

Subnotificação de óbitos por AIDS no Brasil: *linkage* dos registros hospitalares com dados de declaração de óbito

Underreporting of AIDS deaths in Brazil: linkage of hospital records with death certificate data

Rondinelle Alves do Carmo (<https://orcid.org/0000-0002-5328-8170>)¹

Gabriela Moreira Policena (<https://orcid.org/0000-0002-3191-1435>)²

Gizelton Pereira Alencar (<https://orcid.org/0000-0002-2354-9050>)³

Elisabeth Barboza França (<https://orcid.org/0000-0001-6984-0233>)⁴

Ana Luiza Bierrenbach (<https://orcid.org/0000-0002-6837-0636>)¹

Abstract *This study investigated the underreporting of deaths due to Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) in Brazil, using the product of the linkage between the Mortality Information System (SIM) and the Hospital Information System (SIH) for the years 2008 to 2012. The hypothesis was that there were deaths recorded in the SIM that should have AIDS as the underlying cause of death, but that had been poorly classified. Many of the decedents had previous hospitalizations due to the illness. Underreported AIDS deaths were defined taking into account the coding rules of the International Classification of Diseases 10th Revision, in order to discriminate AIDS deaths from those due to other causes in people living with HIV / AIDS. In this period, 60,362 deceased had AIDS as the underlying cause, and we found another 2,671 (4.2%) as underreported causes. Underreported deaths increased the average AIDS mortality rate from 6.3/100,000 to 6.6/100,000. In conclusion, this study demonstrated that, through linkage in between SIH and SIM, it is possible to find underreporting of AIDS deaths in Brazil. These results serve as a warning for the need for actions that would promote a better certification of the causes of death among AIDS patients.*

Key words *AIDS, Underreporting, Death, Information system*

Resumo *Este estudo investigou a subnotificação de óbitos por Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) no Brasil, utilizando o produto do pareamento entre o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e o Sistema de Informação Hospitalar (SIH) para os anos de 2008 a 2012. A hipótese era de que houvesse óbitos registrados no SIM que deveriam ter a AIDS como causa básica da morte, mas que tinham causas mal classificadas. Muitos desses falecidos tiveram internações anteriores devido à doença. Os óbitos por AIDS subnotificados foram definidos levando-se em consideração as regras de codificação da Classificação Internacional de Doenças 10ª Revisão, com vistas a discriminar os óbitos por AIDS daqueles devido a outras causas em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Nesse período, 60.362 falecidos tiveram a AIDS como causa básica, e encontramos outros 2.671 (4,2%) como causas subnotificadas. Os óbitos subnotificados aumentaram a taxa média de mortalidade por AIDS no período de 6,3/100.000 para 6,6/100.000. Em conclusão, este estudo demonstrou que, através do pareamento entre o SIH e o SIM, é possível encontrar subnotificação de óbitos por AIDS no Brasil. Esses resultados servem de alerta para a necessidade de ações que promovam uma melhor certificação das causas de óbitos entre os pacientes com AIDS.*

Palavras-chave *AIDS, Subnotificação, Óbito, Sistema de informação*

¹ Instituto de Ensino e Pesquisa, Hospital Sírio-Libanês. R. Prof. Daher Cutait 69, Bela Vista. 01308-060 São Paulo SP Brasil. rondiron@hotmail.com

² Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública, Universidade Federal de Goiás. Goiânia GO Brasil.

³ Departamento de Epidemiologia, Escola de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo SP Brasil.

⁴ Escola de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte MG Brasil.

Introdução

O Brasil tem feito historicamente enormes investimentos no diagnóstico, acompanhamento e tratamento de pacientes que vivem com AIDS, sendo uma referência para muitos países¹⁻³. A meta do governo é reduzir rapidamente novas infecções pelo HIV e controlar mortes por causa da doença, de modo a cumprir as metas internacionais. Desde o início da epidemia em 1980 até o ano de 2016, foram registrados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) 316.088 óbitos por AIDS como causa básica, com média anual de 12.189 óbitos no período de dez anos, entre 2006 e 2016⁴. Dados não confiáveis ou incompletos podem levar a erros no planejamento da distribuição de recursos públicos, ou ações que podem ser ineficazes no controle, na redução ou na eliminação da doença AIDS⁵. Assim, é necessário obter informações epidemiológicas confiáveis para permitir um bom planejamento das ações.

Estudos brasileiros utilizando dados secundários nacionais, como o Sistema de Informação Hospitalar (SIH) e o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) têm se expandido no campo da saúde coletiva, sendo usados para reforçar a vigilância epidemiológica e para avaliar a morbidade e a mortalidade hospitalar no SUS^{6,7}. Nesse contexto, é válido tentar completar, corrigir ou simplesmente verificar os registros de um banco de dados com os de outros bancos, sendo que ambos são rotineiramente coletados^{8,9}. Estudos já revelaram que há subnotificação da doença AIDS e que o inventário dos casos realizados com a aplicação do método de pareamento entre o SIM, o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), o Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (Siscl) e o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Sisclom) contribuem para diminuir essa subnotificação¹⁰⁻¹². Mas, poucos estudos têm sido dedicados à possibilidade de identificar a subnotificação de mortes por AIDS no Brasil e em outros lugares¹³⁻¹⁶.

O *linkage* é o pareamento de dados provenientes de vários registros ou de vários bancos que permite a qualificação das informações contidas em cada um, com preenchimento de dados faltantes e descoberta de casos e óbitos que deveriam estar contidos em um banco, mas só estão disponíveis em outro, de modo a descobrir subnotificações e obter respostas mais fidedignas em relação à situação de morbidade e mortalidade¹⁷.

