



ARTIGO ORIGINAL

Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais^{☆,☆☆}



Ana Paula P.C. Fernandes^a, Fernanda A. Avendanha^a e Marcos B. Viana^{a,b,*}

^a Universidade Federal Minas Gerais (UFMG), Faculdade de Medicina, Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad), Belo Horizonte, MG, Brasil

^b Universidade Federal Minas Gerais (UFMG), Departamento de Pediatria, Belo Horizonte, MG, Brasil

Recebido em 4 de abril de 2016; aceito em 27 de julho de 2016

KEYWORDS

Sickle cell disease;
Hospital Admitting
Department;
Epidemiology;
Health system;
Newborn screening;
Brazil

Abstract

Objective: To identify and characterize hospital admissions and readmissions in the Brazilian Unified Public Health System (Sistema Único de Saúde [SUS]) in children with sickle-cell disease diagnosed by the Minas Gerais Newborn Screening Program between 1999 and 2012.

Methods: Hospital Admission Authorizations with the D57 (International Classification of Diseases-10) code in the fields of primary or secondary diagnosis were retrieved from the SUS Databank (1999–2012). There were 2991 hospitalizations for 969 children.

Results: 73.2% of children had hemoglobin SS/Sβ⁰-thalassemia and 48% were girls. The mean age was 4.3 ± 3.2 years, the mean number of hospitalizations, 3.1 ± 3.3, and the hospital length of stay, 5 ± 3.9 days. Hospital readmissions occurred for 16.7% of children; 10% of admissions were associated with readmission within 30 days after discharge; 33% of readmissions occurred within seven days post-discharge. There were 41 deaths, 95% of which were in-hospital. Secondary diagnoses were not recorded in 96% of admissions, making it impossible to know the reason for admission. In 62% of cases, hospitalizations occurred in the child's county of residence. The total number of hospitalizations of children under 14 with sickle-cell disease relative to the total of pediatric hospitalizations increased from 0.12% in 1999 to 0.37% in 2012.

Conclusions: A high demand for hospital care in children with sickle-cell disease was evident. The number of hospitalizations increased from 1999 to 2012, suggesting that the disease has become more "visible". Knowledge of the characteristics of these admissions can help in the planning of care for these children in the SUS.

© 2016 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

DOI se refere ao artigo:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.07.005>

[☆] Como citar este artigo: Fernandes AP, Avendanha FA, Viana MB. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. J Pediatr (Rio J). 2017;93:287–93.

^{☆☆} Estudo vinculado à Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brasil.

* Autor para correspondência.

E-mail: vianamb@gmail.com (M.B. Viana).

PALAVRAS-CHAVE

Doença falciforme;
Serviço Hospitalar
de Admissão
de Pacientes;
Epidemiologia;
Sistema Único
de Saúde;
Triagem neonatal;
Brasil

Internações de crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde no Estado de Minas Gerais

Resumo

Objetivo: Identificar e caracterizar as internações e reinternações hospitalares pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de crianças com doença falciforme, diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais entre 1999 e 2012.

Métodos: Extraíram-se do banco de dados do SUS as Autorizações de Internação Hospitalar com o código D57 (Classificação Internacional de Doenças10) nos campos de diagnóstico primário ou secundário (1999-2012). Identificaram-se 969 crianças, total de 2.991 internações.

Resultados: Das crianças, 73,2% tinham hemoglobina $SS/S\beta^0$ - talassemia e 48% eram meninas. A média foi de $4,3 \pm 3,2$ anos, a do número de internações, $3,1 \pm 3,3$ e a do tempo de permanência, $5 \pm 3,9$ dias. As readmissões hospitalares ocorreram em 16,7% das crianças; 10% das internações se associaram à readmissão em até 30 dias pós-alta; 33% das readmissões ocorreram em até 7 dias pós-alta. Ocorreram 41 óbitos, 95% em ambiente hospitalar. O diagnóstico secundário não foi registrado em 96% das internações, impossibilitou conhecer o motivo da internação. Em 62% dos casos, as internações ocorreram no município de residência da criança. O total de internações de crianças até 14 anos com doença falciforme em relação ao total das internações pediátricas passou de 0,12% em 1999 para 0,37% em 2012.

