

## Óbitos registrados com causa básica hanseníase no Brasil: uso do relacionamento de bases de dados para melhoria da informação

Deaths with leprosy as the underlying cause recorded in Brazil: use of data base linkage to enhance information

Margarida Cristiana Napoleão Rocha <sup>1</sup>  
Raquel Barbosa de Lima <sup>2</sup>  
Antony Stevens <sup>2</sup>  
Maria Margarita Urdaneta Gutierrez <sup>3</sup>  
Leila Posenato Garcia <sup>1</sup>

**Abstract** *This study sought to describe the characteristics of deaths with leprosy as the underlying cause recorded in the Mortality Information System (SIM) and compare these characteristics with the groups of cases where the cause of death was reported, or failed to be reported, in the National Case Registration Database (Sinan). Deaths with leprosy as the underlying cause occurring in Brazil in the 2004-2009 period, and cases of leprosy from 1975 to 2010 were included. The probabilistic bases of SIM and Sinan were compared. Of the 1,463 deaths from leprosy recorded in SIM, 44.2% were not recorded in Sinan. Of the total number of deaths, the majority were men (72.5%), aged 60 or older (56.6%), occurring in hospitals (65.3%) and with due care (45.8%). Of the 820 deaths identified in Sinan, 92% were patients with multibacillary disease, 45.2% were discharged as cured by Sinan and 38.9% died. Deaths due to leprosy were found on SIM that were not notified to Sinan. The data base linkage enabled identification of ancillary records and inconsistencies between the systems.*

**Key words** *Leprosy/mortality, Leprosy/epidemiology, Mortality records, Disease notification, Information systems, Descriptive epidemiology*

**Resumo** *O presente estudo objetivou descrever as características dos óbitos que tiveram como causa básica a hanseníase, registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), e comparar estas características entre os grupos de óbitos cujos casos foram notificados e não notificados no Sistema de Informação sobre Agravos de Notificação (Sinan). Foram incluídos os óbitos com causa básica hanseníase, ocorridos no Brasil no período 2004-2009, e os casos registrados de hanseníase entre 1975-2010. Realizou-se o relacionamento probabilístico das bases do SIM e Sinan. Dos 1.463 óbitos por hanseníase registrados no SIM, 44,2% não foram encontrados no Sinan. Do total dos óbitos, a maioria foi de homens (72,5%), com 60 ou mais anos de idade (56,6%), ocorridos em hospitais (65,3%) e com assistência (45,8%). Dos 820 óbitos identificados no Sinan, 92% foram multibacilares, 45,2% tinham alta por cura no Sinan e 38,9%, óbito. Foram encontrados óbitos por hanseníase que estão registrados no SIM, mas não foram notificados no Sinan. O relacionamento das bases permitiu identificação de subregistros e inconsistências entre os sistemas.*

**Palavras-chave** *Hanseníase/mortalidade, Hanseníase/epidemiologia, Registros de mortalidade, Notificação de doenças, Sistemas de informação, Epidemiologia descritiva*

<sup>1</sup> Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília (UnB). Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte. 70910-900 Brasília DF Brasil. margarida.rocha@saude.gov.br

<sup>2</sup> Departamento de Análise de Situação de Saúde, Coordenadoria Geral de Informação e Análise Epidemiológica, Ministério da Saúde.

<sup>3</sup> Departamento de Saúde Pública, Faculdade de Ciências da Saúde, UnB.

## Introdução

Apesar da redução dos coeficientes de prevalência pontual da hanseníase no mundo, em 2011, 130 países ou territórios reportaram casos à Organização Mundial de Saúde (OMS). A Índia foi o país com o maior número de notificações, com 127.295 casos novos, seguida pelo Brasil, com 33.955<sup>1</sup>.

No Brasil, há tendência de redução da epidemia, mas ainda com alta concentração nas regiões Norte e Centro-Oeste. No ano 2011, o coeficiente de prevalência pontual de hanseníase foi de 1,54 casos por 10 mil habitantes, o que corresponde a 29.690 casos em tratamento. Nesse ano, o coeficiente de detecção de casos novos da doença foi de 17,65 a cada 100 mil habitantes, correspondendo a 33.955 casos novos. A doença constitui um sério problema de saúde pública no País, sobretudo pela sua magnitude e o alto potencial incapacitante<sup>2,3</sup>.

A hanseníase é uma doença sistêmica, que além de gerar comprometimento da pele e nervos periféricos, também pode envolver outros órgãos e tecidos como a mucosa do trato respiratório alto, vísceras abdominais, linfonodos, medula óssea, testículos, músculos e ossos. As alterações sistêmicas na hanseníase podem ser causadas pela presença direta do *Mycobacterium leprae*, pelos estados reacionais ou pela amiloidose secundária, a depender do grau de infiltração, da presença de outras infecções, das reações ou dos efeitos adversos aos medicamentos<sup>4</sup>.

Estas alterações podem ocasionar óbitos, em decorrência de complicações da doença. Todavia, a mortalidade por hanseníase é baixa. Engers e Morel estimaram que, no mundo, ocorram cerca de 4.000 óbitos por hanseníase por ano<sup>5</sup>, o que é de fato baixo, considerando que as estimativas da Organização Mundial de Saúde para a prevalência de Grau 2 de incapacidade física (GIF 2) são da ordem de milhões. Todavia, poucos estudos investigaram os óbitos por hanseníase<sup>4</sup>, de modo que a real magnitude do problema é desconhecida<sup>3</sup>.

Estudo realizado nas Filipinas, para avaliar a mortalidade por hanseníase antes da sulfonoterapia, apontou que a taxa de mortalidade padronizada para indivíduos com hanseníase virchowiana foi cinco vezes maior em relação à população geral, sugerindo que pessoas morrem desnecessariamente, em decorrência da hanseníase<sup>6</sup>.