O formulário da Declaração de Óbito (DO) no Brasil segue o padrão internacional reco-

mendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). A causa básica de morte é a doença ou lesão que iniciou a sucessão de acontecimentos que conduziram à morte. Entre as múltiplas causas de óbitos declaradas na DO, a causa básica de morte é identificada com base na Classificação Internacional de Doenças - 10ª Revisão (CID-10) e nas regras de codificação^{18,19}. A causa básica elencada pelo médico na DO é usualmente a escolhida para ser a que fica registrada no SIM, embora em certos casos as regras de codificação precisem ser aplicadas. O registro de óbitos por HIV/AIDS como causa básica é um desafio para as autoridades de saúde pública em todo o mundo. A subnotificação pode comprometer as ações do poder público para enfrentar o problema e a implementação de programas de assistência à saúde individual ou coletiva.

Neste estudo, pretendeu-se investigar a subnotificação de óbitos através do *linkage* entre o SIM e o SIH. A hipótese era de que havia óbitos registrados no SIM que deveriam ter AIDS como causa básica da morte, mas, em vez disso, eram mal classificados, mesmo que o paciente tivesse hospitalizações anteriores ao óbito devido à doença. Este tipo de estudo ainda não foi executado ou, pelo menos, publicado no Brasil. O presente estudo só pôde ser realizado, tendo em vista a existência de uma base de dados consolidada, produto do *linkage* entre o SIM e o SIH para os anos de 2008 e 2012. Esse estudo foi realizado no contexto do estudo “Carga Global de Doenças no Brasil - GDB Brasil”, para o qual os resultados do presente estudo contribuíram²⁰.

Material e métodos

Fontes de dados e processo do *linkage*

Esse é um estudo descritivo de base populacional. A base de dados consolidada SIM e SIH para os anos de 2008 - 2012 foi produto de um *linkage* realizado em um processo de duas etapas. Primeiro, um algoritmo probabilístico foi desenvolvido em que a probabilidade de dois registros pertencerem ao mesmo paciente foi baseada no nome e na data de nascimento. O município de residência foi usado como variável de bloqueio. Para cada registro, um filtro de Bloom foi construído seguindo os métodos desenvolvidos por Schnell et al.²¹. Em seguida, a fim de aumentar a especificidade dos pares encontrados no primeiro passo, um *linkage* determinístico foi realizado utilizando um algoritmo semelhante aos

validados por Pacheco et al.²² e Oliveira et al.²³. Esse algoritmo foi desenvolvido utilizando um conjunto de regras com base nas combinações de diversas variáveis (nome, data de nascimento, endereço, código postal, código hospital, telefone) e/ou os seus fragmentos, incluindo os obtidos com as transformações Soundex. Após os procedimentos de pareamento, dados sobre a identificação pessoal foram suprimidos. Os dados do SIM compreenderam todas as causas de óbitos listadas na causa básica, a data do óbito e o município de residência.

Os dados do SIH contêm registros de todas as internações custeadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o que representa cerca de 2/3 do total de hospitalizações no país²⁴. Como o banco de dados do SIH é usado principalmente para fins de reembolso financeiro, a probabilidade de que as internações sejam subnotificadas é pequena²⁵. A variável principal usada na análise foram os códigos de CID-10 para o diagnóstico principal, isto é, a condição que causou a hospitalização. Outras variáveis utilizadas foram as datas de admissão e de alta.

O SIM foi idealizado em 1975 por reconhecimento da importância dos dados de mortalidade na epidemiologia. O SIM atualmente tem caráter universal, ou seja, todo óbito ocorrido no País deve ser registrado no sistema, que vem sendo continuamente aprimorado para tentar aumentar a consistência e a qualidade da informação. A cobertura do sistema também vem melhorando nas últimas duas décadas²⁶.

Regras de codificação para identificação de óbitos por AIDS

Os Códigos B20-B24 da CID 10 foram utilizados para a identificação da AIDS em ambas as bases de dados. Em suma, as regras utilizam uma lógica que procura sempre escolher a causa que iniciou o processo de eventos que leva à morte. Isso pode ser feito facilmente pela aplicação do “Princípio Geral” quando o médico declara as causas seguindo o que propõe o formulário padronizado da DO, ou seja, a causa básica em último lugar nas linhas preenchidas da parte I e as causas intermediárias/terminal nas demais. Quando o médico não declara corretamente na DO, ou quando a lista causas sem sequência lógica, os codificadores selecionam uma entre as causas listadas para ser a causa básica, utilizando as regras da CID-10 e o programa Seletor de Causa Básica (SCB). Causas não listadas não são selecionadas^{18,19}.

O Quadro 1 apresenta uma série de causas que são consideradas indicativas ou presuntivas da AIDS de acordo com as regras de codificação em uso no Brasil durante os anos do estudo^{27,28}. Essas regras, como explicado abaixo, são a base da metodologia utilizada aqui para identificar os óbitos por AIDS subnotificados. Se uma dessas causas, indicativa ou presuntiva, estivesse erradamente indicada no SIM como causa básica, mas com o código da AIDS mencionado em qualquer outra linha da DO, a AIDS era selecionada como a causa básica do óbito.

Definições de caso

Os registros do SIM foram separados de acordo com o *status* de pareamento com os registros do SIH em:

- . *Óbitos não pareados* → são aqueles para os quais não foi encontrado nenhum registro correspondente do mesmo indivíduo no SIH.

- . *Óbitos pareados* → são aqueles para os quais foram encontrados um ou mais registros correspondentes do mesmo indivíduo no SIH.

- . *Óbitos pareados com diferença de até um dia entre alta e óbito* → são óbitos pareados de acordo com a definição acima, mas com a peculiaridade de que a data de saída do SIH e a data do óbito eram iguais ou tinham um dia de diferença, ou seja, eram óbitos referentes às hospitalizações. Essa definição, que é um subconjunto da definição anterior, tem a intenção de salientar que o óbito ocorreu durante a internação cuja causa foi AIDS, de acordo com o SIH.

Os registros do SIM também foram separados de acordo com a causa básica em:

- . *Óbitos por todas as causas* → são todos os óbitos registrados no SIM, ou seja, aqueles com qualquer código listado na causa básica, inclusive AIDS.