Conclusões: Constatou-se elevada demanda por cuidados hospitalares, cujo aumento relativo entre 1999 e 2012 sugere incremento da "visibilidade" da doença falciforme. O conhecimento das características dessas internações pode contribuir para o planejamento do cuidado na rede assistencial do SUS.

© 2016 Sociedade Brasileira de Pediatria. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Este é um artigo Open Access sob uma licença CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introdução

Segundo publicações da Organização Mundial da Saúde (OMS), acredita-se que, mundialmente, 270 milhões de pessoas (7% da população mundial) carregam genes que determinam a presença de hemoglobinas (Hb) anormais.¹⁻³ A doença falciforme (DF) é desordem genética de grande importância clínica e epidemiológica, cuja etiologia básica é a herança do gene da globina beta S, em homozigose ou combinado com outro alelo mutante que interaja de forma patológica com a hemoglobina S. No Brasil, estima-se em 25.000 a 30.000 o número de pessoas com DF e em 3.500 o número de recém-nascidos a cada ano.⁴ De acordo com o Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PTN-MG), a incidência do traço falciforme é de 3,3% num total aproximado de 250.000 recém-nascidos por ano; a da DF é de, aproximadamente, 1:1.400.⁵ As manifestações clínicas da doença ocorrem, geralmente, a partir dos três meses e estendem-se durante toda a vida, com acentuada variação de gravidade entre os indivíduos acometidos. Podem ser agrupadas de acordo com dois eventos fisiopatológicos básicos: a vaso-oclusão e a hemólise crônica.⁶⁻⁸ Eventos clínicos como crises algicas,⁹ infecções bacterianas, síndrome torácica aguda e complicações crônicas levam a várias admissões hospitalares e morbidade elevada. Apesar de a maioria dos problemas de saúde das pessoas com DF poder ser cuidada em serviços de atenção primária, alguns eventos agudos, entre eles crises vaso-oclusivas intensas, exigem repetidas admissões hospitalares.¹⁰

Há poucas referências bibliográficas nacionais sobre aspectos epidemiológicos das admissões hospitalares por DF.

O objetivo deste estudo foi descrever as internações hospitalares de crianças com DF triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal, em unidades hospitalares vinculadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), em Minas Gerais, com base em informações contidas na base de dados do Sistema de Informações Hospitalares (SIH) do SUS. Foram também investigadas associações das admissões com variáveis clínicas e epidemiológicas.

Métodos

O estudo descritivo e transversal usou dados secundários constantes do sistema de internações hospitalares (SIH-SUS) relativos a Minas Gerais. Foram pesquisados no SIH-SUS os dados de todas as crianças triadas com DF pelo PTN-MG, nascidas entre 01/01/1999 e 31/12/2012.

O banco de dados do PTN-MG contém dados relativos a todos os 853 municípios mineiros cadastrados no programa. A cobertura é de cerca de 92% dos recém-nascidos no estado; o restante é triado por laboratórios privados. Entre 1999 e 2012, o PTN-MG fez a triagem de 3.590.315 crianças. Dessas, 2.560 foram positivas para DF e encaminhadas para acompanhamento nos hemocentros da Fundação Hemominas.

O SIH-SUS é gerido pelo Ministério da Saúde e processado pelo Datasus (Departamento de Informática do SUS). As unidades hospitalares do SUS de todo o Brasil enviam as informações das internações efetuadas por meio da AIH (Autorização de Internação Hospitalar). Essas informações (cerca de 50 variáveis) são processadas no Datasus,

geram os créditos financeiros referentes aos serviços prestados.