No Brasil, estudo de mortalidade de pessoas com hanseníase no estado de São Paulo, no período 1931 a 1980, constatou que as doenças infecciosas e parasitárias representaram as principais

causas de óbito das pessoas acometidas pela doença. Entretanto, ressalta que a baixa letalidade pela doença é consenso clássico e se baseia na assertiva de que o doente morre com hanseníase e não de hanseníase<sup>7</sup>. Outro estudo, no período de 2000 a 2007, identificou o registro de 1.846 óbitos com causa básica a hanseníase no país, resultando em uma taxa específica de mortalidade de 1,0 óbito por 100 mil habitantes nesse período<sup>8</sup>. Esses dados chamam atenção devido ao baixo risco de mortalidade e à tendência de redução da incidência da doença no país<sup>9</sup>.

O registro dos óbitos com causa básica hanseníase no país suscita o questionamento sobre estes terem ocorrido por causa da doença ou por outras causas não relacionadas a ela. Nesse contexto, torna-se relevante caracterizá-los com vistas à descrição do perfil de mortalidade e à identificação de possíveis inconsistências no registro dos dados, visando ao aprimoramento da vigilância epidemiológica.

Para esta finalidade, o relacionamento de bases de dados de morbidade e mortalidade pode ser útil para a identificação de casos ou óbitos subnotificados, além da presença de inconsistências entre dados do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan)<sup>10</sup>.

Este estudo teve como objetivos descrever as características sociodemográficas, clínicas e epidemiológicas dos óbitos com causa básica hanseníase registrados no SIM, no período de 2004 a 2009; e comparar estas características entre os grupos de óbitos cujos casos foram notificados e não notificados no Sinan.

## Métodos

Trata-se de estudo descritivo dos óbitos com causa básica hanseníase, com dados de fontes secundárias. Foram incluídos os óbitos com causa básica hanseníase e sequelas de hanseníase registrados no SIM, no período de 2004 a 2009. A partir destes óbitos, foram buscados os casos de hanseníase correspondentes, registrados no Sinan, no período de 1975 a 2010. O amplo período estabelecido no Sinan teve como objetivo aumentar a probabilidade de que o óbito fosse encontrado como caso nesse Sistema.

Para a seleção dos óbitos por hanseníase no SIM foram considerados os registros que tiveram como causa básica os seguintes códigos da 10ª Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

(CID10): A30 Hanseníase – A30.0 Hanseníase indeterminada, A30.1 Hanseníase tuberculoide, A30.2 Hanseníase tuberculoide borderline, A30.3 Hanseníase dimorfa, A30.4 Hanseníase lepromatosa borderline, A30.5 Hanseníase lepromatosa, A30.8 Outras formas de hanseníase, A30.9 Hanseníase não especificada e B92 Sequelas de Hanseníase. Do Sinan, foram selecionados todos os casos notificados de hanseníase, após exclusão das duplicidades.

Com a finalidade de identificar notificados nos dois sistemas de informação, foi realizado o relacionamento probabilístico entre os óbitos registrados no SIM e os casos notificados no Sinan, utilizando-se uma metodologia com aplicação de filtros de Bloom<sup>11,12</sup> e o auxílio do software Stata versão 10. O relacionamento das bases de dados por meio do método probabilístico baseia-se na utilização de campos comuns presentes em ambas as bases de dados, com o objetivo de identificar o quanto é provável que um par de registros se refira a um mesmo indivíduo<sup>10</sup>.

Os campos-chave utilizados foram: nome do paciente, nome da mãe e data de nascimento. Para cada par sugerido pelo pareamento foi estipulado um escore, que variou entre 8.000 e 10.000, significando que quanto maior o valor atribuído, maior a probabilidade de o par ser verdadeiro e vice-versa. Assim, os valores dos pares próximos ao menor escore, estabelecido como 8.000, tiveram menor probabilidade de resultarem notificados e os próximos a 10.000, maior valor estipulado, tiveram maior probabilidade.

Os pares sugeridos pela aplicação dos filtros de Bloom foram revisados manualmente, com vistas a capturar os verdadeiros e excluir os não pares, independentemente do escore apresentado. Na revisão manual, além dos campos-chave, foram utilizados, para confirmação dos pares duvidosos, as variáveis endereço e local de residência.

Após a identificação dos notificados, procedeu-se a novo pareamento, utilizando o software RecLink III, para vinculação destes à base de dados original do SIM, contendo o total de óbitos com causa básica hanseníase e sequelas de hanseníase. Isso permitiu a identificação dos óbitos não encontrados na base do Sinan, classificados nesse estudo como casos subnotificados neste sistema. Os campos-chave utilizados foram os mesmos do primeiro relacionamento: nome do paciente, nome da mãe e data do nascimento.

O total de óbitos com causa básica hanseníase ou sequelas de hanseníase, os notificados e os subnotificados no Sinan foram descritos e

comparados quanto às frequências absolutas e relativas das seguintes variáveis: ano de ocorrência (2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009), região [Centro-Oeste (CO), Norte (N), Nordeste (NE), Sul (S), Sudeste (SE)], sexo (masculino e feminino), faixa etária (0 a 14, 15 a 29, 30 a 59, 60 anos ou mais), cor ou raça (branca, preta, parda, amarela, indígena, ignorada), escolaridade (nenhuma, 1 a 3, 4 a 7, 8 a 11, 12 e mais anos de escolaridade, ignorada), local de ocorrência (hospital, domicílio, outros), assistência médica (sim, não), causa básica (hanseníase não especificada, sequelas da hanseníase, hanseníase lepromatosa, hanseníase indeterminada, hanseníase tuberculoide, outras formas, hanseníase dimorfa), classificação operacional (paucibacilar, multibacilar), forma clínica (indeterminada, tuberculoide, dimorfa, virchowiana, não classificada, ignorada), esquema terapêutico inicial (poliquimioterapia paucibacilar – PQT/PB/6 doses, poliquimioterapia multibacilar – PQT/MB/12 doses; poliquimioterapia multibacilar – PQT/MB/24 doses, outros esquemas substitutivos), grau de incapacidade física no diagnóstico (grau 0, 1 e 2, não avaliado), tipo de saída no Sinan (cura, transferência para o mesmo município, transferência para outro município, transferência para outro estado, óbito, abandono, erro diagnóstico, transferência não especificada), diferença entre a data do diagnóstico e a data do óbito (em meses).