- . *Óbitos por AIDS registrados* → são aqueles registrados como causa básica = AIDS (B20 a B24 e O97.8).

Os óbitos dos indivíduos falecidos por AIDS foram separados nas seguintes categorias de acordo com o *status* de notificação:

- . *Óbitos por AIDS notificados* → são aqueles com causa básica = AIDS (B20 a B24 e O97.8).

- . *Óbitos por AIDS subnotificados* → são aqueles deveriam ter AIDS na causa básica, mas que foram subnotificados.

Foram definidos quatro tipos de subnotificações de óbitos por AIDS:

- . *Tipo A* → são aqueles com:

Quadro 1. Códigos CID-10 para causas indicativas e presuntivas de AIDS.

Grupos de Doença	Códigos	Categoria
Doenças infecciosas	(A01.0 - A05.0) (A05.2 - A19.9) (A24.0 - A32.9) (A40.0 - A69.9) (A71.0 - A74.9) (A81.0 - A81.9) (A88.0 - A89) (A93.0 - A94) (A96.8 - A96.9) (A99)	Doenças indicativas de AIDS
Doenças infecciosas	(B00.0 - B02.9) (B07 - B15.9) (B18.0 - B19) (B25.0 - B25.9) (B27.0 - B49) (B58.0 - B89) (B94.8 - B94.9) (B99)	Doenças indicativas de AIDS
Sarcoma de Kaposi	(C46.0 - C46.9)	Doenças indicativas de AIDS
Linfoma de Burkitt	(C83.7)	Doenças indicativas de AIDS
Neoplasmas do linfático, hematopoiético e tecidos relacionados	(C81.0 - C96.9)	Doenças indicativas de AIDS
Anemia secundária ou não especificado	(D50.0 - D53.9)	Doenças presuntivas de AIDS
Anemia pós-hemorrágica aguda	(D62)	Doenças presuntivas de AIDS
Deficiência adquirida de factor de coagulação, outros defeitos de coagulação, defeito de coagulação não especificado	(D68.4) (D68.8) (D68.9)	Doenças presuntivas de AIDS
Trombocitopenia secundária, trombocitopenia não especificado	(D69.5) (D69.6)	Doenças presuntivas de AIDS
Alterações hemorrágicas especificado, não especificado, distúrbio de coagulação não especificado	(D69.8) (D69.9)	Doenças presuntivas de AIDS
Agranulocitose	(D70)	Doenças presuntivas de AIDS
Outros distúrbios especificadas e não especificadas de células brancas do sangue	(D72.8 - D72.9)	Doenças presuntivas de AIDS
Outros distúrbios do sangue e órgãos hematopoiéticos e imunodeficiências	(D73.0 - D84.9)	Doenças presuntivas de AIDS
Marasmo e desnutrição	(E40 - E46)	Doenças presuntivas de AIDS
Pneumonia	(J12.0 - J18.9)	Doenças indicativas de AIDS
Insuficiência Respiratória Crônica	(J96)	Doenças presuntivas de AIDS
caquexia	(R64)	Doenças presuntivas de AIDS

Fonte: Manual de Codificação em Mortalidade. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2012.

SIM: Óbito sem AIDS na causa básica, mas a causa básica registrada na DO, pelas regras de seleção da CID-10, é *Doença Indicativa de AIDS*.

SIH: Registro de internação atual ou anterior no SIH por AIDS.

. *Tipo B* → são aqueles com:

SIM: Óbito sem AIDS na causa básica, mas a causa básica registrada na DO, pelas regras de seleção da CID-10, é *Doença Presuntiva de AIDS*.

SIH: Registro de internação atual ou anterior no SIH por AIDS.

. *Tipo C* → são aqueles com:

SIM: Óbito sem AIDS na causa básica, mas a causa básica registrada na DO é considerada uma causa *mal definida*, ou seja, com código do Capítulo XVIII – sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte.

SIH: Registro de internação atual ou anterior no SIH por AIDS.

. *Tipo D* → são aqueles com:

SIM: A causa básica registrada na DO não é AIDS e nem está incluída nas definições anteriores, ou seja, não é indicativa ou presuntiva da AIDS e nem é mal definida. Além disso, a causa básica também não é por causa externa, ou seja, não é do Capítulo XX – Causas externas de morbidade e mortalidade.

SIH: Registro de internação atual no SIH por AIDS, ou seja, com data de saída na mesma data do óbito indicando que o óbito ocorreu na internação.

Exemplos de cada tipo podem ser vistos no Quadro 2.

Análise

Todas as análises foram realizadas com o Stata-13 (Stata Corporation, College Station, EUA). Utilizando a base de dados de SIM-SIH consolidada, algoritmos foram desenvolvidos para identificar cada uma das definições de casos enumerados acima. O percentual de subnotificação, que é o resultado principal, foi calculado por ano e por região de residência, considerando a seguinte equação:

$$\text{Percentual de subnotificação} = \frac{\text{total de óbitos por AIDS subnotificados} * 100}{\text{total de óbitos por AIDS}}$$

Foram calculadas as taxas anuais de mortalidade por AIDS (por 100.000 habitantes) para o país como um todo, antes e após a inclusão dos subnotificados:

1. Antes da inclusão dos óbitos subnotificados;

$$\text{Taxa de mortalidade} = \frac{\text{total de óbitos por AIDS notificados no ano}}{\text{população do país no ano}} * 100.000$$

2. Após a inclusão dos óbitos subnotificados.

$$\text{Taxa de mortalidade} = \frac{\text{total de óbitos por AIDS (notif.+ subnotif.) no ano}}{\text{população do país no ano}} * 100.000$$

Também foi calculada a média das taxas anuais considerando o período de 2008 a 2012.