Os dados das internações relacionadas ao grupo de morbidade de código D57 (Transtornos Falciformes) do Código Internacional de Doenças, versão 10 (CID 10), registrados nos campos de diagnóstico primário e/ou secundário da guia de AIH, no período do estudo, foram obtidos a partir de solicitação formalizada ao Ministério da Saúde do Brasil, garantiu-se o sigilo e o anonimato dos pacientes. Para a identificação das crianças triadas no SIH foram cruzados os dados como nome, data de nascimento, município de moradia e nome da mãe, contidos também no banco de dados do PTN-MG. Foram incluídas todas as crianças com códigos D57.0 (anemia falciforme com crise), D57.1 (doença falciforme sem crise), D57.2 (transtornos heterozigóticos duplos) ou D57.8 (outros transtornos falciformes) nos campos de diagnóstico primário ou secundário. Foram excluídos do banco de dados do SIH os pacientes com data de nascimento fora do período do estudo, aqueles que não constavam no banco de dados do PTN-MG com o diagnóstico de DF à triagem e aqueles com o código D57.3 (estigma falciforme). Os dados relacionados ao genótipo e aos óbitos foram extraídos do banco de dados do PTN-MG.

As variáveis analisadas foram sexo, idade, tempo de permanência, genótipo, número de internações, readmissões, local de residência, local da internação, mês de internação e custos hospitalares. Associação entre variáveis nominais foi testada com o qui-quadrado ou teste exato de Fisher. A comparação entre variáveis contínuas com distribuição normal foi feita por meio da análise de variância e teste *post-hoc* de Bonferroni, no caso de mais de dois grupos envolvidos. Variáveis com distribuição não gaussiana foram comparadas com o teste de Kruskal-Wallis. Para todos os testes foi admitida probabilidade de erro alfa menor ou igual a 0,05.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais e pelo Departamento de Pediatria da UFMG, sem a necessidade de assinatura de termo de consentimento. O Ministério da Saúde autorizou, após as devidas justificativas, o fornecimento dos dados pelo SIH-Datasus.

Resultados

Durante o período do estudo, foram processadas pelo Datasus 9.020 internações de adultos e crianças com o CID10-D57 (Transtornos Falciformes) registrado como diagnóstico principal ($n=8.779$) ou secundário ($n=241$). Em 2012, as internações representaram 0,4% do total de internações assistidas pelo SUS, 2,4 vezes o percentual verificado em 1999 (0,17%), excluíram-se as internações obstétricas. A [figura 1](#) mostra a taxa de crianças triadas com DF e a taxa de internações de pacientes com o registro do CID10-D57 nas AIHs por 100.000 residentes em Minas Gerais. O mesmo aumento de 2,4 vezes na taxa de internações é observado.

Do total já referido de 9.020 admissões hospitalares, foram selecionadas 3.368 referentes a crianças nascidas entre 01/01/1999 e 31/12/2012. A [figura 2](#) ilustra como se

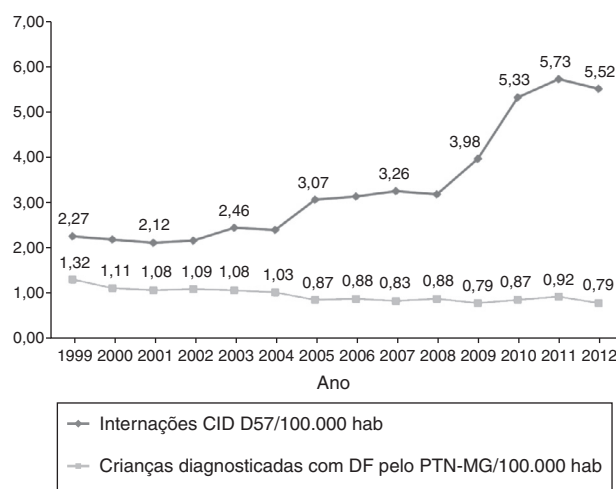


Figura 1 Taxa de crianças triadas com doença falciforme e taxa de internações com CID10-D57 (transtornos falciformes) como diagnóstico principal ou secundário por 100.000 pessoas residentes por ano em Minas Gerais de 1999 a 2012.

chegou ao número de 2.991 internações correspondentes a 969 crianças que constituíram a casuística deste estudo.

A [tabela 1](#) mostra as características clínicas e demográficas das 969 crianças e das 2.991 internações. A maioria das crianças tinha Hb SS e porcentagem ainda maior correspondeu a internações de crianças com Hb SS. A mediana de idade quando das admissões hospitalares foi de quatro anos. A mediana do número de internações por paciente foi de duas (intervalo interquartil: 1-4). A mediana do tempo de permanência hospitalar foi de quatro dias. O código D57.0 (anemia falciforme com crise) foi o mais frequentemente registrado nas AIHs.