Também foram descritas as causas consequenciais dos óbitos estudados, definidas como causa intermediária ou imediata, descritas na Parte I, linhas a, b, c ou d da declaração de óbito (DO).

O teste qui-quadrado de *Pearson* foi empregado para testar as diferenças entre as características dos óbitos com causa básica hanseníase dos notificados com as dos óbitos subnotificados no Sinan, para as variáveis: ano de óbito, escolaridade, causa básica e causas consequenciais. Para as demais variáveis foi utilizado o teste exato de Fisher, devido ao reduzido número de observações nas caselas. Foi adotado o nível de significância de 5%. Para as análises, foi utilizado o software Stata versão 10.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

## Resultados

No período de 2004 a 2009, foram registrados 1.463 óbitos com causa básica hanseníase e se-

quelas de hanseníase no SIM. No Sinan, no período 1975 a 2010, após a exclusão de 32.932 (3,5%) possíveis duplicidades, foram encontrados 923.113 casos de hanseníase. O pareamento probabilístico entre os bancos de dados sugeriu 1.709 pares prováveis. O número de pares sugeridos no relacionamento foi maior que o de óbitos devido à ocorrência de duplicação de nomes, com vistas a aumentar a possibilidade de agregação à relação de casos do Sinan. Após a revisão manual de todos os pares prováveis, foram encontrados 820 (48,0%) notificados – notificados no SIM e no Sinan – e 643 (44,2%) óbitos cujos casos não foram notificados no Sinan, descritos nesse estudo como subnotificados (Figura 1).

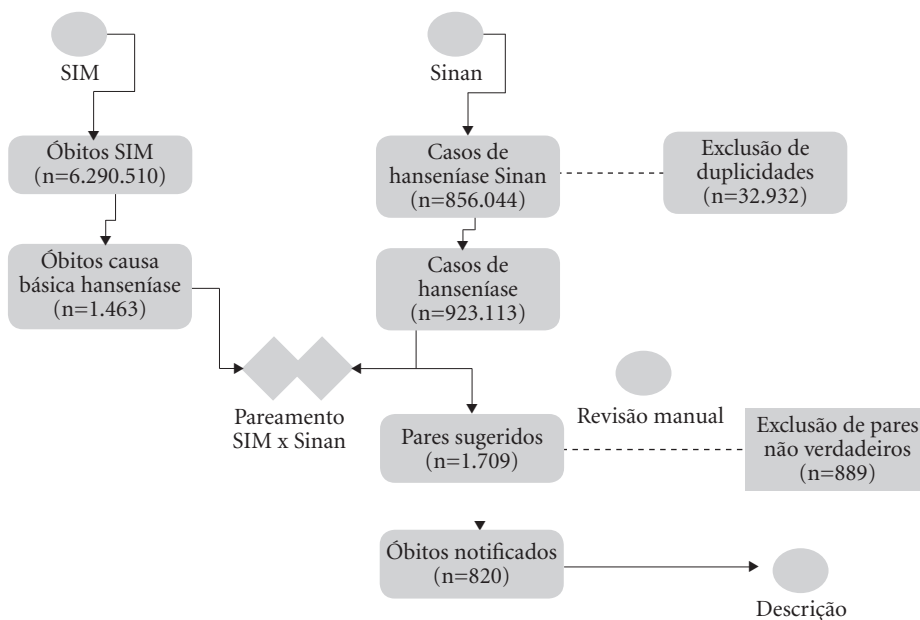
A Tabela 1 mostra a distribuição proporcional das categorias das variáveis referentes a características dos óbitos, para o total de óbitos por hanseníase e sequelas de hanseníase registrados no SIM, para os notificados identificados no SIM e no Sinan, assim como para aqueles subnotificados no Sinan.

Entre o total de óbitos registrados no SIM, predominaram homens (72,5%), indivíduos de cor ou raça preta ou parda (53,2%) e pessoas com 60 anos ou mais de idade (56,6%). Destaca-

se o registro de óbitos na população menor de 15 anos, que correspondeu a 0,8% do total. Quanto à escolaridade, para o total dos óbitos, a maior frequência foi na categoria sem escolaridade (29,4%), seguida por 1 a 3 anos de escolaridade (24,6%), com elevada proporção de informação ignorada (28,0%) (Tabela 1).

A maior parte dos óbitos ocorreu em hospital (65,4%), seguidos por domicílio (27,5%). A assistência médica ocorreu em 45,8% do total de óbitos, ainda que se tenha verificado alta proporção de informação ignorada (48,0%). A causa básica de óbito mais frequente foi hanseníase não especificada (NE) – A30.9 (74,0%), seguida de sequelas da doença – B92 (11,5%). Observou-se ainda o registro de todas as formas clínicas, inclusive a indeterminada – A30.0 (2,6%) (Tabela 1).

Ao comparar o grupo de notificados com o de subnotificados, foi encontrada diferença estatisticamente significativa para as variáveis raça/cor ( $p = 0,005$ ), faixa etária ( $p = 0,000$ ) e causa básica ( $p < 0,001$ ). Houve maior proporção de pretos e pardos no grupo de notificados, enquanto houve maior proporção de brancos entre os subnotificados. Quanto à idade, a maior proporção foi em idosos no grupo de subnotificados. Na causa



**Figura 1.** Fluxograma do relacionamento da base de dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) com o Sistema de Informações sobre Agravos de Notificação (Sinan), quanto aos óbitos com causa básica hanseníase e os casos de hanseníase.

**Tabela 1.** Características dos óbitos por hanseníase registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), entre os notificados e os subnotificados no Sistema de Informações sobre Agravos de Notificação (Sinan)\*.