O presente estudo foi incluído como uma emenda ao projeto nacional denominado Estudo Carga Global de Doença no Brasil (GLOBAL BURDEN OF DISEASES Brasil - GBD Brasil), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

Resultados

Na Figura 1, podemos observar que entre 2008 e 2012, houve um total de 5.829.167 óbitos registrados no SIM por todas as causas. Desse total, 60.362 (1%) foram por AIDS, ou seja, tinham AIDS como causa básica. Do total de óbitos por todas as causas, 2.561.818 (44%) parearam com um ou mais registros do SIH e, desses, 1.108.743 (43,3%) parearam com um registro do SIH com uma diferença de até um dia entre a data do óbito e da alta hospitalar, ou seja, eram referentes à hospitalização em que ocorreu o óbito. A proporção de pareamento com registros do SIH foi muito maior para os óbitos por AIDS do que para todas as outras causas. Do total de óbitos por AIDS, 43.049 (71,3%) parearam com um registro do SIH e, desses, 21.893 (50,1%) parearam com um registro do SIH com uma diferença de até um dia entre a data do óbito e a da alta hospitalar.

A Tabela 1 apresenta a distribuição dos óbitos por AIDS notificados e subnotificados, por ano e região. Durante o período, 2.671 óbitos por AIDS foram subnotificados, o que representa um percentual de 4,2%. Houve uma certa variação anual nesse percentual, mas sem nenhuma tendência aparente. O primeiro ano foi o que teve a menor proporção de subnotificação. Considerando a distribuição dos óbitos por AIDS notificados e subnotificados por região, nota-se que o percentual de subnotificação foi semelhante para as regiões, na faixa de 4,2 a 4,5%, exceto para a região Centro-Oeste onde foi inferior (2,5%).

A Tabela 2 apresenta por ano, o total de subnotificações de cada tipo, de acordo com as definições do estudo. Embora haja certa variação na contribuição proporcional de cada tipo ao longo dos anos, de um modo geral, o tipo D (óbito por outras causas, mas com registro de hospitalização por HIV/AIDS no mesmo período do óbito) teve a maior proporção, seguido dos tipos A (óbito com doença indicativa de AIDS na DO, e registro de HIV/AIDS na hospitalização), C (óbito por causa mal definida com hospitalização anterior por AIDS) e B (óbito com doença presuntiva de

Quadro 2. Exemplos de cada tipo de sub-registro de mortes por AIDS, Brasil.

SIH			SIM	
Data do internamento	Data saída	Diag. principal	Data do óbito	Causa básica do óbito
Caso 1 – Subnotificação Tipo A - identificação 1023571				
30 de maio de 2009	03 junho de 2009	E40		
07 de julho de 2009	17 julho de 2009	B20.7		
7 de junho de 2011	28 junho de 2011	B20.0		
14 de julho de 2011	22 de julho de 2011	B20.0	22 de julho de 2011	A15.3
No caso 01, observa-se que o paciente tem em seu histórico de registros no SIH a doença pelo HIV resultando em infecções micobacterianas (B20.0) e como causa básica de óbito tuberculose pulmonar (A15.3). Utilizando as regras de seleção e modificação, a infecção por tuberculose pulmonar deveria ser considerada como uma consequência direta pelo HIV com codificação (B20) como causa básica do óbito no SIM. Este caso foi definido em nosso estudo como subnotificação do tipo A (óbito com doença indicativa de AIDS na DO e registro de HIV/AIDS na hospitalização).				
Caso 2 – Subnotificação Tipo B - identificação 1008738				
09 novembro de 2009	18 nov 2009	A08.5		
09 de dezembro de 2009	10 de dezembro de 2009	B20.4		
17 de dezembro de 2009	11 de janeiro de 2010	A09		
11 de janeiro de 2010	12 de janeiro de 2010	K80.8		
19 de janeiro de 2010	1 de fevereiro de 2010	A49.9	1 de fevereiro de 2010	R64
No caso 02, observa-se que o paciente tem como diagnóstico principal no último registro do SIH, infecção bacteriana não especificada (A49.9) e como causa básica de óbito no SIM, caquexia (R64). Como o paciente contém, em seu histórico de registros anteriores no SIH, o diagnóstico de HIV/AIDS (B20.4), utilizando as regras de seleção e modificação, a caquexia (R64) poderia ser considerada como uma consequência direta pelo HIV com codificação (B20 – B24) como causa básica do óbito no SIM. Este caso foi definido em nosso estudo como subnotificação do tipo B (óbito com doença presuntiva de AIDS na DO, e registro de HIV/AIDS na hospitalização).				
Caso 3 – Subnotificação Tipo C - identificação 1025584				
24 de maio de 2010	29 de maio de 2010	B20.0	11 junho de 2010	R68.8
No caso 3, observa-se que o paciente tem como diagnóstico principal no último registro no SIH a doença pelo HIV resultando em infecções micobacterianas (B20.0) e como causa básica do óbito outros sintomas e sinais gerais especificados (R68.8 – causa mal definida do Capítulo XVIII). O óbito ocorreu menos de 2 semanas após a alta hospitalar. Então, embora o código da causa básica mencionada não seja considerado como consequência direta pelo HIV, acreditamos que a informação de que o paciente havia tido internação por AIDS é mais valiosa do que um código mal-definido no estabelecimento da causa básica de óbito. O óbito em questão foi definido em nosso estudo como subnotificação tipo C (óbito por causa mal definida com hospitalização anterior por AIDS).				
Caso 4 - Subnotificação Tipo D - identificação 1072281				
10 de junho de 2010	10 de junho de 2010	B20.8	10 de junho de 2010	J98.8
No caso 04, observa-se que o paciente tem como diagnóstico principal no último registro no SIH, o diagnóstico de doença pelo HIV resultando em outras doenças infecciosas (B20.8) e como causa básica do óbito outros transtornos respiratórios especificados (J98.8). Embora a causa básica mencionada não seja considerada dentro das regras de seleção e modificação como indicativa ou presuntiva de AIDS, a data do óbito ocorreu na mesma data de saída do internamento, ou seja, o óbito ocorreu na internação. Assim, consideramos que a AIDS deveria ser a causa básica, em substituição à causa básica selecionada na DO. Subnotificação tipo D (óbito por outras causas, mas com registro de hospitalização por HIV/AIDS no mesmo período do óbito).				