O percentual de internações de crianças com DF de 0 a 14 anos em relação ao total das internações pediátricas do SUS na mesma faixa etária (dados do SIH-SUS) aumentou cerca de três vezes no período estudado, de 0,12% em 1999 para 0,37% em 2012.

Quando se comparam as admissões hospitalares por DF com as admissões hospitalares por outras doenças crônicas na faixa de 0 a 14 anos (dados do SIH-SUS), observa-se que a frequência de internações por DF ao longo do período aumentou três vezes, foi semelhante à frequência de internações por paralisia cerebral e diabetes melito em 2012.

A frequência de internações hospitalares por paciente está registrada na [tabela 2](#). Notar que 26,9% dos pacientes com quatro ou mais foram responsáveis por 62,6% das internações. As faixas de 2 a 4 anos e de 5 a 9 anos apresentaram não só número mais elevado de internações, mas também média de internações por paciente igualmente mais elevada.

No total, 162 pacientes (16,7%) sofreram readmissão hospitalar em 30 dias durante o período estudado. A maior parte deles teve apenas uma readmissão (63%) e o restante de duas a sete. O intervalo médio entre as hospitalizações foi de $13,3 \pm 9,4$ dias, um terço das reinternações ocorreu em até sete dias da alta hospitalar. Elas foram mais frequentes em crianças SS/ $S\beta^0$ tal ($p < 0,05$).

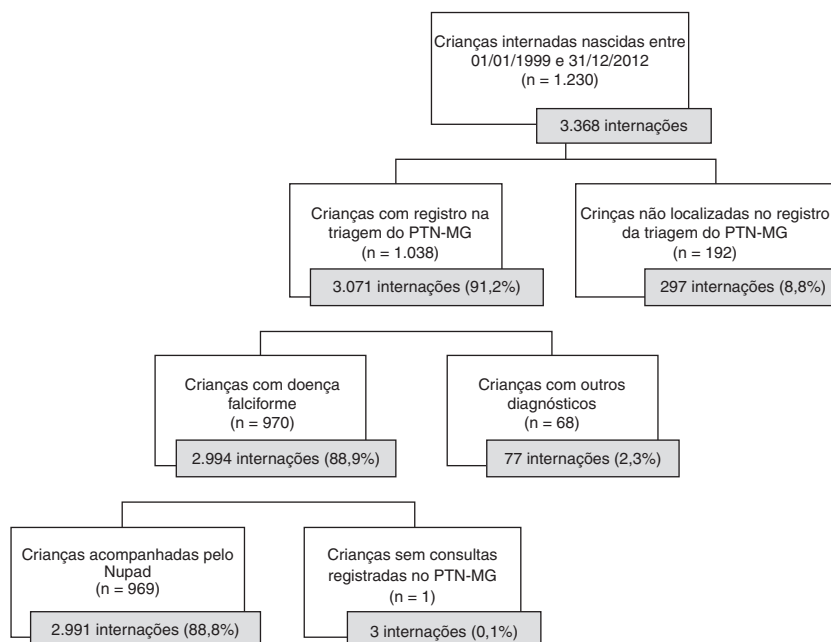


Figura 2 Fluxograma da seleção da amostra estudada a partir das 3.368 admissões hospitalares do SUS com CID10-D57 como diagnóstico principal ou secundário, de 1999 a 2012, referentes às crianças nascidas de janeiro de 1999 a dezembro de 2012.

A média do tempo de permanência hospitalar foi de $5,0 \pm 3,92$ dias, variou de 0 a 63 dias. Essa média para internações pediátricas no SUS por outras causas foi de 5,95 dias. Em quase 70% das internações, a permanência foi de 0 a cinco dias e em apenas 0,9% dos casos ela foi superior a 20 dias. Uma maior proporção de

pacientes com genótipo SS/S β^0 talassemia teve tempo de permanência superior a cinco dias ($p=0,009$). Observou-se tendência de aumento do tempo de internação com a idade, os pacientes com ≥ 10 anos apresentaram maior proporção de internações com duração superior a cinco dias ($p=0,035$).