Variável	Total SIM (N = 1.463) n (%)	Notificados (SIM e Sinan) (N = 820) n (%)	Subnotificados no Sinan (N = 643) n (%)	Valor de p
Ano de ocorrência				0,175**
2004	241 (16,5)	125 (15,2)	116 (18,0)	
2005	247 (16,9)	140 (17,1)	107 (16,6)	
2006	269 (18,4)	142 (17,3)	127 (19,8)	
2007	229 (15,7)	123 (15,0)	106 (16,5)	
2008	249 (17,0)	148 (18,0)	101 (15,7)	
2009	228 (15,6)	142 (17,3)	86 (13,4)	
Região/Brasil				0,116***
Centro Oeste	210 (14,4)	120 (14,6)	90 (14,0)	
Norte	167 (11,4)	85 (10,4)	82 (12,8)	
Nordeste	532 (36,4)	318 (38,8)	214 (33,3)	
Sul	124 (8,5)	73 (8,9)	51 (7,9)	
Sudeste	430 (29,4)	224 (27,3)	206 (32,0)	
Sexo				0,139**
Feminino	402 (27,5)	212 (25,9)	190 (29,5)	
Masculino	1061 (72,5)	608 (74,1)	453 (70,5)	
Faixa etária				< 0,001***
0 a 14 anos	11 (0,8)	3 (0,4)	8 (1,2)	
15 a 29 anos	76 (5,2)	58 (7,1)	18 (2,8)	
30 a 59 anos	548 (37,5)	380 (46,3)	168 (26,1)	
60 anos ou mais	828 (56,6)	379 (46,2)	449 (69,8)	
Cor ou raça				0,005***
Branca	551 (37,7)	280 (34,1)	271 (42,1)	
Parda/Preta	779 (53,2)	464 (56,6)	315 (49,0)	
Amarela	8 (0,5)	3 (0,4)	5 (0,8)	
Indígena	3 (0,2)	2 (0,2)	1 (0,2)	
Ignorado	122 (8,3)	71 (8,7)	51 (7,9)	
Escolaridade				0,154**
Nenhuma	430 (29,4)	229 (27,9)	201 (31,3)	
1 a 3 anos	360 (24,5)	207 (25,2)	153 (23,7)	
4 a 7 anos	192 (13,1)	117 (14,3)	75 (11,7)	
8 a 11 anos	55 (3,8)	36 (4,4)	19 (3,0)	
12 anos e mais	17 (1,2)	13 (1,6)	4 (0,6)	
Ignorado	409 (28,0)	218 (26,6)	191 (29,7)	
Local de ocorrência				0,193***
Hospital	957 (65,4)	541 (66,0)	416 (64,8)	
Domicílio	402 (27,5)	225 (27,4)	177 (27,5)	
Outras	38 (2,6)	23 (2,8)	15 (2,3)	
Outros estabelecimentos de saúde	43 (2,9)	17 (2,1)	26 (4,0)	
Via pública	23 (1,6)	14 (1,7)	9 (1,4)	
Assistência médica				0,177***
Sim	670 (45,8)	381 (46,5)	289 (44,9)	
Não	91 (6,2)	55 (6,7)	36 (5,6)	
Ignorado	702 (48,0)	384 (46,8)	318 (49,5)	
Causa básica				< 0,001**
Hanseníase não especificada	1082 (74,0)	637 (77,7)	445 (69,2)	
Sequelas de hanseníase	168 (11,5)	68 (8,3)	100 (15,6)	
Hanseníase lepromatosa	104 (7,1)	63 (7,7)	41 (6,4)	
Hanseníase indeterminada	38 (2,6)	14 (1,7)	24 (3,7)	
Hanseníase tuberculóide	33 (2,3)	13 (1,6)	20 (3,1)	
Outras formas de hanseníase	17 (1,2)	13 (1,6)	4 (0,6)	
Hanseníase dimorfa	21 (1,4)	12 (1,5)	9 (1,4)	

Fonte: Sinan/MS/SVS. \* Óbitos ocorridos no período 2004-2009 e casos registrados no Sinan, no período 1975-2009. \*\* Teste do qui-quadrado de Pearson. \*\*\* Teste exato de Fisher.

básica a hanseníase não especificada teve maior proporção no grupo de notificados (Tabela 1).

A Tabela 2 mostra a distribuição das causas consequenciais, registradas nas linhas A, B, C, D das declarações de óbito (DO). A hanseníase e sequelas de hanseníase foi a causa que apareceu com maior frequência (32,4%) para o total dos óbitos. Em seguida, foram registradas parada respiratória, outros sintomas, sinais gerais e causas mal definidas (12,8%) e septicemia (9,2%). As doenças do aparelho genitourinário contribuíram com 2,6% das causas consequenciais. A comparação entre o grupo de notificados e de subnotificados não apresentou diferença estatisticamente significativa ( $p = 0,485$ ).

A Tabela 3 apresenta as características clínicas dos óbitos notificados no Sinan. A maior parte dos óbitos apresentou classificação operacional multibacilar (92,4%), forma clínica virchowiana (56,7%), esquema terapêutico da Poliquimioterapia (PQT) de 12 doses (63,5%). O grau de incapacidade física atribuído no diagnóstico foi zero em 32,3% dos casos. Na variável “tipo de saída” do Sinan, prevaleceu a cura (45,5%), seguido de óbito (39,2%). A maioria dos óbitos ocorreu entre menos de um mês a 12 meses após o diagnóstico (37,4%), sendo que destes, 29,6% aconteceram em até dois meses após o diagnóstico e 18,2%, entre dois e quatro meses. Os óbitos ocor-

ridos entre 60 e mais meses após o diagnóstico corresponderam a 16,7% dos registros.

## Discussão

Nesse estudo, revelou-se que houve registro de óbitos com causa básica hanseníase no SIM, que ocorreram no período de 2004 a 2009, cujos casos não haviam sido notificados no Sinan, no período de 1975 a 2010. Para o total dos óbitos por hanseníase, foram observadas maiores proporções de homens, idosos, pessoas sem escolaridade e cor ou raça preta ou parda.