Fonte: SIM - SIH, 2008 a 2012.

AIDS na DO, e registro de HIV/AIDS na hospitalização). A e C tiveram tendência crescente e D decrescente. No último ano da série, o tipo A teve proporção semelhante ao tipo D.

As taxas de mortalidade anual para AIDS no país como um todo, antes da inclusão das mortes subnotificadas, variou de 6,2 para 6,4 entre 2008 e 2010, com uma média de 6,3 para o período

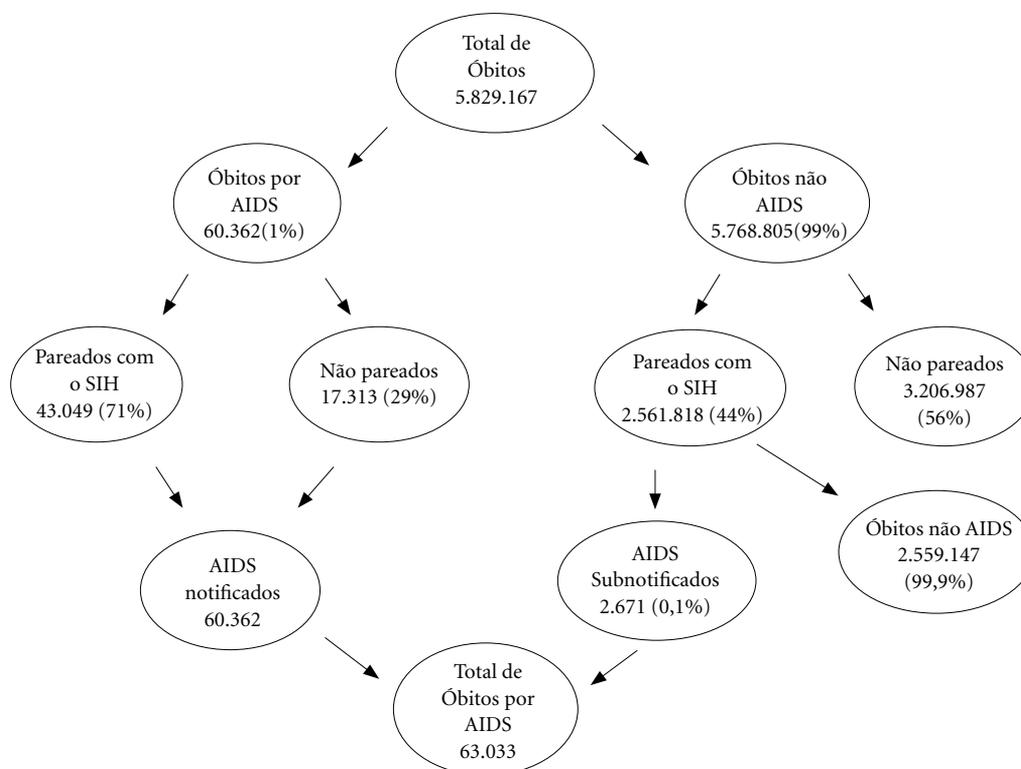


Figura 1. Processo do linkage realizado para o estudo de subnotificação de óbitos por AIDS.

Fonte: SIM - SIH, 2008 a 2012.

Tabela 1. Distribuição dos óbitos por AIDS notificados e subnotificados por ano, Brasil.

	Óbitos por AIDS		
	Notificados * N (%)	Subnotificados ** N (%)	Total
	Ano		
2008	11.842 (96,5)	425 (3,5)	12.267 (100,0)
2009	12.136 (95,5)	570 (4,5)	12.706 (100,0)
2010	12.158 (95,4)	591 (4,6)	12.749 (100,0)
2011	12.153 (95,8)	531 (4,2)	12.684 (100,0)
2012	12.073 (95,6)	554 (4,4)	12.627 (100,0)
	Região		
Centro Oeste	3.688 (97,5)	95 (2,5)	3.783 (100,0)
Sul	12.915 (95,9)	559 (4,1)	13.474 (100,0)
Norte	4.340 (95,8)	192 (4,2)	4.532 (100,0)
Nordeste	10.595 (95,7)	472 (4,3)	11.067 (100,0)
Sudeste	28.824 (95,5)	1.353 (4,5)	30.177 (100,0)
Total	60.362 (95,8)	2.671 (4,2)	63.033 (100,0)

Fonte: SIM - SIH, 2008 a 2012.

* Notificados: registros do SIM com AIDS como a causa básica de morte. ** Subnotificados: registros do SIM que representam a soma dos 4 tipos de subnotificação definidos no estudo.

Tabela 2. Distribuição dos óbitos por AIDS, por ano e tipos de subnotificação, Brasil.

Ano	Tipos de Subnotificação de Óbitos por AIDS				Total N
	Tipo A* N (%)	Tipo B** N (%)	Tipo C*** N (%)	Tipo D**** N (%)	
2008	142 (33,4)	16 (3,8)	44 (10,3)	223 (52,5)	425 (100,0)
2009	203 (35,5)	16 (2,8)	66 (11,6)	285 (50,0)	570 (100,0)
2010	229 (38,7)	9 (1,5)	66 (11,2)	287 (48,6)	591 (100,0)
2011	200 (37,7)	18 (3,4)	67 (12,6)	246 (46,3)	531 (100,0)
2012	232 (41,9)	18 (3,2)	76 (13,7)	228 (41,2)	554 (100,0)
Total	1006 (37,7)	77 (2,9)	319 (11,9)	1269 (47,5)	2.671 (100,0)

Fonte: SIM - SIH, 2008 a 2012.