Tabela 1 Características das internações no SUS com o código D57, de janeiro de 1999 a dezembro de 2012, das crianças triadas com doença falciforme, nascidas entre janeiro de 1999 e dezembro de 2012

	Internações (n = 2.991)	n %	Pacientes (n = 969)	n %
Sexo				
Feminino	1.412	47,2%	465	48,0%
Masculino	1.579	52,8%	504	52,0%
Genótipo				
Hb SS ou Hb S β^0 tal	2.438	81,5%	709	73,2%
Hb SC	484	16,2%	234	24,1%
Hb S β^+ tal ^a	66	2,2%	25	2,6%
Hb SD ^{Punjab} a	3	0,1%	1	0,1%
Diagnóstico CID-10 D57^b				
D57.0	2.296	76,8%	-	-
D57.1	572	19,1%	-	-
D57.2	4	0,1%	-	-
D57.3 ^c	4	0,1%	-	-
D57.8	115	3,8%	-	-

Hb SS, herança homocigótica para a Hb S; Hb SD^{Punjab}, associação entre a Hb S e a hemoglobina variante D-Punjab; Hb SC, associação entre a Hb S e a Hb C.

^a O número de crianças com Hb S β^+ tal e Hb SD^{Punjab} pode estar superestimado, pois os métodos de biologia molecular para confirmação dos diagnósticos só foram introduzidos no PTN-MG em 2010.

^b D57.0, anemia falciforme com crise; D57.1, anemia falciforme sem crise; D57.2, transtornos falciformes heterocigóticos duplos; D57.3, estigma falciforme; D57.8, outros transtornos falciformes.

^c O código D57.3 (estigma falciforme) foi erroneamente assinalado no SIH-SUS, pois referia-se a crianças com diagnóstico seguro de anemia falciforme ao exame de triagem no Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais.

Tabela 2 Distribuição da frequência de internações hospitalares por paciente de janeiro de 1999 a dezembro de 2012

Frequência	Pacientes	%	Internações	%
1	408	42,1	408	13,6
2	188	19,4	376	12,6
3	112	11,6	336	11,2
4-9	211	21,8	1170	39,1
10-16	41	4,2	519	17,4
> 16	9	0,9	182	6,1
Total	969	100,0	2.991	100,0

A distribuição das internações ao longo do ano foi relativamente uniforme, não se observou sazonalidade.

Os valores gastos com os cuidados hospitalares, registrados pelo próprio SIH-SUS em dólares americanos, foram assinalados em 2.444 AIHs (81,7%); nas 561 restantes, o dado era omisso. A média de custo por internação, considerando os sete anos em que os dados estiveram à disposição, foi de 174 dólares. Considerando os períodos de 2005 a 2007 e de 2010 a 2012, o custo médio anual por internação foi um pouco mais elevado no segundo período estudado.

De acordo com o controle exercido pelo PTN-MG, ocorreram, durante o período pesquisado, 41 óbitos nas 969 crianças selecionadas para o estudo (4,2%), a maioria (n = 34) com o perfil Hb SS/Sβ⁰tal. Em 95% dos casos (n = 39), o óbito teria ocorrido em ambiente hospitalar, segundo cópia dos atestados de óbito obtido pelo PTN-MG. Infecção, síndrome torácica aguda e sequestro esplênico foram as principais causas de óbitos, segundo os atestados. Entretanto, apenas sete óbitos foram registrados nas AIHs com CID10-D57 nos campos de diagnóstico primário e secundário. Em um caso a data da alta hospitalar coincidia com a data do óbito registrado no PTN-MG, apesar do óbito não ter sido registrado na AIH. Os outros 31 óbitos registrados como hospitalares pelo PTN-MG podem ter ocorrido em internações sem o registro do CID10-D57 ou, então, em unidades de pronto-atendimento não reconhecidas como tal pelos registros no PTN-MG.

Em 96% das AIHs não havia registro de outro diagnóstico associado ao código D57, o que inviabilizou o estudo das comorbidades presentes nas internações. Infecções foram registradas em 90 das 118 AIHs que continham qualquer outro diagnóstico além do registro do grupo D57.

