gestão no planejamento, avaliação, monitoramento e desenvolvimento de ações na perspectiva cuidado humanizado e integral para pessoas com DF". (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022 , p. 4)

Endereço:	Rua Rui Barbosa, 710	CEP:	44.380-000
Bairro:	Centro		
UF:	BA	Município:	CRUZ DAS ALMAS
Telefone:	(75)3621-6850	Fax:	(75)3621-9767
		E-mail:	etcaempesquisa@comissao.ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: 5.265.203

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo nacional, unicêntrico, com coparticipação da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, de cunho quali-quantitativo, com financiamento próprio, no qual serão coletados dados secundários, a partir de acesso ao SINAN e SIM. Segundo consta na emenda apresentada (Emenda.pdf, de 16/02/2022), os dados primários que seriam coletados a partir de entrevista virtual semi-estruturada, foram suprimidos por conta de não realização das entrevistas em decorrência de "não aceitação na participação devido a situação de pandemia e não localização de alguns participantes".

Trata-se de uma pesquisa desenvolvida no Mestrado profissional do Programa de Pós-graduação em Saúde da População Negra e Indígena, do Centro de Ciências da Saúde (CCS-UFRB), para fins de titulação da pesquisadora Clisya Dias Bertino Bispo de Oliveira, sob orientação do Professor Dr. Djanilson Barbosa dos Santos e Co-Orientação da Pro^{fa}. Dr^a. Rosa Cândida Cordeiro.

Número de participantes no Brasil: 214 (Informações básicas);
Previsão de início do estudo (com coleta de dados): 04/04/2022
Previsão de encerramento do estudo: 30/09/2022

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

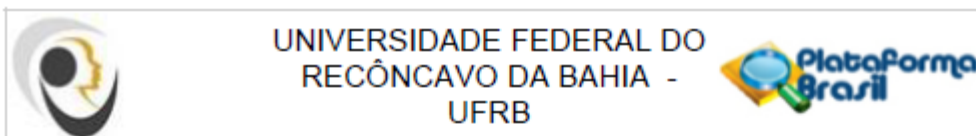
Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Levando em consideração a Emenda apresentada (Emenda.pdf, de 16/02/2022), na qual consta justificativa para alteração metodológica do projeto, com retirada da etapa das entrevistas que ocorreria no período de 01/10/2021 a 15/11/2021, as quais, segundo a pesquisadora não ocorreu e inclusão de que trata-se de um estudo ecológico; ainda, indicando a supressão de um dos objetivos do projeto, a saber "Verificar as vulnerabilidades de pessoas com doença falciforme na região de saúde de Cruz das Almas-BA, a partir das entrevistas realizadas com as pessoas com DF."; a solicitação de dispensa de TCLE, com alteração nos riscos e benefícios da pesquisa; e, por fim, alteração do cronograma do projeto, considera-se tal emenda aprovada.

Ressalta-se que, para tal aprovação, foi considerada a aprovação realizada anteriormente por este CEP (Parecer nº 4.829.629) e pela instituição coparticipante (Parecer nº 5.023.196), bem como, analisou-se os ajustes realizados nos documentos:

Endereço:	Rua Rui Barbosa, 710	CEP:	44.380-000
Bairro:	Centro		
UF:	BA	Município:	CRUZ DAS ALMAS
Telefone:	(75)3621-6850	Fax:	(75)3621-9767
		E-mail:	eticaempesquisa@comissao.ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: 5.265.203

- PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf, de 16/02/2022;
- PROJETO3_MODIFICADO.pdf, de 16/02/2022;
- TERMO3_Banco.pdf, de 16/02/2022;
- TERMO_ISENCAO.pdf, de 16/02/2022;
- ANUENCIA.pdf, de 16/02/2022.

Considerações Finais a critério do CEP:

Seu projeto foi Aprovado e para iniciar a coleta de dados é necessário aguardar a apreciação da instituição coparticipante.

O CEP/UFRB deseja sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e aguardará o recebimento do relatório final (contendo, inclusive, as informações e justificativas referentes à retirada das entrevistas e demais alterações descritas na emenda) no prazo pertinente previsto no cronograma, conforme a Resolução do CNS nº 486/2012, item XI.2, letra d.