* Tipo A (óbito com doença indicativa de AIDS na DO, e registro de HIV/AIDS na hospitalização); ** Tipo B (óbito com doença presuntiva de AIDS na DO, e registro de HIV/AIDS na hospitalização); *** Tipo C (óbito por causa mal definida com hospitalização anterior por AIDS); **** Tipo D (óbito por outras causas, mas com registro de hospitalização por HIV/AIDS no mesmo período do óbito).

(por 100.000 habitantes). Após a inserção das mortes subnotificadas no mesmo período, a taxa variou de 6,5 para 6,7 entre 2008 e 2010, com uma média de 6,6 para o período (por 100.000 habitantes).

Discussão

Utilizando o *linkage* entre as bases de dados de mortalidade e de hospitalização, foram encontrados 2.671 óbitos por AIDS subnotificados durante o período de 2008 a 2012, o que corresponde a um percentual de 4,2% do total de óbitos por AIDS durante o período. Quando se detalhou os dados por regiões brasileiras, a maior subnotificação de óbitos registrada foi na região Sudeste, com 4,5% e a menor na região Centro-Oeste, com 2,5%. Essas diferenças por região podem ser explicadas pelas diferenças regionais de capacidade de assistência às pessoas com HIV observadas em grandes centros urbanos do país, maior em geral nos municípios das regiões mais desenvolvidas. Em contraste, os municípios das regiões menos desenvolvidas têm por vezes uma carga crescente de morbimortalidade e relativa baixa capacidade de resposta aos pacientes com HIV. A doença é muitas vezes desconhecida pelo paciente e/ou profissionais de saúde, por falta de diagnóstico ou devido ao forte estigma social²⁹. Na região Centro-Oeste, grande parte dos casos estão concentrados nas cidades de Brasília e Goiânia, com boas redes de assistência pública e bons serviços de vigilância.

Entre os quatro tipos de subnotificações considerados na metodologia do estudo, os que tiveram maiores proporções do total de óbitos encontrados eram do tipo D (47,5%), seguido do tipo A

(37,7%). As tendências crescentes dos tipos A e C e a decrescente do tipo D precisam ser interpretadas com cautela, devido às restrições do período analisado, ou seja, o pareamento só foi realizado dentro do período e não com os anos adjacentes. Para os tipos A, B e C, quanto mais anos de registros de hospitalizações analisados antes da morte, mais possibilidades de encontrar internações prévias de AIDS, o que não acontece para o tipo D. De qualquer forma, o aumento da subnotificação de óbitos dos tipos A e C, na presença de doenças indicativas ou mal definidas, serve de alerta para os médicos atestantes considerarem a possibilidade de AIDS como causa básica, a fim de buscarem ativamente a informação da presença dessa doença no histórico dos pacientes.

No Brasil, não há estudos com metodologia semelhante até o presente momento, mas há alguns utilizando metodologias diferentes que visam quantificar a subnotificação de óbitos por AIDS. Fazito et al.¹⁶, utilizando um método de redistribuição baseado em dados do SIM e um ajuste para o nível global de completude, encontrou 25% de subnotificação de AIDS para o período de 2000 a 2006. Pacheco et al.¹⁴, pareando os dados de SIM com duas coortes de doentes de AIDS no Rio de Janeiro, encontrou 23% de subnotificação. Ciriaco³⁰, pareando os dados de SIM com os bancos de dados de SINAN, SICLOM e SISCEL em Maceió, capital do estado de Alagoas, e realizando uma investigação dos registros pareados, encontrou 9,8% de subnotificação de 204 mortes por AIDS de indivíduos a partir de 20 a 49 anos de idade no período de 2004 a 2008.

Para as taxas de mortalidade no período de 2008 a 2012, a média foi de 6,3 para os óbitos relatados no SIM. No entanto, quando recalculadas

as taxas adicionando os óbitos subnotificados, a média para o período aumentou para 6,6 (por 100.000 habitantes). O estudo de Guimarães et al.³¹ comparam as taxas de mortalidade oficiais utilizadas pelo Ministério da Saúde e as estimadas produzidas no estudo GBD-2015, que são baseadas em modelagem complexa usando múltiplas fontes de dados. As taxas de mortalidade apresentados pelo Ministério da Saúde variaram de 6,3, em 2000, para 5,7, em 2014, e o estudo GBD-2015 variou de 9,6, em 2000, para 9,5, em 2015, (por 100.000 habitantes). Os valores apresentados neste estudo, embora ainda longe dos valores estimados pela GBD, ainda são maiores do que as taxas oficiais de mortalidade utilizadas pelo Ministério da Saúde.

Existem limitações metodológicas que podem explicar, pelo menos parcialmente, a proporção mais baixa de subnotificação encontradas neste estudo, em comparação com os acima mencionados. A subnotificação de óbitos por AIDS refere-se àqueles que haviam sido registrados no SIM como causa erroneamente classificada, não para aqueles que não haviam sido registrados. Quanto ao banco de dados do SIH, embora seja nacional, não inclui cerca de 20% do número total de hospitalizações atribuídas aos hospitais privados e não conveniados pelo SUS. Neste estudo, foi observado que 8,4% dos óbitos por AIDS no SIM ocorreram fora do hospital, e que sugere que possam existir óbitos subnotificados ocorridos fora do hospital em todo o país³². Os procedimentos do *linkage* também nunca são perfeitos²³. Para esse processo ser o ideal seria necessário um identificador único, assim como a integridade dos bancos de dados a serem vinculados. Outro ponto a considerar é que existem limitações nas regras de codificação da CID-10. Por exemplo, a leishmaniose visceral (LV) é uma doença classicamente associada com a imunodeficiência AIDS e não está incluída nas regras de codificação da CID 10³³. As mortes devidas a LV que foram encontradas tinham hospitalizações anteriores devido à AIDS e que poderiam ser contadas como mortes por AIDS subnotificadas, se as regras fossem de fato inclusivas. As regras também não mencionam o que fazer quando o código R75 CID-10 (evidência laboratorial de HIV) é mencionado nas linhas de causas da DO. Este código não deve ser listado, mas, na realidade, foi observado em alguns óbitos e os codificadores acabam usando esta informação, juntamente com outras causas, para definir a AIDS como a causa básica do óbito. Em outras palavras, as regras não cobrem todas as possibilidades.