As internações ocorreram em 149 municípios de Minas Gerais. As crianças internadas residiam em 278 municípios, três se em outros estados – Verdejante (PE), Três Rios (RJ) e Novo Horizonte (BA). O município onde foi feita a assistência coincidiu com o município de residência em 62,1% dos casos. O município com maior número de internações (43,5%) foi a capital do Estado, Belo Horizonte, porém 54% dos pacientes internados não residiam na capital e dos 20% que residiam, todos receberam assistência nesse município. A maior parte (97%) dos pacientes residentes em Contagem, Ribeirão das Neves e Santa Luzia, cidades localizadas na região metropolitana, foi assistida em Belo Horizonte. Dados tabulares relativos à DF que abarcam a prevalência, a taxa de crianças residentes e a taxa de internações em cada uma

das 28 Unidades Regionais de Saúde de Minas Gerais podem ser solicitados aos autores.

Comparação das internações até os quatro anos de vida de 287 crianças nascidas entre 1999 e 2001 (n = 129) com as nascidas entre 2006 e 2008 (n = 158)

Foram selecionadas nessa parte do estudo 696 internações constantes do SIH-SUS: 247 internações até os quatro anos de vida foram registradas para as crianças nascidas no primeiro período e 449 nas que nasceram no segundo. As 129 crianças nascidas no período mais antigo não diferiam significativamente quanto ao sexo ou tipo de hemoglobinopatia das 158 crianças do período mais recente ($p = 0,35$ e $p = 0,24$, respectivamente). A proporção entre o número de crianças que sofreram pelo menos uma internação e o número de crianças com DF triadas pelo PTN-MG em cada um dos períodos (623 no primeiro e 509 no segundo) foi de 0,207 e 0,310, respectivamente, resultou numa diferença de 0,103 (IC95% 0,032 a 0,174; $p < 0,0001$). A diferença é maior ainda quando são calculadas as proporções entre o número de internações e o número de crianças triadas em cada um dos períodos: 0,396 e 0,882, resultou na diferença de 0,486 (IC95% 0,438-0,533; $p < 1 \times 10^{-9}$).

A média de admissões hospitalares por criança foi mais elevada no segundo período quando comparada com a do primeiro (2,84 e 1,91, respectivamente; $p = 0,001$). A duração da hospitalização, entretanto, foi semelhante nos dois grupos (4,57 *versus* 4,64 dias, respectivamente; $p = 0,85$).

Segundo registro nas 696 AIHs, houve três óbitos, um de criança nascida de 1999 a 2001 e dois em nascidas de 2006 a 2008. Entretanto, em 88,2% das AIHs processadas no período mais antigo não havia registro positivo ou negativo de óbito (o campo correspondente estava sem preenchimento), enquanto todas as AIHs processadas mais recentemente continham essa informação.

Discussão

A constatação mais marcante no presente estudo foi a de que, com o passar dos anos, houve incremento muito significativo de vários parâmetros relacionados a admissões hospitalares por DF. Em relação à população de adultos e crianças, notou-se um incremento de 2,4 vezes no período abarcado. Se considerada apenas a faixa até 14 anos, o aumento foi da mesma ordem, chegou a 5,5 internações por 100 mil residentes em MG. Considerando-se a faixa de 0 a 14 anos, a frequência de admissões hospitalares por DF foi próxima àquela por diabetes melito e por paralisia cerebral, destacou-se a doença entre as condições crônicas que mais determinam internações na faixa pediátrica.¹¹

Esse incremento tornou-se mais evidente ao serem comparados os períodos inicial e final do presente estudo. O número de crianças com pelo menos uma admissão hospitalar e, mais evidentemente ainda, o número total de admissões foram muito mais elevados no período mais recente em relação ao inicial. Adicionalmente, a frequência de admissões por criança foi também mais elevada nos últimos anos.