A hanseníase é uma doença de notificação compulsória em todo o território nacional e de investigação obrigatória<sup>13</sup>. Apesar disso, a subnotificação de casos já havia sido relatada em estudo realizado no município de Fortaleza, Ceará, onde 14,2% dos casos novos da doença, do período de 2002 a 2004, não haviam sido encontrados no Sinan. Foram apontados como possíveis justificativas: problemas no fluxo de encaminhamento de pacientes entre as unidades de saúde, falta de preenchimento da ficha de investigação e falhas no fluxo de dados do sistema<sup>14</sup>. É possível ainda que existam falhas no processo de seleção da causa básica do óbito, uma vez que a baixa letalidade pela hanseníase é consenso na literatura<sup>7,15</sup>.

**Tabela 2.** Causas consequenciais dos óbitos por hanseníase, somado as linhas A, B, C e D da declaração de óbito, entre os notificados e os subnotificados no Sistema de Informações sobre Agravos de Notificação (Sinan)\*.

Causas consequenciais (não básicas) de morte - CID 10	Total SIM N = 3938 n (%)	Notificados (SIM e Sinan) N = 2202 n (%)	Subnotificados no Sinan N = 1736 n (%)	Valor de p** 0,485
Hanseníase e sequelas de hanseníase (A309-B92)	1.275 (32,4)	718 (32,6)	557 (32,1)	
Parada respiratória, outros sintomas e sinais gerais específicos, outras causas mal definidas (R688, R99X, R092)	505 (12,8)	297 (13,5)	208 (12,0)	
Septicemia NE (A419)	364 (9,2)	213 (9,7)	151 (8,7)	
Insuficiência respiratória NE/aguda (J969-J960)	214 (5,4)	121 (5,5)	93 (5,4)	
Insuficiência cardíaca NE/Parada cardíaca (I509-I469)	128 (3,3)	63 (2,9)	65 (3,7)	
Pneumonia NE (J189)	117 (3,0)	67 (3,0)	50 (2,9)	
Insuficiência renal crônica NE (N189-N19X)	101 (2,6)	54 (2,5)	47 (2,7)	
Hipertensão essencial (I10X)	69 (1,8)	35 (1,6)	34 (2,0)	
Desnutrição proteica calórica NE (E46X)	53 (1,3)	28 (1,3)	25 (1,4)	
Infarto agudo do miocárdio (I219)	48 (1,2)	25 (1,1)	23 (1,3)	
Broncopneumonia NE (J180)	44 (1,1)	22 (1,0)	22 (1,3)	
Acidente vascular cerebral NE (I64X)	42 (1,1)	17 (0,8)	25 (1,4)	
Outras causas	978 (24,8)	542 (24,6)	436 (25,1)	

Fonte: SIM/Sinan/SVS/MS. \* Óbitos ocorridos no período 2004-2009 e casos registrados no Sinan, no período 1975-2009. \*\* Teste do qui-quadrado de Pearson.

**Tabela 3.** Características clínicas dos óbitos por hanseníase entre notificados\*. Brasil, 2004-2009.

Variáveis	Notificados (SIM e Sinan) (N = 820) n (%)
Classificação operacional	
Paucibacilar	62 (7,6)
Multibacilar	758 (92,4)
Forma clínica	
Indeterminada	28 (3,4)
Tuberculóide	42 (5,1)
Dimorfa	209 (25,5)
Virchowiana	465 (56,7)
Não classificado	30 (3,7)
Ignorado	46 (5,6)
Esquema terapêutico inicial	
PQT/PB/ 6 doses	54 (6,3)
PQT/MB/ 12 doses	524 (63,5)
PQT/MB/24 doses	103 (12,3)
Outros Esquemas Substitutos	139 (16,6)
Ignorado	10 (1,2)
Grau de incapacidade física no diagnóstico	
Grau 0	265 (32,3)
Grau 1	206 (25,1)
Grau 2	210 (25,7)
Não avaliado	139 (16,9)
Tipo de saída	
Cura	373 (45,5)
Transferência para o mesmo município	12 (1,5)
Transferência para outro município	17 (2,1)
Transferência para outro estado	12 (1,5)
Óbito	322 (39,2)
Abandono	52 (6,3)
Erro diagnóstico	1 (0,1)
Transferência não especificada	31 (3,8)
Diferença entre a data do diagnóstico e a data do óbito, em meses**	
0 ---- 12	307 (37,4)
12 ---- 24	129 (15,7)
24 ---- 36	102 (12,4)
36 ---- 48	87 (10,6)
48 ---- 60	47 (5,7)
60 e mais	137 (16,7)
Ignorado	11 (1,3)
Diferença entre a data do diagnóstico e a data do óbito, de 0 a 12 meses	
0 ----  2	91 (29,6)
2 ----  4	56 (18,2)
4 ----  6	57 (18,6)
6 ----  8	39 (12,7)
8 ---- 10	32 (10,4)
10 --- 12	32 (10,4)

Fonte: Autoria nossa. \* registrados nos Sistemas de Informações sobre Mortalidade (SIM) e Agravos de Notificação (Sinan).

\*\* Considerou-se mês = 30 dias.

As características demográficas e socioeconômicas dos óbitos revelaram-se semelhantes àquelas do perfil epidemiológico da doença no Brasil. Em relação ao sexo, três quartos dos óbitos foram de indivíduos do sexo masculino, que também representam a maioria dos casos novos do país, com 56% no mesmo período<sup>2</sup>. Há estudos que apontam a existência de predisposição das formas graves da doença em homens, que pode estar relacionada a fatores como a carga da infecção inicial e a baixa adesão aos cuidados médicos. Porém, não há estudos que justifiquem a maior susceptibilidade à infecção entre indivíduos deste sexo<sup>16-18</sup>. Apesar disso, associação independente entre a gravidade da doença (ser multibacilar e/ou apresentar reação) com o sexo masculino foi encontrada em estudo realizado no estado de Sergipe, que inclusive recomendou maior empenho no diagnóstico precoce desse grupo<sup>9,18,19</sup>.