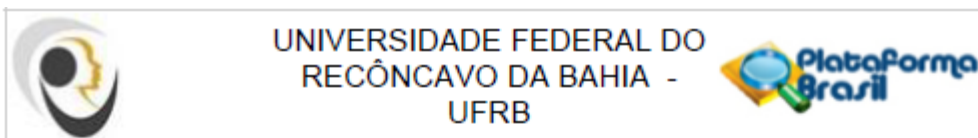
O modelo do relatório encontra-se na página:

https://www2.ufrb.edu.br/cep/images/Formularios/Modelo_relatorio_parcial_ou_final.pdf

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1899531_E1.pdf	16/02/2022 15:45:48		Aceito
Outros	Emenda.pdf	16/02/2022 15:43:11	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	TERMO3_Banco.pdf	16/02/2022 14:37:51	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_ISENCAO.pdf	16/02/2022 14:32:38	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	ANUENCIA.pdf	16/02/2022 14:29:09	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO3_MODIFICADO.pdf	16/02/2022 14:20:56	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA.pdf	30/04/2021 13:55:35	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710
 Bairro: Centro CEP: 44.380-000
 UF: BA Município: CRUZ DAS ALMAS
 Telefone: (75)3621-6850 Fax: (75)3621-9767 E-mail: eticaempesquisa@comissao.ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: 5.265.203

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CRUZ DAS ALMAS, 25 de Fevereiro de 2022

Assinado por:
RAMAYANA E SILVA COSTA
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710
Bairro: Centro CEP: 44.380-000
UF: BA Município: CRUZ DAS ALMAS
Telefone: (75)3621-6850 Fax: (75)3621-9767 E-mail: eticaempesquisa@comissao.ufrb.edu.br



SECRETARIA DA SAÚDE DO
ESTADO DA BAHIA - SESAB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vulnerabilidades de Pessoas com Doença Falciforme na Região de Saúde de Cruz das Almas

Pesquisador: CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 48437321.3.3001.0052

Instituição Proponente: BAHIA SECRETARIA DE SAUDE DO ESTADO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.296.815

Apresentação do Projeto:

Trata-se de avaliação da emenda da pesquisa desenvolvida junto a Universidade Federal do Recôncavo da Bahia Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da População Negra e Indígena. Em 16/02/2022 a pesquisadora solicita por meio de emenda as seguintes alterações:

Exclusão das entrevistas no Item Coleta de Dados;

Inclusão do Item Riscos e Benefícios na Metodologia e da Solicitação de Isenção de TCLE; Exclusão do segundo objetivo específico referente as entrevistas;

Metodologia:

Inclusão do estudo ecológico;

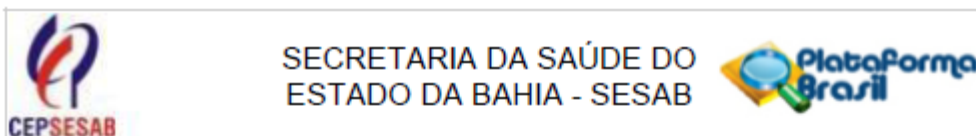
Coleta de dados por bancos dados individualizados e não identificados do SINAN e SIM; Exclusão de todas as partes referentes as entrevistas;

Alteração do item do Item Riscos e Benefícios;

Exclusão dos parágrafos anteriores que tratavam dos participantes a serem entrevistados e inclusão nos 7 e 8 parágrafos os participantes atualizados;

No item Análise estatística pag 20, inclusão do parágrafo 3 e acréscimo de nova data no parágrafo 4.

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n
Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3116-0236 **E-mail:** sesab.cep@saude.ba.gov.br



Continuação do Parecer: 5.296.815

No item Análise de Conteúdo pag 20;

No item Questões éticas pag 21, incluído o parágrafo;

Cronograma- alterações em vermelho quanto aos períodos das etapas.

Anexos:

Inclusos os anexos e atualizados de Termo de Anuência, Termo de Confidencialidade de Banco de Dados e solicitação de Isenção do TCLE.

Exclusão dos termos anteriores e roteiro de entrevistas.

A pesquisadora solicitou dispensa do TCLE justificando que por se tratar de estudo ecológico com dados secundários de sistemas de informações públicos e banco de dados não identificados, uma vez que:

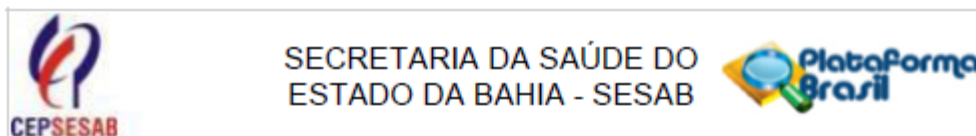
I) por ser um estudo ecológico, com dados secundários não identificados, analítico e descritivo que empregará apenas informações de sistemas de informação em saúde institucionais e/ou demais fontes de dados e informações clínicas disponíveis nos sistemas sem previsão de utilização de material biológico;

II) porque todos os dados disponibilizados não permitirão a identificação e localização dos participantes do estudo e serão analisados de forma anônima garantindo o sigilo dos participantes do estudo.

III) porque os resultados decorrentes do estudo serão apresentados de forma agregada, não permitindo a identificação individual dos participantes, e

IV) porque se trata de um estudo não intervencionista (sem intervenções clínicas) e sem alterações/influências na rotina/tratamento do participante de pesquisa, e conseqüentemente sem adição de riscos ou prejuízos ao bem-estar dos mesmos. O investigador principal e orientadores do estudo se comprometem, individual e coletivamente, a utilizar os dados provenientes deste, apenas para os fins descritos e a cumprir todas as determinações descritas na Res. CNS Nº 466/12, e suas complementares, no que diz respeito ao sigilo e confidencialidade dos dados coletados.

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n
 Bairro: Iguatemi CEP: 40.275-350
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3116-0236 E-mail: sesab.cep@saude.ba.gov.br



Continuação do Parecer: 5.296.815

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

- Analisar as vulnerabilidades de pessoas com doença falciforme na região de saúde de Cruz das Almas-BA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar as vulnerabilidades de pessoas com doença falciforme na região de saúde de Cruz das Almas-BA, a partir de variáveis e indicadores do SINAN e SIM.
- Analisar a implantação das ações da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme na região de saúde de Cruz das Almas-BA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora afirma que os principais riscos que podem ocorrer referem-se à manipulação dos bancos de dados não identificado, para tanto afirma que adotará as seguintes providências: certificação da guarda dos dados gerados, utilização de notebook com senha pessoal de uso único do pesquisador, instalação de antivírus, antispymware, criptografia de todos os arquivos relacionados a pesquisa, e que uma vez concluída a coleta de dados, será realizado download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer ambiente compartilhado ou "nuvem". Todo material coletado será armazenado pela pesquisadora, pelo período de 05 (cinco) anos, sendo deletado e descartado a partir deste período. Quanto aos benefícios a pesquisa afirma que os resultados do projeto de pesquisa possam fazer parte de um conjunto de informações que subsidiem a gestão no planejamento, avaliação, monitoramento e desenvolvimento de ações na perspectiva cuidado humanizado e integral para pessoas com DF

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo de relevância social com co-participação da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, de cunho qualitativo-quantitativo, com financiamento próprio, no qual serão coletados dados secundários, a partir de acesso ao SINAN e SIM. O mesmo já foi avaliado pelo CEP da UFRB, aprovado com parecer CAAE: 46437321.3.0000.0056

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n
 Bairro: Iguatemi CEP: 40.275-350
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3116-0236 E-mail: sesab.cep@saude.ba.gov.br



SECRETARIA DA SAÚDE DO
ESTADO DA BAHIA - SESAB



Continuação do Parecer: 5.296.815

A pesquisadora apresenta todos os termos de apresentação obrigatória os quais estão em consonância com a Norma Operacional 001/2013.

Recomendações:

Não há recomendações para esta emenda.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram identificados óbices éticos ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

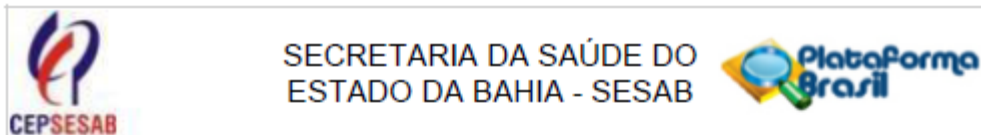
Acrescenta-se que o pesquisador:

- 1) deverá desenvolver o projeto conforme aprovado pelo CEP;
- 2) elaborar e apresentar relatórios parciais e finais para o CEP;
- 3) manter em arquivo, sob sua guarda, por 05 anos, todos os dados coletados para pesquisa, bem como outros documentos utilizados;
- 4) apresentar informações sobre o desenvolvimento da pesquisa a qualquer momento, quando solicitadas pelo CEP;
- 5) comunicar e justificar ao CEP todas as alterações realizadas no projeto, bem como, sua interrupção, ocorridas após a aprovação do protocolo pelo CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Emenda.pdf	16/02/2022 15:43:11	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	TERMO3_Banco.pdf	16/02/2022 14:37:51	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_ISENCAO.pdf	16/02/2022 14:32:38	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	ANUENCIA.pdf	16/02/2022 14:28:09	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO3_MODIFICADO.pdf	16/02/2022 14:20:56	CLISYA DIAS BERTINO BISPO DE OLIVEIRA	Aceito

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n
 Bairro: Iguatemi CEP: 40.275-350
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3116-0236 E-mail: sesab.cep@saude.ba.gov.br



Continuação do Parecer: S.296.815

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 17 de Março de 2022

Assinado por:
Lília Pereira Lima
(Coordenador(a))

Endereço: Centro de Atenção a Saúde - Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA) - Av. Antonio Carlos Magalhães, s/n
Bairro: Iguatemi **CEP:** 40.275-350
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3116-0236 **E-mail:** sesab.cep@saude.ba.gov.br