Esse incremento absoluto e relativo poderia ser simplesmente explicado pelo aumento da frequência de admissões hospitalares por DF em detrimento de outras causas, proporcionado por modificações em diretrizes de atendimento hospitalar da DF entre 1999 e 2012, que desconhecemos. Não nos parece o mais plausível, entretanto. Julgamos que o conhecimento mais amplo da doença, tanto por parte dos parentes como pelos profissionais de saúde, proporcionado pelo início da triagem estadual em março de 1998 teve como consequência o registro mais frequente dos códigos do grupo D57 nas AIHs. Fenômeno semelhante foi relatado recentemente no Estado do Maranhão.¹² A discrepância causada pela “invisibilidade” da DF é igualmente evidente em estudo que constatou ser a taxa de hospitalização por DF muito mais alta em São Paulo e no Rio de Janeiro do que na Bahia, onde a incidência da doença é cerca de cinco e duas vezes mais elevada do que nos outros dois estados, respectivamente.³ Outra pista dessa “invisibilidade” da doença é a constatação de que na metade dos 193 atestados de óbito de crianças seguidas pelo PTN-MG não constava o termo “falciforme”.¹³

A prevalência do genótipo SS nas admissões hospitalares, assim como em outros estudos, explica-se pelo curso clínico mais grave da doença.^{14,15} A causa mais frequente de internação, como observado em outros estudos,^{3,16-19} foi a crise dolorosa, pois o código D57.0 (anemia falciforme com crise), na falta de dados adicionais nas AIHs, foi por nós interpretado como crise de dor que exigiu hospitalização. A média do tempo de permanência de cinco dias coincide com a de outros estudos que observaram variação de 4 a 11 dias para internações devido a crises vaso-oclusivas.¹⁹⁻²¹

A distribuição regional das internações seguiu o que se esperava da concentração da rede hospitalar em MG em polos regionais. Em mais da metade das internações ocorridas em Belo Horizonte, as crianças residiam em outros municípios, principalmente da Região Metropolitana. De forma semelhante, mas em menor proporção, o mesmo ocorreu em Juiz de Fora, Uberaba e Uberlândia.

O custo médio por internação em 2012 revelado pelo presente estudo foi de 186 dólares, bem inferior ao custo médio de 344,6 dólares¹¹ das internações pediátricas em geral, condizente com o tempo de permanência mais curto característico da causa mais frequente de admissão hospitalar, a crise algica. Em estudo feito na Nigéria, o custo médio por internação foi de 133 dólares²² e, como esperado, mais baixo do que nos Estados Unidos.²³

As limitações encontradas no presente estudo relacionam-se à qualidade do registro dos dados na AIH ou, possivelmente, na transferência dos dados registrados pelos profissionais de saúde para a base de dados do sistema. A falha nos registros, caracterizada principalmente por erros na digitação, informação errada ou dados faltantes representam as dificuldades mais proeminentes para pesquisas em bases de dados públicas amplas. Foi necessária ampla “varredura da base de dados”, compilar e cruzar informações para diminuir os erros e aproximar os dados colhidos dos dados reais. Ainda assim, consideramos válidos os estudos epidemiológicos amplos sobre a DF que têm como fonte de informação as bases de dados governamentais, pois a partir do manuseio dos sistemas por diversos profissionais, com interesses diferentes, será possível identificar falhas e implantar melhorias.

Intervenções simples e cuidados básicos de saúde proporcionados por acompanhamento mais frequente na unidade básica de saúde, além daquele feito em hemocentros e outras unidades de cuidado secundário, pronto reconhecimento dos sinais de alerta para situações potencialmente graves e busca imediata de assistência médica podem determinar, ao longo do tempo, menor necessidade de admissão hospitalar. Nesse sentido, a educação do paciente e sua família e também dos profissionais de saúde que tenha como foco o conhecimento sobre a doença e a corresponsabilização frente ao cuidado e ao tratamento, são desafios a serem vencidos. Em relação à rede assistencial, faz-se necessário capacitar a equipe multiprofissional e incluir a informação da doença nas fichas do sistema de informação da atenção primária, ampliar e qualificar as portas de entrada dos serviços de urgência para o atendimento das pessoas com DF, incluir a doença nos parâmetros da regulação e classificação de risco, bem como instituir no âmbito do SUS a linha de cuidado integral à pessoa com DF. Espera-se que a pesquisa epidemiológica, não somente em DF, mas também de outras condições prevalentes ou com evolução mais grave na população negra, seja incentivada e facilitada nos bancos de dados institucionais, com respeito às exigências éticas de sigilo e anonimato.

Esperamos que as contribuições para o conhecimento sobre as admissões hospitalares de crianças com doença falciforme em Minas Gerais possam favorecer o planejamento e a implantação de ações que levem à redução da morbimortalidade determinada pela doença e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com DF.

Financiamento

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad, Faculdade de Medicina da UFMG).

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Agradecimentos

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pela concessão de Bolsa de Pesquisador a MBV. José Nelio Januário, Diretor do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad, Faculdade de Medicina da UFMG)

Referências

1. Simões BP, Pieroni F, Barros G, Machado CL, Caçado RD, Salvino MA, et al. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010;32:546-53.
2. Gomes L, Caldeira A. Avaliação da qualidade da assistência à criança com doença falciforme na atenção primária no norte de Minas Gerais, Brasil. Montes Claros: Universidade Estadual de Montes Claros; 2010.

3. Loureiro MM, Rozenfeld S. Epidemiology of sickle cell disease hospital admissions in Brazil. *Rev Saúde Pública*. 2005;39:943–9.
4. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007;29:204–6.
5. Fernandes AP, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86:279–84.
6. Reed W, Vichinsky EP. New considerations in the treatment of sickle cell disease. *Annu Rev Med*. 1998;49:461–74.
7. Inati A, Chabtini L, Mounayar M, Taher A. Current understanding in the management of sickle cell disease. *Hemoglobin*. 2009;33:5107–15.
8. Figueiredo MS. Fatores moduladores da gravidade da evolução clínica da anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007;29:215–7.
9. Ballas SK, Lusardi M. Hospital readmission for adult acute sickle cell painful episodes: frequency, etiology, and prognostic significance. *Am J Hematol*. 2005;79:17–25.
10. Aisiku IP, Smith WR, McClish DK, Levenson JL, Penberthy LT, Roseff SD, et al. Comparisons of high versus low emergency department utilizes in sickle cell disease. *Ann Emerg Med*. 2009;53:587–93.
11. Datasus. Informações de saúde. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sih/cnv/sxmg.def> [cited 23.10.15].
12. Lima AR, Ribeiro VS, Nicolau DI. Trends in mortality and hospital admissions of sickle cell disease patients before and after the newborn screening program in Maranhão, Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2015;37:12–6.
13. Sabarese AP, Lima GO, Silva LM, Viana MB. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. *J Pediatr (Rio J)*. 2015;91:242–7.
14. Day TG, Thein SL, Drasar E, Dick MC, Height SE, O’Driscoll S, et al. Changing pattern of hospital admissions of children with sickle cell disease over the last 50 years. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33:491–5.
15. Akar NA, Adekile A. Ten-year review of hospital admissions among children with sickle cell disease in Kuwait. *Med Princ Pract*. 2008;17:404–8.
16. Guimarães TM, Miranda WL, Tavares MM. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2009;31:9–14.
17. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SB. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010;32:203–8.
18. Ballas S, Lief S, Benjamin L, Dampier C, Heeney M, Hoppe C, et al. Definitions of the phenotypic manifestations of sickle cell disease. *Am J Hematol*. 2010;85:6–13.
19. Brozović M, Davies SC, Brownell AI. Acute admissions of patients with sickle cell disease who live in Britain. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1987;294:1206–8.
20. Yang Y-M, Shah AK, Watson M, Mankad VN. Comparison of costs to the health sector of comprehensive and episodic health care for sickle cell disease patients. *Public Health Rep*. 1995;110:80–6.
21. Panepinto JA, Brousseau DC, Hillery CA, Scott JP. Variation in hospitalizations and hospital length of stay in children with vaso-occlusive crises in sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2005;44:182–6.
22. Adegoke SA, Abioye-Kuteyi EA, Orji EO. The rate and cost of hospitalisation in children with sickle cell anaemia and its implications in a developing economy. *Afr Health Sci*. 2014;14:475–80.
23. Grosse SD, Odame I, Atrash HK, Amendah DD, Piel FB, Williams TN. Sickle cell disease in Africa: a neglected cause of early childhood mortality. *Am J Prev Med*. 2011;41:S398–405.