A maior frequência de óbitos em idosos pode estar relacionada à própria condição de vulnerabilidade destes indivíduos e à presença de comorbidades. Além disso, o fato de existir mais idosos entre os subnotificados no Sinan pode ser devido à má qualidade na definição da causa de óbito, e não em decorrência da hanseníase. Nesse caso, se na parte II, que representa “outras condições significativas que contribuíram para a morte e que não entraram na cadeia das causas”<sup>20</sup> estiver hanseníase registrada, o seletor de causa básica capta essa informação e a insere como causa de óbito. Essa hipótese corrobora com estudo realizado em 2007, que aponta que a proporção de óbitos com causas mal definidas no Brasil é maior entre as primeiras e últimas faixas etárias<sup>21</sup>.

Também merece destaque o registro de óbitos na população menor de 15 anos. Trata-se de casos que têm relação direta com doença recente e focos de transmissão ativa, tendo em vista o longo período de incubação da doença, em média de dois a sete anos<sup>22</sup>. Essa situação é alarmante e mereceria investigação com maior detalhe, por meio de investigação.

Os achados de maior proporção de óbitos no sexo masculino e em idosos corroboram com os encontrados em estudo dos óbitos por hanseníase como causa básica, em residentes no estado do Mato Grosso, no período de 2000 a 2007<sup>23</sup>.

A maior frequência de indivíduos de cor ou raça preta ou parda entre os óbitos é concordante com a de casos de hanseníase registrados no país, que em média foi 50,8% no período de 2004 a 2009. A diferença encontrada entre os notificados e de subnotificados no Sinan pode ter relação com a forma diferente de registro nos Sistemas de

Informação. No Sinan, essa variável é autodeclarada, enquanto no SIM, registrada pelos profissionais de saúde. O resultado encontrado difere dos achados em estudo realizado em Mato Grosso, no período de 2000 a 2007, que revelou predominância de óbitos em pessoas da cor branca<sup>8</sup>. O grupo de pardos e negros representa a maior parte da população brasileira, apesar disso estão em situação de desigualdade em diversos aspectos da vida social, inclusive na saúde<sup>24</sup>.

Embora a situação da educação no país tenha melhorado nas últimas décadas<sup>9</sup>, a maioria dos óbitos ocorreu em pessoas sem escolaridade ou com 1 a 3 anos de escolaridade. A concentração de óbitos com causa básica hanseníase naqueles com níveis de escolaridade mais baixa sugere a relação da doença com as populações socialmente excluídas. Essa variável é considerada difícil de interpretar em nível biológico, pois aqueles com menor escolaridade costumam vir de estratos da população com menor renda e apresentam diversos riscos para a saúde, como condições de vida precárias e dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Conforme estudo realizado no nordeste do Brasil, a baixa escolaridade foi estatisticamente associada com o risco de desenvolver hanseníase<sup>25</sup>. Esses achados corroboram com o encontrado em estudo sobre óbitos atribuídos a hanseníase no Brasil, no período de 2000 a 2007<sup>8</sup>.

Quanto ao local de ocorrência, apesar de 65,3% dos óbitos terem sido registrados em hospitais, menos da metade teve assistência médica. Esse fato pode estar relacionado a problemas de completitude na variável, tendo em vista que 48% das categorias foram preenchidas como ignorado. Também pode estar relacionado a falhas na oportunidade da assistência, quando o paciente evolui para o óbito na emergência, ou, antes de 24 horas, situação em que sequer o prontuário é aberto. A alta proporção de óbitos ocorridos em hospitais também foi encontrada em estudos sobre óbitos atribuídos a hanseníase no Brasil<sup>8,15</sup>.

Causa básica é conceituada como a doença ou lesão que iniciou a cadeia de acontecimentos patológicos que conduziram diretamente à morte<sup>20</sup>. No caso da hanseníase, há relatos de que os efeitos colaterais das drogas usadas no tratamento e as complicações, em decorrência das reações hanseníicas, podem levar ao óbito, mas também é amplamente difundido na literatura que não se trata de uma doença letal<sup>19,26-28</sup>. Os efeitos adversos aos medicamentos que compõem a PQT não são frequentes e em geral são bem tolerados. No mundo, estima-se que mais de 25 milhões de pessoas já utilizaram a PQT nos últimos 25 anos<sup>13</sup>.

Entretanto, no Brasil, foram notificados no SIM, 1.858 óbitos com causa básica hanseníase, correspondendo a uma média de 232 óbitos anuais, no período de 2000 a 2007<sup>29</sup>. A análise das causas consequenciais (linhas A, B, C e D) ao óbito por essa doença não permitiu a identificação clara da sucessão de afecções que contribuíram para o óbito, nem se o óbito ocorreu devido às complicações da doença, pois em sua maior parte são hanseníase não especificada e sinais e sintomas mal definidos. Por outro lado, o registro de insuficiência renal e septicemia podem estar associados a complicações dos estados reacionais, que podem ter efeito letal<sup>4</sup>. Esses achados corroboram com estudo sobre óbitos atribuídos a hanseníase no Brasil<sup>8</sup>.

As características clínicas dos óbitos incluídos no presente estudo também foram compatíveis com aquelas dos casos notificados no país<sup>2</sup>, no que se refere à classificação operacional multibacilar. Nessa classificação, há maior risco de desenvolver reações e dano neural; e na forma clínica virchowiana, a falta de resistência à multiplicação dos bacilos permite ampla proliferação desses, propiciando maior risco de acometimento sistêmico pela doença<sup>4</sup>. Esses achados são compatíveis aos encontrados em estudos realizados nos estados de São Paulo<sup>7</sup> e no país, sobre óbitos por hanseníase<sup>8</sup>.