Os óbitos classificados como subnotificação tipo D (óbito por outras causas, mas com registro de hospitalização por HIV/AIDS no mesmo período do óbito) podem ser considerados bastante inclusivos, uma vez que, com exceção das causas externas, todas as outras causas foram substituídas por AIDS. Isso porque o diagnóstico principal de AIDS no registro de hospitalização em que ocorreu o óbito foi considerado importante o suficiente para ser selecionado na metodologia do estudo como causa básica do óbito^{34,35}.

Pode haver algumas explicações que contribuem para a subnotificação de óbitos por AIDS no país. Primeiro, a AIDS pode não ter sido diagnosticada na hospitalização onde ocorreu o óbito, apenas em internações anteriores, e assim o médico que atestou o óbito não tinha esta informação e, portanto, não o colocou na DO. Isto pode ter ocorrido em doentes que ainda não tinham sido diagnosticados com a infecção/doença, ou devido à falta de dados específicos do HIV/AIDS em registros médicos do paciente. Nem todas as pessoas que vivem com HIV no Brasil conhecem o seu estado HIV, apenas cerca de 80-85%. Em 2020, um dos alvos da UNAIDS é que 90% de todas as pessoas que vivem com HIV devam ter o conhecimento de seu status de HIV³⁶. Há estudos que apontam para uma tendência preocupante para alcançar uma redução no número de óbitos por AIDS no país, explicado em parte pelo diagnóstico tardio do HIV, com mais de 10% de diagnósticos de HIV sendo feitos apenas no momento do óbito, somando-se a isso a baixa adesão ao tratamento³⁷. Em segundo lugar, o médico atestante pode ter tido o conhecimento de que o paciente morreu por AIDS, mas deliberadamente decidiu omitir esta informação na DO. Dentre as razões para isso está o forte estigma social associado à AIDS, ou por questões de seguro de saúde ou de vida³⁸. Em terceiro lugar, o médico que atestou pode ter tido conhecimento de que o paciente morreu por AIDS, mas negligenciou, ou simplesmente não foi capaz de concluir adequadamente a causa básica do óbito na DO. Infelizmente, é bastante comum o médico listar na DO apenas o mecanismo da morte ao invés da causa básica (por exemplo, parada cardiorrespiratória). Registros incompletos ou imprecisos da causa da morte também podem ocorrer devido à falta de tempo, falta de interesse dos médicos na história do paciente e falta de conhecimento desses profissionais sobre o correto preenchimento da DO ou sobre a sua importância para a saúde pública^{34,38}.

Em conclusão, este estudo demonstrou que, através do *linkage* entre o SIH e SIM, é possível

encontrar subnotificação de óbitos por AIDS no Brasil. Esses resultados servem de alerta para a necessidade de ações que promovam uma melhor certificação das causas de óbito entre os pacientes com HIV/AIDS e a busca para aumentar

a confiabilidade dos registros do SIM. O estudo pode ser repetido ao longo do tempo e complementado com outros bancos de dados, além do SIH, tais como bancos de dados hospitalares ou de seguros privados.

Colaboradores

Os autores RA Carmo e AL Bierrenbach trabalharam na pesquisa, na metodologia e na obtenção dos resultados, GM Policena no processo do *linkage* para a obtenção dos dados da pesquisa, GP Alencar nas discussões dos resultados e na redação final e EB França na aprovação do projeto para o desenvolvimento da pesquisa.