Entre os óbitos incluídos no presente estudo, houve maior frequência do grau zero de incapacidade física. Porém, quando somados os graus 1 e 2, que indicam a presença de alguma incapacidade, estes totalizaram mais de 50% dos óbitos. Esse fato corrobora achados de estudo realizado em Sergipe, que encontrou associação entre a existência de grau 1 e 2 de incapacidade física e gravidade da doença, em termos de lesões nervosas e estados reacionais<sup>18</sup>.

Constatou-se ainda que, em quase metade do total de óbitos, foi atribuída alta por cura no Sinan. O critério de alta por cura para pacientes PB é a conclusão da administração de 6 doses de PQT em até 9 meses, para os MB, de 12 doses em até 18 meses<sup>13</sup>. Estima-se que, dos pacientes que desenvolvam episódios reacionais, 50% são durante o tratamento e 30% após o tratamento, podendo durar por um período médio de 5 anos. Nesse tempo, podem ocorrer alterações sistêmicas discretas, moderadas ou graves<sup>30</sup>. Assim, uma vez que a existência de reações não interfere no critério de alta por cura, possivelmente, em parte dos 45,5% dos óbitos que tiveram alta por cura, é possível que tenham ocorrido alterações sistêmicas graves e/ou um equívoco na codificação da causa básica por hanseníase. Esse achado cor-



robora com o encontrado em estudo dos óbitos com causa básica hanseníase no estado do Mato Grosso<sup>8</sup>.

Por outro lado, quando verificada a diferença entre a data do diagnóstico e a do óbito, observou-se que a maior parte dos óbitos ocorreu nos primeiros 12 meses de tratamento, sobretudo nos 2 primeiros meses. Esse fato pode estar relacionado aos principais efeitos adversos aos medicamentos da PQT, especialmente à dapsona, que em geral ocorrem nas primeiras seis semanas do tratamento<sup>13,30</sup>.

As limitações desse estudo estão relacionadas ao uso de bases de dados secundárias, sobretudo quanto à qualidade da informação. Entre esses problemas, destacam-se os de preenchimento da causa básica no SIM, com a inclusão equivocada de casos de hanseníase nesse Sistema e a não identificação dos nomes dos casos da doença no Sinan, devido a incompatibilidades ocasionadas na mudança do Sinan Windows para o Sinan Net<sup>15</sup>. Os filtros de Bloom foram utilizados para minimizar essas limitações, na medida em que apresentam como características não emitirem resultados falsos negativos<sup>12</sup>. Outra limitação, já mencionada, é relacionada ao preenchimento da variável cor ou raça.

O padrão de adoecimento e morte por hanseníase reflete a heterogeneidade das condições socioeconômicas e da desigualdade no acesso aos serviços de saúde no país<sup>23</sup>.

A análise dos indicadores relacionados à hanseníase, com base nas categorias de sexo e cor ou raça devem ser aprofundadas, considerando-se a necessidade de implementação de estratégias de promoção da igualdade e da equidade como princípios orientadores do Sistema Único de Saúde.

Procedimentos para correção e atualização dos dados podem contribuir para aprimorar a qualidade das informações disponíveis nos sistemas de informação. No caso da hanseníase, a necessidade de informações fidedignas é ainda mais relevante, considerando-se que o acompanhamento da doença é complexo. Apesar de a alta ser considerada ao final do tratamento poliquimioterápico, a atenção deve ser mais ampla e incorporar aspectos relacionados às incapacidades, à transmissão e à ocorrência de reações<sup>31</sup>.

Em conclusão, o presente estudo revelou a existência de óbitos por hanseníase que estão registrados no SIM, mas não foram notificados no Sinan, assim como levantou a possibilidade da existência de óbitos por outras causas que foram registrados como sendo por hanseníase, e por isso não estão notificados no Sinan.

A comparação entre os notificados e subnotificados no Sinan revelou que, dentre as dez variáveis estudadas, apenas três apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de notificados e subnotificados (sexo, cor ou raça e causa básica). Esse fato sugere que as pessoas dos dois grupos têm perfil semelhante. Assim, os óbitos subnotificados no Sinan podem representar casos de hanseníase, ainda que os óbitos registrados com causa básica hanseníase não necessariamente tenham relação direta com a doença.

Frente aos achados do presente estudo, recomenda-se à área técnica de hanseníase: a adoção de uma ficha específica para investigação desses óbitos, a inserção da categoria “óbito por hanseníase” na variável tipo de saída do Sinan; o monitoramento do registro desses óbitos no SIM, a discussão e padronização da vigilância dos óbitos com os interessados e envolvidos no Programa de hanseníase. À área técnica do SIM, orienta-se: contemplar na rotina da vigilância do óbito o relacionamento das bases de dados do SIM com a do Sinan para hanseníase; discutir com os profissionais da área a qualificação da informação. Às áreas técnicas de hanseníase e do SIM, sugere-se a definição dessa vigilância, o monitoramento e a investigação oportuna desses óbitos de forma integrada.

Por fim, recomenda-se a realização de estudos futuros, visando à investigação dos óbitos por hanseníase, incluindo aqueles subnotificados no Sinan, a fim de verificar as informações sobre a causa da morte, com o objetivo de melhorar a informação do registro vital, assim como vigilância e acompanhamento do tratamento da hanseníase.

## Colaboradores

MCN Rocha, A Stevens, MMU Gutierrez, LP Garcia participaram da concepção do estudo. A Stevens e R Lima implementaram o pareamento das bases de dados. MCN Rocha realizou a análise dos dados e a redação da versão preliminar do manuscrito. LP Garcia orientou todas as etapas do estudo. Todos os autores contribuíram na redação e revisão final do manuscrito.

## Agradecimentos

À Rosa Castália França Ribeiro Soares, Eliane Ignotti, Maria Aparecida de Faria Grossi, Juan José Cortez Escalante, André Peres Barbosa de Castro, Lúcia Rolim Santana de Freitas pela valiosa colaboração para realização deste estudo.

## Referências

- World Health Organization (WHO). *Weekly epidemiological record*. Leprosy update 86<sup>o</sup> year.86<sup>a</sup> ed. Geneva: WHO; 2011. p. 389-400.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Distribuição da hanseníase no Brasil*. Brasília: MS; 2010.
- Meima A, van Veen NH, Richardus JH. Future prevalence of WHO grade 2 impairment in relation to incidence trends in leprosy: an exploration. *TM & IH* 2008; 13(2):241-246.
- Fleury RN, Araújo MG. Manifestações Sistêmicas. In: Talhari S, organizador. *Hanseníase*. 4<sup>a</sup> ed. Manaus: Dermatologia Tropical; 2006. p. 95-100.
- Engers H, Morel CM. Leprosy. *Nat Rev Microbiol* 2003; 1(2):94-95
- Guinto RS, Doull JA, De Guia L. Mortality of persons with leprosy prior to sulfone therapy, Cordova and Talisay, Cebu, Philippines. *Int J Lepr* 1954; 22(3):273-284.
- Lombardi C. Aspectos epidemiológicos da mortalidade entre doentes de hanseníase no estado de São Paulo. *Rev Saude Publica* 1984; 18(2):71-107.
- Ramos ARS. *Óbitos atribuídos à hanseníase no Brasil no período de 2000 a 2007* [dissertação]. Cuiabá: Universidade Federal de Mato Grosso; 2012.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil*. Brasília: MS; 2008.
- Coeli CM, Camargo Júnior KR. Avaliação de diferentes estratégias de blocagem no relacionamento probabilístico de registros. *Rev Brasileira de Epidemiologia* 2002;5(2):185-196.
- Schnell R, Bachteler T, Reiher J. Privacy-preserving record linkage using Bloom filters. *BMC medical informatics and decision making* 2009; 9:41.
- Cruz EPF. *O uso de filtros de bloom em um protocolo baseado na métrica de ou-exclusivo em redes veiculares urbanas*. Rio de Janeiro: UFERJ; 2012.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Controle e Atenção da hanseníase. *Diário Oficial da União* 2010; 7 out.
- Façanha MCPA, Lima JRC, Ferreira MLLT, Teixeira GDF, Rouquayrol MZ. Hanseníase: subnotificação de casos em Fortaleza – Ceará, Brasil. *Anais Brasileiros de Dermatologia* 2006; 81(4):329-333.
- Ishitani LH, França E. Uso das causas múltiplas de morte em saúde pública. *Informe Epidemiológico do SUS* 2001; 10(4):163-175.
- Mastrangelo G, Scozzato L, Fadda E, Silva GV, Santos LJ, Cegolon L. Epidemiological pattern of leprosy in an endemic area of North-East Brazil, 1996-2005: the supporting role of a Nongovernmental Organization. *Rev Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 2009; 42(6):629-632.
- Teixeira MAG, Silveira VM, França ER. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, estado de Pernambuco. *Rev Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 2010; 43(3):287-292.
- Oliveira DT, Bezerra MM, Almeida JA, Duthie M, Reed S, Jesus AR. Neurological disability in leprosy: incidence and gender association in Sergipe, Brazil. *Geospathealth* 2012; 6(3):S125-S129.
- Grossi MAF. Aspectos epidemiológicos e do controle. In: Lyon SL, Grossi MAF, organizadores. *Hanseníase*. Rio de Janeiro: MedBook; 2012. p.373-386.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *A Declaração de Óbito: documento necessário e importante*. 3<sup>a</sup> ed. Brasília: MS; 2009.
- Paes NA. Quality of death statistics by unknown causes in Brazilian states. *Rev Saude Publica* 2007;41(3):436-445.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Guia de Vigilância Epidemiológica*. 7<sup>a</sup> ed. Brasília: MS; 2010.
- Ramos ARS, Ferreira SMB, Ignott E. Óbitos por hanseníase como causa básica em residentes no estado de Mato Grosso, Brasil, no período de 2000 a 2007. *Epidemiol. Serv. Saúde* 2013; 22(2):273-284.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Relatório de Gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase: janeiro de 2009 a dezembro de 2010*. Brasília: MS; 2011.
- Kerr-Pontes LR, Barreto ML, Evangelista CM, Rodrigues LC, Heukelbach J, Feldmeier H. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: results of a case-control study. *Int J Epidemiol* 2006; 35(4):994-1000.
- Soares C. *Hanseníase no estado do Pará: perfil epidemiológico da população que demanda internação por reações hansênicas*. Belém: Escola Nacional de Saúde Pública; 2001.
- Talhari SNRG, Oliveira MLW, Penna GO. Introdução, agente etiológico, transmissão, cultura, inoculação, aspectos laboratoriais, patogenia e diagnóstico. In: Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Hanseníase*. 4<sup>a</sup> ed. Manaus: Dermatologia Tropical; 2006. p. 15-19.
- Minas Gerais. Secretaria de Estado de Saúde. *Como reconhecer e tratar reações hansênicas* [monografia]. Belo Horizonte: SES; 2005. [acessado 2013 jul 22]. Disponível em: [http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/hanseníase/public/Reacoes\\_hansênicas.pdf](http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/hanseníase/public/Reacoes_hansênicas.pdf).
- Sistema de Informação de Mortalidade [homepage da internet]. 2012. [acessado 2013 jul 22]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def>.
- Grossi MAF. Episódios reacionais. In: Lyon SL, Grossi MAF, organizadores. *Hanseníase*. Rio de Janeiro: MedBook; 2012. p. 191-196.
- Paschoal VDA, Nardi SMT, Cury MRCO, Lombardi C, Virmond MCL, Silva RMDN, Paschoal JAA, Magalhães LC, Conte ECM, Kubota RMM, Soubhia RMC. Criação de banco de dados para sustentação da pós-eliminação em hanseníase. *Cien Saude Colet* 2011; 16(Supl.1):1201-1210.

Artigo apresentado em 07/07/2014

Aprovado em 14/08/2014

Versão final apresentada em 25/08/2014