Referências

- Marins JR, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, Chequer P, Teixeira PR, Hearst N. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS (London, England)* 2003; 17(11):1675-1682.
- Tancredi MV, Waldman EA. Survival of AIDS patients in Sao Paulo-Brazil in the pre- and post-HAART eras: a cohort study. *BMC infectious diseases* 2014; 14:599.
- Luz PM, Girouard MP, Grinsztejn B, Freedberg KA, Veloso VG, Losina E, Struchiner CJ, MacLean RL, Parker RA, Paltiel AD, Walensky RP. Survival benefits of antiretroviral therapy in Brazil: a model-based analysis. *J Int AIDS Soc* 2016; 19(1):20623.
- da Saúde. Boletim Epidemiológico HIV Aids. Brasília, DF: O Ministério; 2017.
- Mathers CD, Fat DM, Inoue M, Rao C, Lopez AD. Counting the dead and what they died from: an assessment of the global status of cause of death data. *Bulletin of the World Health Organization* 2005; 83(3):171-177.
- Bittencourt SA, Camacho LA, Leal Mdo C. Hospital Information Systems and their application in public health [in Portuguese]. *Cad Saude Publica* 2006; 22(1):19-30.
- França E, Abreu DX, Rao C, Lopez AD. Evaluation of cause-of-death statistics for Brazil, 2002-2004. *Int J Epidemiol* 2008; 37(4):891-901.
- Barchielli A, Buiatti E, Galanti C, Giovanetti L, Acciai S, Lazzari V. Completeness of AIDS reporting and quality of AIDS death certification in Tuscany (Italy): a linkage study between surveillance system of cases and death certificates. *Eur J Epidemiol* 1995; 11(5):513-517.
- Electronic record linkage to identify deaths among persons with AIDS--District of Columbia, 2000-2005. *MMWR Morbidity and mortality weekly report* 2008; 57(23):631-634. [acessado 2018 Set 2]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5723a4.htm>
- Bessa Ferreira VM, Portela MC. [Evaluation of under-reporting of AIDS cases in the city of Rio de Janeiro based on data from the hospital information system of the Unified Health System]. *Cad Saude Publica* 1999; 15(2):317-324.
- Fonseca MGP, Coeli CM, Lucena FFA, Veloso VG, Carvalho MS. Accuracy of a probabilistic record linkage strategy applied to identify deaths among cases reported to the Brazilian AIDS surveillance database. *Cad Saude Publica* 2010; 26(7):1431-1438.
- Rique J, Silva MD. [Study of the under-reporting of AIDS cases in Alagoas (Brazil), 1999-2005]. *Cien Saude Colet* 2011; 16(2):599-603.
- Krentz HB, Kliewer G, Gill MJ. Changing mortality rates and causes of death for HIV-infected individuals living in Southern Alberta, Canada from 1984 to 2003. *HIV medicine* 2005; 6(2):99-106.
- Pacheco AG, Saraceni V, Tuboi SH, Lauria LM, Moulton LH, Faulhaber JC, Golub JE, Durovni B, Cavalcante S, Harrison LH, Chaisson RE, Schechter M. Estimating the extent of underreporting of mortality among HIV-infected individuals in Rio de Janeiro, Brazil. *AIDS research and human retroviruses* 2011; 27(1):25-28.
- Birnbaum JK, Murray CJ, Lozano R. Exposing misclassified HIV/AIDS deaths in South Africa. *Bull World Health Organization* 2011; 89(4):278-285.
- Fazito E, Cuchi P, Fat DM, Ghys PD, Pereira MG, Vasconcelos AMN, Pascom ARP. Identifying and quantifying misclassified and under-reported AIDS deaths in Brazil: a retrospective analysis from 1985 to 2009. *Sex Transm Infect* 2012; 88(Supl. 2):i86-94.
- Health Organization (WHO). *Assessing tuberculosis under reporting through inventory studies*. Geneva WHO; 2012.
- World Health Organization (WHO). *ICD-10 version: 2010. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision*. Geneva: WHO; 2010.
- Pinheiro CE, Santo AH. Batch processing of causes of death based on the underlying cause of death selection system. *Rev Saude Publica* 1998; 32(1):72-73.
- GBD 2016 Brazil Collaborators. Burden of disease in Brazil, 1990-2016: a systematic subnational analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet* 2018; 392(10149):760-775.
- Schnell R, Bachteler T, Reiher J. Privacy-preserving record linkage using Bloom filters. *BMC Med Inform Decis Mak* 2009; 9(41):1-11.
- Pacheco AG, Saraceni V, Tuboi SH, Lauria LM, Moulton LH, Faulhaber JC, Golub JE, Durovni B, Cavalcante S, Harrison LH, Chaisson RE, Schechter M. Validation of a hierarchical deterministic record-linkage algorithm using data from 2 different cohorts of human immunodeficiency virus-infected persons and mortality databases in Brazil. *Am J Epidemiol* 2008; 168(11):1326-1332.
- Oliveira GP, Bierrenbach AL, Camargo Júnior KR, Coeli CM, Pinheiro RS. Accuracy of probabilistic and deterministic record linkage: the case of tuberculosis. *Rev Saude Publica* 2016; 50:49.
- Machado JP, Martins M, Leite ID. Quality of hospital databases in Brazil: some elements. *Rev Bras Epidemiol* 2016; 19(3):567-581.
- Bittencourt SA, Camacho LA, Leal Mdo C. Hospital Information Systems and their application in public health. *Cad Saude Publica* 2006; 22(1):19-30.
- Ministério da Saúde (MS). *A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde*. Brasília: MS; 2009. Vol. 1.
- Centro Brasileiro de Codificação de Doenças (CBCD). *Manual de Treinamento de Codificação em Mortalidade (Aluno)*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2012.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Guia de Vigilância em Saúde: volume 2*. Brasília: MS; 2017.
- Grangeiro A, Escuder MML, Castilho EA. Evaluation of strategies by the Brazilian Ministry of Health to stimulate the municipal response to AIDS. *Cad Saude Publica* 2011; 27(Supl 1):114-128.
- Ciríaco DL. *Subregistro de óbitos por AIDS: investigação de óbitos por causas indeterminadas ou com diagnósticos sugestivos de imunodeficiência adquirida na região metropolitana de Maceió, Alagoas* [dissertação]. Recife: Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães; 2010.

31. Guimarães MDC, Carneiro M, Abreu DMX, França EB. HIV/AIDS Mortality in Brazil, 2000-2015: Are there reasons for concern? *Revista brasileira de epidemiologia - Brazilian journal of epidemiology* 2017; 20 Suppl 01(Suppl 01):182-190.
32. Rezende EL, Vasconcelos AM, Pereira MG. Causes of death among people living with HIV/AIDS in Brazil. *Braz J Infect Dis* 2010; 14(6):558-563.
33. Martins-Melo FR, Lima MS, Alencar CH, Ramos AN Jr, Heukelbach J. Epidemiological patterns of mortality due to visceral leishmaniasis and HIV/AIDS co-infection in Brazil, 2000-2011. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 2014; 108(6):338-347.
34. Cunha CC, Teixeira R, Franca E. Assessment of the investigation of ill-defined causes of death in Brazil in 2010. *Epidemiologia e Serviços de Saúde: Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil* 2017; 26(1):19-30.
35. Fazito E, Vasconcelos AM, Pereira MG, Rezende DF. Trends in non-AIDS-related causes of death among adults with HIV/AIDS, Brazil, 1999 to 2010. *Cad Saude Publica* 2013; 29(8):1644-1653.
36. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). UNAIDS data 2017. [acessado 2018 Set 2]. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/resources/documents/2017/90-90-90>
37. Bonolo PF, Machado CJ, César CC, Ceccato MGB, Guimarães MDC. Vulnerability and non-adherence to antiretroviral therapy among HIV patients, Minas Gerais State, Brazil. *Cad Saude Publica* 2008; 24(11):2603-2613.
38. Rampatige R, Mikkelsen L, Hernandez B, Riley I, Lopez A. Hospital cause-of-death statistics: what should we make of them? *Bull World Health Organization* 2014; 92(1):3-3A

Artigo apresentado em 10/12/2018

Aprovado em 27/06/2019

Versão final apresentada em 29/06/2019

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva