



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

IONARA MAGALHAES DE SOUZA

**EVOLUÇÃO E QUALIDADE DO REGISTRO DA RAÇA/COR DA PELE NOS
SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE E A IMPLEMENTAÇÃO DA POLÍTICA
NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA**

FEIRA DE SANTANA

2020

IONARA MAGALHAES DE SOUZA

**EVOLUÇÃO E QUALIDADE DO REGISTRO DA RAÇA/COR DA PELE NOS
SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE E A IMPLEMENTAÇÃO DA POLÍTICA
NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana, como requisito parcial para obtenção do título acadêmico de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a Dr^a Edna Maria de Araújo

Coorientador: Prof. Dr. Carlos Alberto Lima da Silva

Área de Concentração: Saúde Coletiva

Linha de Pesquisa: Saúde de Grupos Populacionais Específicos

FEIRA DE SANTANA

2020

Ficha catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado - UEFS

Souza, Ionara Magalhães de
S715e Evolução e qualidade do registro da raça/cor da pele nos sistemas de
informação em saúde e a implementação da Política Nacional de Saúde
Integral da População Negra / Ionara Magalhães de Souza. - 2020.
148f.: il.

Orientadora: Edna Maria de Araújo
Coorientador: Carlos Alberto Lima da Silva

Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Feira de Santana.
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2020.

1. Raça e saúde. 2. Sistema de Informação em Saúde. 3. Saúde –
Políticas públicas. 4. População negra. I. Araújo, Edna Maria de, orient.
II. Silva, Carlos Alberto Lima da, coorient. III. Universidade Estadual de
Feira de Santana. IV. Título.

CDU: 614

Rejane Maria Rosa Ribeiro – Bibliotecária CRB-5/695

IONARA MAGALHAES DE SOUZA

**EVOLUÇÃO E QUALIDADE DO REGISTRO DA RAÇA/COR DA PELE NOS
SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE E A IMPLEMENTAÇÃO DA POLÍTICA
NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Feira de Santana, 23 de julho de 2020.

Banca Examinadora

Profª Dra. Edna Maria de Araújo (Orientadora)
Universidade Estadual de Feira de Santana

Prof. Dr. Carlos Alberto Lima da Silva (Coorientador)
Universidade Estadual de Feira de Santana

Profª Drª Maria Inês da Silva Barbosa
Aposentada Universidade Federal de Mato Grosso

Prof. Dr. Eduardo Luiz Andrade Mota
Universidade Federal da Bahia - Instituto de Saúde Coletiva

Prof. Dr. Hilton Pereira da Silva
Universidade Federal do Pará

Prof. Dr. Djanilson Barbosa dos Santos
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

À todas e todos que sentem na pele a violação do direito de nascer, viver e morrer com dignidade.

AGRADECIMENTOS

Ao tempo em que agradeço... Que nunca me falte gratidão!

À força que me guia, anima, ilumina, abre e aponta caminhos...

Aos que me antecederam, aos braços anônimos da história que lutaram incessantemente, ressignificaram os caminhos, acenaram possibilidades. Aprendemos a ler, a escrever e vocês se materializam nesses escritos, nessa conquista e no porvir.

À minha família pelo amor e amparo. Ao meu pai, Marivaldo Ribeiro de Souza, pelo renascimento e à minha mãe, Maria de Lourdes Magalhães Alves, pela força, proteção, sensibilidade e doação.

À minha amiga, gigante, ética, sensível, respeitosa e competente orientadora, Edna Araújo: ativista acadêmica, mulher negra dotada de uma energia, força e ternura extraordinárias. A você, incansável luz e farol, vento favorável que sempre esteve presente nos vãos mais importantes de minha vida profissional, a minha gratidão!

Ao Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana (NUDES/UEFS), um reduto de alegria e acolhimento, de crescimento pessoal e profissional, de produção científica e implicação política e social. Obrigada a todas(os) as(os) membras(os), em especial, ao Prof. Carlos Alberto Lima da Silva pela coorientação, apoio, serenidade e competência; ao estatístico, Prof. Dr. Aloísio Machado pela atenção, escuta qualificada, por sua direta e generosa contribuição em um dos artigos da tese e à doutoranda Mona Gizelle Dreger Nery pela ajuda tão necessária, disponibilidade irrestrita e gentileza que a reveste.

Às Prof^a Dr^a Maria Inês Barbosa e Prof^a Dr^a Fernanda Lopes por atentarem para a dimensão histórica de luta pela saúde da população negra no Brasil e aos Prof. Dr. Eduardo Mota e Prof. Dr. Djanilson Barbosa por apontarem para a dimensão política, analítica e social dos dados. Obrigada pelas inestimáveis considerações à qualificação do Projeto de Pesquisa.

Ao meu supervisor sul-africano Brian Wyk, à Prof^a Dr^a Gail Hughes, Hilda Wilson e a todos os estudantes de Pós-graduação da School of Public Health da University of the Western Cape que, na ocasião do doutorado Sanduíche me acolheram tão

afetuosamente. A todas(os) as(os) amigas(os) reconhecidas(os) transatlântico: gratidão!

Às amigas(os), irmãs(ãos), companheiras(os) de trajetórias, de sonhos, de desalentos e de incessantes lutas. São tantas, são tantos... Muito obrigada! Feliz por reconhecê-los em quaisquer tempo e circunstâncias.

Às(Aos) colegas de trabalho da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia que me inspiram na jornada: Diana Anunciação, Carlos Alberto Santos de Paulo, Lívia Milena Mello, Jeane Tavares, Cristiane Santos, Ana Maria Freire e tantas(os) outras(os)... Um agradecimento especial à Prof^a. Carolina Magalhães por, prontamente, aceitar me substituir durante o período de um ano de licença para capacitação para que eu pudesse me dedicar, exclusivamente, à produção dessa tese.

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, professores tão competentes e comprometidos, aos colegas que compuseram a primeira turma de Doutorado em Saúde Coletiva da UEFS e funcionários, meu muito obrigada pelo auxílio, motivação, convivência leve e companheira.

À Fundação de Amparo à Pesquisa da Bahia (FAPESB) pela concessão de bolsa de doutorado por dois anos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pelo apoio e incentivo à pesquisa.

*Espelharam-se no oceano
Constelaram o mar de ais
Pintaram a morte, a pele, a alma
Estamparam de um branco pálido o mundo
Mas não cativaram as ondas.
Em terra firme brotava o baobá:
memória, abrigo, luta, resistência, insurreição
A sua seiva atravessa a história
de nações arco-íris com suas fronteiras atemporais.
Lágrimas fizeram o mar. O mar revoltado faz revolução
E recria a humanidade.*

Ionara Magalhães de Souza

SOUZA, IM de. **Evolução e qualidade do registro da raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde e a implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.** 2020. 148f. il. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana.

RESUMO

A inclusão da variável raça/cor da pele e a melhoria da qualidade dos sistemas de informação em saúde correspondem a estratégias de gestão estabelecidas na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, as quais possibilitam traçar o perfil epidemiológico étnico-racial das populações, construir indicadores, dimensionar os impactos do racismo e avaliar a qualidade da atenção à saúde da população negra. Esse estudo é composto por três artigos e propõe avaliar a inclusão, o preenchimento e a tendência temporal do campo raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, no período de 2009 a 2018. No primeiro artigo, intitulado “Variável raça/cor da pele nos sistemas de Informação em Saúde: uma Revisão Sistemática”, buscou-se por meio das bases de dados Lilacs e Pubmed revisar, sistematicamente, estudos que analisaram a variável raça/cor da pele a partir dos Sistemas de Informação em Saúde. Observou-se que a produção científica sobre raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde é escassa, não atende às recomendações nacionais e internacionais e evidenciou-se a necessidade da variável raça/cor da pele ser trabalhada como constructo analítico central. No segundo artigo, intitulado “Análise comparativa sobre a variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde: Brasil e África do Sul”, objetivou-se comparar os sistemas de informação em saúde do Brasil e da África do Sul com relação à constituição e implementação do campo raça/cor da pele. O estudo faz um levantamento da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde, analisa as similaridades e dissidências e discute acerca da importância da inclusão da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação assistenciais e epidemiológicos em países multirracializados e de elevada desigualdade social. Observou-se dimensão histórica semelhante, mediada por referenciais políticos e ideológicos. Tanto no Brasil quanto na África do Sul, os Sistemas de Informação em Saúde foram desenvolvidos na década de 90 e constatou-se ausência da variável em sistemas de informação em saúde deveras importantes. No terceiro artigo, denominado “Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde” propôs-se avaliar a tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, no período de 2009 a 2018. Observou-se que, excetuando-se os registros de mortalidade por causas externas (excelente), tuberculose (bom) e mortalidade infantil (regular), todos os registros por raça/cor da pele das doenças e agravos analisados apresentaram um escore ruim. O Brasil apresentou uma estimativa média de dados não preenchidos de 24,4%. A análise temporal revelou tendência decrescente da proporção de incompletude do preenchimento do campo raça/cor da pele. A análise por região mostrou que as maiores médias de incompletude foram registradas na Região Norte (30,5%), Nordeste (33,3%) e Centro-Oeste (33,0%). Em todos os artigos, os sistemas de informação são assimilados como arena política e a raça/cor da pele como categoria analítica extremamente relevante para o

dimensionamento das iniquidades em saúde e implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

Descritores: Raça e saúde. Sistema de informação em saúde. Políticas públicas. População negra.

Souza, IM de. **Evolution and quality of the race/skin color track record in health information systems and the implementation of the National Policy for Integral Health of Black Population.** 2020. 148f.il. Thesis (PhD in Public Health) - Postgraduate Program in Public Health, Feira de Santana State University, Feira de Santana.

ABSTRACT

The insertion of the variable race/skin color and the improvement of the quality of health information systems correlate to management strategies established in the National Policy for Integral Health of the Black Population. Thus, it allows the traceability of ethnic-racial epidemiological profile of the populations in order to develop indicators, to measure racism impacts and to assess health care quality of the black population. The study consists of three articles and proposes to evaluate the insertion, information fulfillment and temporal trend of the variable race/skin color field in Health Information Systems in Brazil, from 2009 to 2018. In the first article entitled "Variable race/skin color in Health Information Systems: a Systematic Review" we searched for information in Lilacs and Pubmed databases to systematically review studies that analyzed the variable race/skin color from Health Information Systems. It was observed that scientific production on race/skin color in health information systems is scarce and does not meet currently national and international recommendations. It was also revealed the demand for race/skin color variable as a central analytical mental model to be developed. The second article entitled "Comparative analysis on the variable race/skin color in health information systems: Brazil and South Africa", aimed to compare health information systems in Brazil and South Africa according to the constitution and insertion of the race/skin color form field. The study surveys the race/skin color variable in health information systems and analyzes similarities and divergences. Furthermore, it discusses the importance of inserting the race/skin color variable in both health care and epidemiological information systems adopted in multiracial and highly social unequal profile countries. A similar historical dimension was observed, mediated by political and ideological references. The Health Information Systems in Brazil and South Africa were developed in the nineties. Since then, this highly meaningful variable was absent in both health information systems. The third article entitled "Temporal trend of incompleteness of track record related to race/skin color in Health Information Systems" was proposed to evaluate the temporal trend of information insufficiency of race/skin color track record related to the most prevalent diseases and impairments of Brazilian black population in Health Information Systems from 2009 to 2018. All the records related to race/skin color interconnected with observed diseases and impairments showed bad scores, except the records of mortality from external causes (excellent), tuberculosis (good) and infant mortality (regular). Brazil revealed an average mean of unfilled data of 24.4%. The temporal trend analysis showed a decreasing tendency in the proportion of incompleteness of the race/skin color field for most diseases and impairments. The analysis by region demonstrated that the highest averages of incompleteness were recorded in the North (30.5%), Northeast (33.3%) and Midwest (33.0%) major regions. In all mentioned articles, information systems are understood as a political arena and race/skin color as an extremely relevant analytical category for measuring health inequities and basis for the implementation of the National Policy for Integral Health of Black Population.

Keywords: Race and health. Health information system. Public policy. Black population.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01	Momentos da lógica processual de um Sistema de Informação em Saúde no marco referencial “dado, informação, conhecimento, comunicação e ação” (DICCA).	32
Figura 02	Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde proposto por Solar e Irwin.	40
Figura 03	Fluxograma de busca e seleção de artigos nas bases de dados LILACS e <i>Pubmed</i> .	58
Figura 04	Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente dos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil.	81
Figura 05	Nuvem de Palavras do Sistema de Informação em Saúde do Brasil.	83
Figura 06	Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente dos Sistemas de Informação em Saúde da África do Sul.	84
Figura 07	Nuvem de palavras dos Sistemas de Informação em Saúde da África do Sul.	86
Figura 08	Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Brasil, 2009-2018.	115
Figura 09	Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Norte, Brasil, 2009-2018.	116
Figura 10	Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Nordeste, Brasil, 2009-2018.	117
Figura 11	Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Sudeste, Brasil, 2009-2018.	118
Figura 12	Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Sul, Brasil, 2009-2018.	119

Figura 13

Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Centro-Oeste, Brasil, 2009-2018.

120

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Sistemas de Informação em Saúde identificados na síntese qualitativa da Revisão Sistemática.	59
Tabela 02	Artigos incluídos na síntese qualitativa da Revisão Sistemática.	61
Tabela 03	Caracterização dos Sistemas de Informação em Saúde e a inclusão da variável raça/cor da pele, Brasil, 2019.	87
Tabela 04	Caracterização dos Sistemas de Informação em Saúde e a inclusão da variável raça/cor da pele, África do Sul, 2019.	92
Tabela 05	Doenças e agravos mais prevalentes na população negra e seus respectivos Sistemas de Informação em Saúde, 2009-2018, Brasil.	111
Tabela 06	Proporção de incompletude do registro da raça/cor da pele referente aos registros das doenças e agravos reportados pela PNSIPN nos sistemas de Informação em Saúde, Brasil, 2009-2018.	113

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CaMIS	<i>Case Management Information System</i>
CDSS	Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde
CHC	Classificação Hierárquica Descendente
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CMIS	<i>Ciconia Maternity information System</i>
CNPIR	Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CUT	Central Única dos Trabalhadores
DAGEP	Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DHIS	<i>District Health Information System</i>
EDIS	<i>Emergency Department Information System</i>
EHR	<i>Electronic Health Records</i>
EHR	<i>Electronic HIV Register</i>
EPMS	<i>Electronic Patient Management System</i>
EPR	<i>Electronic Patient Records</i>
Fipir	Instituição do Fórum Intergovernamental de Promoção da Igualdade Racial
GTI	Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra
HCRIS	<i>Healthcare Cost Reporting Information System</i>
HIPERDIA	Sistema de cadastramento e acompanhamento de hipertensos e diabéticos
HPRS	<i>Health Patient Registration System</i>
Ibase	Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
Inspir	Instituto Interamericano pela Igualdade Racial
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
NCIS	<i>National Coroners Information System</i>
NEMSIS	<i>National Emergency Medical Services Information System</i>

NUDES	Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
DFID	Departamento Britânico para o Desenvolvimento Internacional e Redução da Pobreza
PCRI	Programa de Combate ao Racismo Institucional
PHCIS	<i>Primary Health Care Information System</i>
PHIS	<i>Pediatric Health Information System</i>
PHISp	<i>Pediatric Health Information System Plus</i>
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PPIP	Programa Perinatal de Identificação de Problemas
PREHMIS	<i>Patient Registration and Health Management Information System</i>
Seppir	Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
SGEP	Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa
SIA	Sistema de Informações Ambulatorial
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SICTA	Sistema de Informação do Centro de Testagem e Aconselhamento
SIH	Sistema de Informações Hospitalares
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SlpE	Sistema de Informação para o Ensino
SIPNI	Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações
SIS	Sistemas de Informação em Saúde

SISCAN	Sistema de Informação do Câncer
SISCOLO	Sistema de Informação do câncer do colo do útero
SISMAMA	Sistema de Informação do câncer e mama
SISVAN	Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional
SUS	Sistema Único de Saúde
TIS	<i>Trust Information System</i>
USIIS	<i>Utah Statewide Immunization Information System</i>
VIGITEL	Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico
VIVA	Vigilância de Violências e Acidentes
VPA	Variação Percentual Anual

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	19
1 INTRODUÇÃO	23
2 REVISÃO DE LITERATURA	26
2.1 A variável raça/cor da pele nos levantamentos Censitários	26
2.2 Sistemas de Informação em Saúde no Brasil	30
2.3 A variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde	33
3 REFERENCIAL TEÓRICO	39
3.1 Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde Proposto por Solar E Irwin	39
4 PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	48
5 OBJETIVOS	49
5.1 OBJETIVO GERAL	49
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	49
6 ASPECTOS ÉTICOS	50
7 ARTIGO I. VARIÁVEL RAÇA/COR DA PELE NOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE: uma revisão sistemática	51
8 ARTIGO II. ANÁLISE COMPARATIVA SOBRE A CONSTITUIÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO CAMPO RAÇA/COR DA PELE NOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE: Brasil e África do Sul	74
9 ARTIGO III. TENDÊNCIA TEMPORAL DA INCOMPLETUDE DO REGISTRO DA RAÇA/COR DA PELE NOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE DO BRASIL, 2009-2018	106
10 CONSIDERAÇÕES FINAIS	131
REFERÊNCIAS	133
ANEXO 01 - Checklist JBI para estudos de Caso Controle	140
ANEXO 02 - Checklist JBI para estudos de Prevalência	141
ANEXO 03 - Checklist JBI para estudos Seccionais Analíticos	142

ANEXO 04 - <i>Checklist</i> JBI para estudos de Coorte	143
ANEXO 05 - Quadro: Itens do <i>Checklist</i> a serem incluídos no relato de Revisão Sistemática ou Metanálise	144
ANEXO 06 - Página de publicação do Artigo II no <i>Journal of Racial and Ethnic Disparities</i>	148

APRESENTAÇÃO

Essa tese sintetiza uma trajetória de muitas leituras, expectativas e inquietação política. Fundamentado na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) que preconiza o uso da variável raça/cor da pele em todas as fontes de dados para o dimensionamento das iniquidades étnico-raciais e promoção da equidade em saúde, esse estudo tem como eixo estruturante as desigualdades em saúde, a variável raça/cor da pele e os sistemas de informação em saúde.

O interesse em desenvolver essa tese advém de minha inserção no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, em 2012. No NUDES, ampliei a compreensão sobre a gênese das desigualdades étnico-raciais em saúde, do racismo e suas múltiplas dimensões, aprendi a questionar a imparcialidade da ciência e a defender a importância das políticas públicas para a efetivação de direitos. Adicionalmente, a outra grande motivação diz respeito à confiança em mim depositada por minha orientadora Edna Maria de Araújo que, durante conversa para definirmos o objeto da tese, argumentou que a despeito do desenvolvimento de uma tese que priorizasse outras temáticas com análises robustas e prodigiosas eu poderia contribuir de modo significativo, preciso e contundente com a luta do povo negro brasileiro pela implementação da PNSIPN.

Assim, no segundo ano do curso de doutoramento tive a grande oportunidade de, com minha orientadora, participar do evento intitulado “II Reunião dos indicadores de monitoramento e avaliação da implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra” e conhecer o Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social (DAGEP) da Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa (SGEP)¹, nas instalações do Ministério da Saúde em Brasília-DF. Naqueles dias, ampliei a compreensão sobre as relações de poder que envolvem a complexa engenharia informacional, compreendi que as políticas públicas são ideologicamente orientadas, que mulheres e homens determinam a informação que

¹ O DAGEP/SGEP foi extinto em maio de 2019.

será gerada e veiculada; e que os sistemas de informação podem alavancar grandes sistemas públicos de saúde e reduzir as iniquidades em saúde.

No Brasil, políticas universais tem se revelado insuficientes para reduzir as iniquidades que incidem sobre a população negra. A implementação de políticas públicas com vistas à redução das iniquidades no Brasil reflete a persistência do estado de desigualdades étnico-raciais em saúde. Nesse sentido, a PNSIPN marca, juridicamente, o reconhecimento do racismo como determinante social da saúde e perspectiva um Sistema Único de Saúde (SUS) efetivamente integral, universal e equânime. A inclusão da variável raça/cor da pele em todos os Sistemas de Informação em Saúde, assim como o preenchimento adequado, a construção de indicadores para avaliação e monitoramento das desigualdades em saúde correspondem a estratégias de gestão da PNSIPN que foi instituída há dez anos, mas implementada em apenas 28% dos municípios brasileiros. Ademais, os comitês de monitoramento não atingem 10% dos municípios em nenhum estado brasileiro onde a PNSIPN foi implementada, segundo informações da Pesquisa de Informações Básicas Municipais (IBGE, 2020). Assim, sem a devida implementação, avaliação e eventual correção, o ciclo da política não se completa.

A implementação de políticas públicas, entre elas, a PNSIPN pode ser limitada pela estrutura, disposição e política institucional. Desse modo, seria a inclusão da variável raça/cor da pele uma questão técnica ou política? Seria o preenchimento adequado do campo raça/cor da pele uma questão técnica ou política? A inclusão ou exclusão da variável raça/cor da pele nos sistemas estatísticos tem várias motivações que perpassam pelo interesse no controle político sobre os contingentes étnico-raciais; pela necessidade de reforçar o discurso do hibridismo ou da mestiçagem -interesse que pode motivar tanto a inclusão quanto a exclusão da variável; a decisão pela não inclusão em função da suposta integração nacional; e a decisão pela inclusão da variável a fim de se adotar medidas antidiscriminatórias ou políticas de ações afirmativas (MORNING, 2008). Conforme a PNSIPN, a inclusão da variável raça/cor da pele corresponde a uma forma de monitoramento da saúde da população negra.

A saúde da população negra foi pauta de discussão na III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas realizada em Durban, África do Sul, em 2001 (ALVES, 2002). Essa

conferência impulsionou a elaboração do documento “Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade”, produzido por especialistas reunidos pelas Nações Unidas no Brasil no mesmo ano. Na ocasião, estabeleceu-se um campo compreendido como saúde da população negra, classificado como doenças e agravos prevalentes nessa população e que se caracterizam como doenças e agravos geneticamente determinados, doenças e agravos adquiridos em condições desfavoráveis e doenças e agravos de evolução agravada ou tratamento dificultado (WERNECK, 2016). Essa classificação foi tomada como parâmetro para um dos estudos.

As categorias de doenças e agravos prevalentes na população negra revelam que há um componente genético pouco expressivo e um quantitativo elevado de doenças e agravos resultante de fatores socioambientais determinados pelo racismo que penetra todos os campos da vida social, produz e sustenta as iniquidades e regula a cidadania (WERNECK, 2016). O racismo afeta adversamente a saúde de grupos étnico/raciais específicos e representa uma exponencial barreira para a efetivação do direito à saúde. Do ponto de vista institucional, o racismo interfere no funcionamento das instituições (BRASIL, 2013) e pode comprometer as ações destinadas à equidade como a produção de dados estratificados por raça/cor da pele.

Na contemporaneidade, a informação, a comunicação e suas tecnologias compreendem espaço estratégico de disputa em diversas dimensões: econômica, político-social, científica e tecnológica, cultural e ideológica. A informação representa um direito humano. Entretanto, a assimetria das relações de poder e produção de saber se traduzem num modelo no qual o Estado goza do direito de perguntar e se exime do dever de responder às demandas informacionais; o indivíduo, por sua vez, tem o dever de responder aos instrumentos definidos pelas instituições e não goza do direito de participar do processo de gestão da informação. Com efeito, ampliou-se o acesso à informação, mas não houve democratização das relações de poder e produção de saber, de modo que decisões como: o que coletar, o que monitorar, para que coletar, como tratar a informação, para quem informar, por que essa variável e não aquela são decisões tratadas implicitamente. Assegurar o acesso à informação amplia a capacidade de participação dos atores sociais no processo de pactuação e intervenção sobre a realidade. A informação, comunicação e

tecnologias relacionadas tem macrofunção estratégica na gestão do SUS e podem contribuir com o processo democrático emancipador, ampliar a capacidade de implementação e avaliação de políticas de saúde, alocar equitativamente os recursos e mitigar as desigualdades sociais (MORAES, 2005).

Nessa perspectiva, na ocasião da coleta de dados, elaboração de planilhas, análise de dados dessa tese, as reflexões sobre os fundamentos para além dos números foram recorrentes: seriam os dados a ponta do iceberg? Quais são os valores atribuídos aos dados pelos notificadores e digitadores? Quais aspectos culturais interferiram no processo? Quais informações foram produzidas e veiculadas (e para quem)? Qual o potencial dos sistemas de informação para subsidiar ações? Quais realidades foram e poderão ser transformadas a partir das informações produzidas?

A informação é intrínseca ao processo decisório. Há uma forte implicação da informação na produção de conhecimento e no suporte à decisão. Quem detém a propriedade de estoque de informação, via de regra, determina quais estratégias serão utilizadas para sua distribuição, decide sobre a disponibilidade e o acesso à informação e dispõe de poder de condicionar o conhecimento a ser produzido. Com efeito, existe intencionalidade específica, e uma vez que a informação é assimilada e transformada em conhecimento, podem-se modificar realidades (BARRETO, 1994).

Desse modo, parte-se do pressuposto que a informação sobre raça/cor da pele pode contribuir para a redução das desigualdades étnico-raciais e revelar sob múltiplas metodologias e perspectivas, o impacto da desigualdade na morbimortalidade e acesso aos serviços de saúde. Assim, espera-se contribuir para a produção de conhecimento, o processo de avaliação e monitoramento dos sistemas de informação em saúde, a formação de profissionais de saúde no que se refere ao registro da raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde, auxiliar no processo de fortalecimento e implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e contribuir com as ações do Ministério da Saúde no que diz respeito ao compromisso assumido em apresentar, anualmente, Relatório Sistematizado acerca da Situação de Saúde da População Negra no Brasil para a efetivação do programa de ação e atividades no âmbito da Década Internacional de Afrodescendentes, proclamada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) para o período de 2015 a 2024.

1 INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços das ações governamentais no âmbito da saúde, o difundido acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de saúde representa uma realidade mais palpável para a população branca, denunciando a pseudoneutralidade do Estado Brasileiro perante os danos historicamente acumulados pela população negra (LOPES, 2004). Com efeito, há uma polarização nas condições de saúde entre brancos e negros. Constatam-se que determinados grupos sociais sistematicamente gozam de melhor saúde ou menor exposição a riscos de saúde (BRAVEMAN, 2006). Nesse sentido, a desigualdade não decorre da diferença individual, mas da organização histórica e social e compõe-se de uma estrutura hierarquizada fundamentada em valores simbólicos e materiais produzidos pelas variadas relações sociais e que resulta na repartição iníqua de todos os tipos de bens e serviços (GOES, 2013).

No âmbito das desigualdades em saúde, diversos estudiosos discutem acerca das doenças e agravos mais prevalentes na população negra. Essas doenças e agravos são, categoricamente, agrupados em: geneticamente determinados, adquiridos em condições desfavoráveis e de evolução agravada ou tratamento dificultado (PNUD *et al.*, 2001) e constam na PNSIPN como condições que necessitam de evidências e abordagem específica, sem as quais, não será possível atingir a equidade no Brasil.

A PNSIPN, instituída como Lei em 2009, representa uma resposta do Ministério da Saúde às reivindicações da sociedade civil organizada, em especial, dos movimentos sociais negros e se traduz no reconhecimento do racismo enquanto determinante da saúde e produtor de iniquidades sociais que incidem, negativamente, sobre a população negra. A PNSIPN tem o objetivo de “promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS”. Dentre os objetivos específicos, destacam-se a implementação do campo cor em todos os instrumentos de coleta de dados adotados pelos serviços públicos, os conveniados ou contratados pelo SUS e o aprimoramento da qualidade dos sistemas de informação em saúde, no que diz respeito à coleta, processamento e análise dos dados desagregados por raça, cor e etnia. Os dados epidemiológicos

desagregados segundo raça/cor da pele são consistentes, substanciais e indicativos da expressão do racismo sobre os processos de adoecimento e morte da população negra, o qual responde pela insuficiência e ineficiência de ações governamentais para redução das iniquidades raciais (BRASIL, 2013).

A implementação de políticas públicas se fundamenta como efetivação jurídica do direito à saúde. No âmbito das iniquidades em saúde, a inclusão da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde possibilita evidenciar os diferenciais entre segmentos populacionais, potencializar os indicadores que avaliam a qualidade da atenção à saúde e monitorar os impactos da discriminação racial na saúde das populações. Nesse contexto, a PNSIPN se fundamenta como instrumento de combate ao racismo, superação das iniquidades raciais em saúde e promoção da saúde da população negra.

A saúde da população negra é reconhecida e justificada como campo de pesquisa por representar a maior população brasileira e usuária do SUS e concentrar os piores indicadores de saúde e sociais; justifica-se também pela necessidade de equidade em saúde e pela obrigatoriedade de reparação dos instrumentos legais. Entretanto, o principal elemento constituinte desse campo é o reconhecimento do racismo como determinante das condições de saúde da população negra (WERNECK, 2016).

As evidências científicas acerca das consequências do racismo na saúde tornam-se possíveis a partir da inclusão, monitoramento e avaliação do campo raça/cor da pele nos levantamentos censitários e Sistemas de Informação em Saúde (SIS) (BRASIL, 2017a). A inclusão da variável raça/cor da pele nas bases epidemiológicas possibilita evidenciar a identidade racial dos indivíduos, contestar o mito da democracia racial concebido enquanto ideologia do Estado brasileiro (GUIMARÃES, 1999) e, assim, monitorar os impactos da discriminação racial na saúde das populações (CENTRO DE ESTUDOS DAS RELAÇÕES DE TRABALHO E DESIGUALDADES, 2003).

Constata-se uma dificuldade histórica de tratamento da variável raça/cor da pele (PIZA; ROSEMBERG, 1998-99) associada à inexistência de critérios universais para trabalhar essa variável (COSTA, 1974). Por muito tempo, a variável raça/cor da pele esteve ausente das estatísticas de saúde sob o pretexto de que se tratava de uma medida racista, discriminatória, segregacionista (GIOVANETTI *et al.*, 2007).

Atribuir a condição econômica aos piores indicadores de saúde em detrimento da questão étnico-racial representa um grande e persistente entrave para a implantação e análise contínua e sistemática da raça/cor da pele no âmbito da saúde (BATISTA; KALCHMANN, 2004). A ausência de dados sobre raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde fragiliza os indicadores que avaliam a atenção à saúde e inviabiliza a identificação e monitoramento das condições de saúde da população, segundo o seu pertencimento étnico-racial histórico e, socialmente, construído (GIOVANETTI *et al.*, 2007).

Nessa direção, a produção científica voltada para a investigação sobre a variável raça/cor da pele e as desigualdades em saúde, ainda, é tímida (ARAÚJO *et al.*, 2009). No contexto brasileiro, por exemplo, há poucos estudos voltados para as iniquidades raciais em saúde (TRAVASSOS; WILLIAMS, 2004). Pesquisas desenvolvidas no âmbito da saúde mostram que não existe neutralidade na produção da informação em saúde e, esta, perfaz um campo político de luta pelo direito à saúde e à cidadania e, assim, deve atender às necessidades de saúde da população, democratizar o acesso e as relações sociais (MORAES, 2002).

Desse modo, esse estudo justifica-se pela necessidade de produção de conhecimento voltada para a relevância da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde; necessidade de avaliação e monitoramento dos sistemas de informação em saúde e, principalmente, pela possibilidade de auxiliar no processo de fortalecimento e implementação da PNSIPN em todo o território nacional.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A variável raça/cor da pele nos levantamentos censitários

Historicamente, as formas de obtenção, classificação e tratamento da variável cor ou raça pelo IBGE correspondem a diferentes concepções e demandas políticas e sociais defendidas pelo aparelho estatal. A variável raça/cor da pele enquanto indicador social mantém-se dependente das condições sociais e políticas de sua produção (ANJOS, 2013). A raça/cor da pele é um constructo social marcador de desigualdade (ARAÚJO *et al.*, 2010)

Com efeito, não existe uma classificação padronizada internacionalmente para raças ou etnias, não há nenhum sistema mundial categorizado como o sistema de classificação brasileiro. O sistema classificatório racial brasileiro é único e reflete as relações raciais brasileiras e as dimensões políticas e ideológicas da conjuntura histórica nacional. O uso técnico ou científico da informação racial deve romper com a naturalização social e reconhecer a inveterada influência política em sua configuração (ANJOS, 2013).

A variável raça/cor nos levantamentos censitários, designada atualmente pelas categorias “branca”, “parda”, “preta”, “amarela” e “indígena” protagonizou muita discussão. A presença de uma categoria intermediária designada “parda” entre as categorias branca e preta é deveras criticada por estudiosos, cientistas sociais e militantes do movimento negro, haja vista que oportuniza aos respondentes o branqueamento nas respostas (MARX, 1998); dificulta a construção de uma identidade comum entre os considerados “não brancos” (MUNANGA, 2008); obstaculiza a análise das desigualdades entre esses grupos populacionais (brancos e não brancos) (WOOD; CARVALHO; HORTA, 2010); relaciona-se com uma interpretação das relações raciais brasileiras, cuja tônica consiste em atenuar as tensões e diferenças entre brancos e pretos (BAILEY; LOVEMAN; MUNIZ, 2013). Dessa forma, a categoria “parda” capturaria todas as categorias mistas e intermediárias, abrangeria todas as definições não enquadradas em outras categorias (LOVEMAN; MUNIZ; BAILEY, 2011).

A problemática que envolve a categoria parda comporta todas as indefinições e intermediações. Desde o primeiro censo nacional brasileiro, as categorias

“branca”, “amarela” e “preta” sempre constaram nos levantamentos estatísticos nacionais, contudo as categorias “parda”, “mestiça”, “cabocla”, “indígena” sofreram intersecções, inclusões e substituições históricas. As distintas definições de classificação racial nas estatísticas oficiais evidenciaram a validade de análises sobre os contingentes populacionais ao longo do tempo (CAMARGO, 2010). Em justificativa à incongruência e imprecisões na adoção do critério racial registrou-se, no censo de 1920 (LOVEMAN, 2009) e no censo de 1970 (COSTA, 1974), a supressão do campo “cor” do levantamento censitário, resultando no silenciamento da questão racial. Outrossim, no censo de 1940, deliberaram que se atribuisse um traço (“-”) à categoria considerada “parda” (CAMARGO, 2010).

No censo de 1940, os não declarantes, aqueles que não desejavam explicitar sua condição racial eram incluídos no grupo de pardos, assim como quando o respondente não se enquadrava em nenhuma das respostas, o coletor designava um traço no campo cor. Em suma, essa categoria criada a posteriori resultou da soma dos não declarantes e das inferências do coletor censitário. No censo de 1950, constituiu-se o grupo de pardos, estabeleceram-se as nomeações da cor e a autoclassificação como critério de classificação, de pertencimento racial, mantidas até os dias atuais (PIZA; ROSEMBERG, 1998-99).

O primeiro censo oficial brasileiro ocorreu em 1872, valendo-se da classificação e hierarquização racial comumente utilizada na época, definida a partir das categorias branco, preto e pardo (aplicáveis à parcela escravizada, livres ao nascimento ou alforriada) e caboclo (designação ao grupo dos indígenas). O segundo censo brasileiro ocorreu em 1890, registrou-se uma substituição do termo pardo por mestiço. Nos censos subsequentes, o campo raça foi ignorado e incluído novamente no censo de 1940. Neste, foi criada a categoria amarela em virtude do intenso fluxo de imigração asiática e o termo pardo foi retomado em substituição ao mestiço. Nessa cronologia do censo oficial brasileiro, cumpre ressaltar que não havia uma categoria específica para indígenas e sua inclusão ocorreu na década de 1990. Portanto, do censo de 1940 até o censo de 1991, a classificação restringia-se à “cor” e, após a inclusão da categoria indígena, o sistema classificatório passou a ser “cor ou raça”, em conformidade com a configuração atual (OSÓRIO, 2003).

A classificação racial sempre foi emblemática. No estudo do IBGE desenvolvido em 1976, foram obtidas mais de 135 nuances de cor em pergunta

aberta aos declarantes “qual a sua cor”. As cores mais prevalentes foram a cor branca seguida da cor morena. Importa salientar que a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) realizada em 1976 precedeu a organização política do Movimento Negro Unificado que, dentre outras expressões, lutava pela ressignificação do termo negro e afirmação da identidade racial, assim como a campanha “Não deixe sua cor passar em branco” (BRASIL, 2009a).

Até 1970, a informação sobre cor ou raça não era considerada questão capital para a formulação de políticas públicas. A questão racial é demandada, historicamente, pelo movimento negro e imposta na agenda estatal (ANJOS, 2013). A partir dos anos 80, ampliam-se as discussões no âmbito político sobre a discriminação racial e a condição da população negra no Brasil e se efetiva com a criação de estruturas governamentais municipais e estaduais e, a partir dos anos 90 com uma série de iniciativas do Governo Federal (HTUN, 2004) que culminaram com a criação da Secretaria de Promoção de Políticas de Igualdade Racial (Seppir)² em 2003. Em 2004, foi elaborado o primeiro Plano Nacional de Saúde que previa a inclusão da variável cor nos instrumentos de gestão.

Como resposta à exigência de demarcações raciais claras que possibilitassem a proposição de políticas, em 2009, foi publicado o Plano Nacional de Promoção da Igualdade Racial, no qual se previa, dentre outros aspectos, o estímulo à “[...] inclusão do campo raça ou cor em todos os formulários de coleta de dados de alunos em todos os níveis dos sistemas de ensino, público e privado”, “[...] promover a identificação e levantamento socioeconômico de todas as comunidades remanescentes de quilombo do Brasil”, e “[...] registrar a identidade etnicorracial dos beneficiários nos diversos instrumentos de cadastro dos programas de assistência social, de segurança alimentar e de renda e cidadania” (BRASIL, 2009b).

Com relação à apuração da identificação racial existem métodos preconizados que objetivam enquadrar, categoricamente, indivíduos em grupos. Esses métodos se estabelecem pela autoatribuição de pertença, o qual parte da posição declarada do sujeito ou heteroatribuição de pertença, no qual, outra pessoa classifica o sujeito. Há ainda, o método voltado para identificação e classificação de grupos populacionais desenvolvido mediante análise genética, contudo, esse

² A Seppir foi criada em 2003 no Governo Lula. Em 2015, passou a integrar o Ministério de Mulheres, Igualdade Racial e Direitos Humanos no governo Dilma Rousseff. No governo Michel Temer, passou a ser vinculada à pasta dos Direitos Humanos e, no Governo Bolsonaro, reduzida a um departamento do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

método tem valor social contestado, haja vista que, não existem bases biológicas para a delimitação de raças na espécie humana nem uma correspondência direta e necessária entre os grupos “raciais” que podem ser definidos geneticamente e os grupos “raciais” definidos socialmente. A sociedade reconhece, hierarquiza e enquadra os sujeitos ou grupos fenotipicamente em seus contextos relacionais. Importa destacar que tanto na autoatribuição quanto na heteroatribuição, recorre-se a juízos de valores subjetivos e objetiva-se alcançar maior congruência entre as classificações dos sujeitos envolvidos (ANJOS, 2013).

A autodeclaração é presumida como principal procedimento de identificação dos “negros” na implementação de políticas de ação afirmativa (HTUN, 2004) e conforma-se, analiticamente, pela junção de “pretos” e “pardos” para a composição oficial da população “negra” (BAILEY; PERIA 2010). Concernente aos movimentos de autodeclaração, em 1991, na ocasião do censo brasileiro demográfico, foi lançada a campanha “Não deixe sua cor passar em branco”, promovida pelo movimento negro e por pesquisadores dedicados à questão racial. Essa campanha objetivava fomentar a discussão e mobilizar a população brasileira na direção da afirmação da identidade étnico-racial mediante resposta ao campo de autoidentificação da cor.

Os levantamentos censitários em populações multirraciais como a população brasileira, geralmente, destinam-se a avaliar a propriedade da resposta do entrevistado aos critérios estabelecidos pelas instituições promotoras da pesquisa, considerando a dimensão macro do dado que, historicamente, preconiza o branqueamento sem problematizar questões e conceitos raciais. Todavia, a declaração sobre a raça/cor da pele de um indivíduo é determinada pelas dimensões macro e microestruturais. Os aspectos microestruturais relacionam-se à aplicabilidade da terminologia racial nos levantamentos censitários e sua reinterpretção pelos sujeitos no momento da declaração racial, isto é, as nuances envolvidas na auto classificação e heteroclassificação que conformam a identidade racial (PIZA; ROSEMBERG, 1998-99).

Desse modo, historicamente, o uso da raça como ferramenta analítica de estratificação social reflete a centralidade da questão racial nas sociedades ocidentais. No campo da saúde, os estudos que envolvem perfis de morbimortalidade, frequentemente, recorrem à categorização de grupos sociais a fim

de compreender como as iniquidades se instituem e se reproduzem (FARO; PEREIRA, 2011).

Portanto, no escopo desse estudo, analisar o sistema classificatório racial brasileiro a partir dos levantamentos censitários possibilita compreender a sua configuração atual e, no âmbito dos sistemas de informação em saúde, essa classificação representa uma ferramenta analítica para o dimensionamento das condições de saúde de grupos populacionais específicos e a fundamentação para a formulação de políticas públicas.

2.2 Sistemas de Informação em Saúde no Brasil

No Brasil, a criação oficial do Sistema de Informação em Saúde ocorreu a partir da publicação da Lei 6.229, de 17 de julho de 1975, pelo Ministério da Saúde no contexto de implementação do Sistema Nacional de Saúde. Avanços, retrocessos e desafios têm marcado as trajetórias dos sistemas de informação em saúde, tem-se observado um considerável avanço no que diz respeito ao registro, coleta e processamento de dados, à produção, disponibilização e disseminação da informação obtida a partir dos diferentes sistemas (BRASIL, 2009b).

A informação em saúde apresenta uma relevância desmedida, pois, ao tempo em que subsidia o processo decisório na área da saúde, traz a perspectiva de contribuir para a supressão da miséria e das desigualdades sociais e, assim, fomentar os direitos humanos (MORAES, 2002). As informações subsidiam avaliações epidemiológicas e decisões para a efetivação de programas e políticas de saúde.

Originalmente, os Sistemas de Informação em Saúde foram projetados para possibilitar o estabelecimento de diagnósticos de saúde, todavia, grandes entraves são observados no processo de coleta de dados. Esses entraves repercutem diretamente na qualidade da informação gerada e são traduzidos pela falta de formação dos profissionais de saúde sobre a importância e gerenciamento dos SIS, pelo desinteresse em manipular os Sistemas SIS, pelo preenchimento de múltiplos formulários, pela superposição de informações nos diversos sistemas e pelos entraves relacionados à resistência de alguns profissionais quanto ao uso de recursos computadorizados (GRACIANO; ARAÚJO; NOGUEIRA, 2009).

A resistência em relação à coleta e utilização da variável raça/cor da pele depende do árduo reconhecimento do racismo em uma sociedade que o nega, da compreensão dos impactos que o racismo em suas múltiplas formas produz na sociedade e do compromisso em tratá-lo, de modo que a superação da resistência perpassa pelas mesmas dimensões (BRASIL, 2009b).

A precariedade na coleta dos dados, produção, divulgação das informações estatísticas tem sido denunciada como mecanismo para “jogar a questão racial no limbo das discussões”, invisibilizá-la. Todavia, a insurgência de movimentos sociais, centros de estudos, núcleos de pesquisas têm desenvolvido análises de dados macro e traçado perfis sociodemográficos, epidemiológico, educacional sob a dimensão das relações raciais (PIZA; ROSEMBERG, 1998-99).

Mello Jorge *et al.* (2010) apontam cinco pontos críticos relacionados aos sistemas de informação caracterizados pela 1) irrelevância da informação obtida, 2) má qualidade dos dados, 3) duplicação de sistemas de informação em saúde, 4) falta de oportunidade na apresentação dos dados e de retroalimentação (feedback) e 5) pouco uso da informação. Na construção do SIS devem-se considerar aspectos como a relevância da informação, a confiabilidade ou precisão dos dados, a relação custo-benefício que sintetiza a relação entre o custo na produção da informação e seu benefício na tomada de decisões e a oportunidade, ou seja, a disponibilidade dos dados no momento necessário.

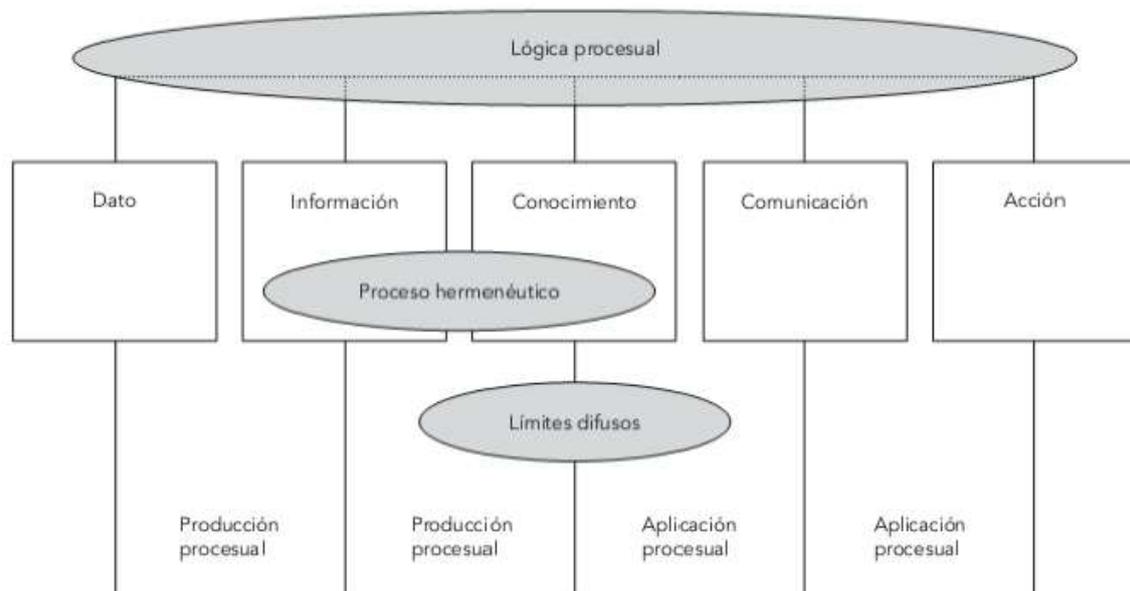
De acordo com Lima e colaboradores (2009), são dimensões de qualidade da informação: acessibilidade; clareza metodológica; cobertura; completude; confiabilidade; consistência (coerência); não duplicidade; oportunidade e validade. Romero e Cunha (2006) utilizam como indicadores de qualidade: acessibilidade, oportunidade, clareza metodológica e incompletude, considerada como a informação ignorada (campos em branco e códigos atribuídos à informação ignorada).

Os SIS produzem um grande volume e diversidade de dados, de modo que monitorá-los apenas sob a dimensão da incompletude é insuficiente. Contudo, é de extrema relevância reconhecer a importância do registro dos dados, assim, identificar inadequações estruturais nos instrumentos de coleta de dados, fragilidades e potencialidades no processo de produção dos dados e contribuir para a melhoria da qualidade da informação (CORREIA; PADILHA; VASCONCELOS,

2014). Dados incompletos têm sua qualidade afetada e comprometem a avaliação de outras dimensões de qualidade (ROMERO; CUNHA, 2007), bem como, inviabilizam a produção do conhecimento e ações em saúde.

A produção do conhecimento em saúde a partir dos sistemas de informação compreende a lógica processual de “interrelação múltipla e de retrolimentação” composta pelos seguintes elementos: dado, informação, conhecimento, comunicação e ação (Figura 1) (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006) e é influenciada por fatores políticos, econômicos e culturais.

Figura 1 – Momentos da lógica processual de um Sistema de Informação em Saúde no marco referencial “dado, informação, conhecimento, comunicação e ação” (DICCA).



Fonte: ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI (2006)

A informação corresponde ao valor agregado ao dado. Neste, a análise associada a um referencial explicativo sistemático compõe a representação da realidade. O dado processado fundamentará a informação que, uma vez interpretada teoricamente, embasará a produção do conhecimento. Assim, a informação se daria como “um conjunto de dados processados” e o conhecimento produzido como a interpretação da informação atrelada a uma fundamentação teórica, ideológica (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

Informação e conhecimento são, fundamentalmente, produções humanas. Faz-se necessária uma perspectiva holística que considere os aspectos culturais sobre a informação (os valores e as crenças); o comportamento e processos de trabalho, isto é, como as pessoas usam a informação e o que fazem com ela; a

política da informação, ou seja, o poder proporcionado pela informação, as interferências no intercâmbio de informações e as responsabilidades em seu gerenciamento e uso, e, finalmente, a tecnologia instalada (DAVENPORT, 1998).

Para Davenport (1998), a distinção entre dados, informação e conhecimento é inconsistente. A informação abrange os três termos. Historicamente, os dados eram compreendidos enquanto informação, todavia, atualmente, o conhecimento é utilizado para discorrer sobre a informação. Conhecimento é a informação contextualizada, dotada de significado, interpretação, implica a síntese de múltiplas fontes de informação. Na perspectiva da abordagem ecológica para o gerenciamento da informação, a importância do envolvimento humano aumenta à medida que o processo dado-informação-conhecimento é ressignificado.

Nessa lógica, a comunicação possibilita a articulação entre o 'mundo dos objetos' e o 'mundo dos sujeitos', a intervenção de sujeitos dotados de intencionalidades e conhecimentos. Assim, o dado, a informação, o conhecimento e a comunicação compõem o processo que deve sustentar a tomada de decisão e impulsionar a ação (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006). O processo de produção e utilização da informação precisa ser compreendido como construção humana, operado por indivíduos dotados de habilidades, experiências, conhecimentos e intencionalidades, situados em determinado contexto político, econômico, cultural e institucional (MOTA; ALMEIDA; VIACAVA, 2011).

Assim, investigar o processo de produção, disseminação da informação e a qualidade dos dados sob variadas perspectivas implica reconhecer a potencialidade dos Sistemas de Informação em Saúde para a Saúde Coletiva. A proposta de avaliação do registro da raça/cor da pele delineada nesse estudo possibilitará evidenciar as tendências, incompletude, caracterizar os SIS a partir desta variável e, assim, contribuir com a avaliação do processo de implementação da Política Nacional da Saúde Integral da População Negra.

2.3 A variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde

Os primeiros registros da raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde ocorreram a partir da década de 1990 (ADORNO; ALVARENGA; VASCONCELOS, 2004). A primeira experiência acerca da inclusão da variável

raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde ocorreu no Município de São Paulo (SÃO PAULO, 1990). Subsequentemente, ocorreu em 1996 a introdução da variável na Declaração de Óbito do Sistema de Informação sobre Mortalidade em resposta a uma exigência da Liga Nacional para a Valorização da Raça Negra (MACENTE; ZANDONADE, 2010).

O Sistema de Informação sobre Mortalidade foi o primeiro sistema de informação em saúde implantado no Brasil (1975/76), contudo, a inclusão da variável raça/cor da pele só ocorreu em 1996. A inserção da variável raça/cor da pele em instrumentos de pesquisa e produção da informação em saúde, como nos dados sobre mortalidade, se apresenta como uma ferramenta analítica, uma forma de monitorar a discriminação racial e dimensionar as desigualdades étnico-raciais em saúde (ADORNO; ALVARENGA; VASCONCELOS, 2004).

O sistema de informação em saúde no Brasil adota a classificação do IBGE designada como branco, preto, pardo, amarelo, indígena. Para efeito de análise, pretos e pardos são agregados e conformam a categoria negro. Essa junção se justifica por dois aspectos: pela fundamentação estatística devido à similaridade em diversos indicadores socioeconômicos entre as duas categorias e à vertiginosa distinção de pretos e pardos com relação aos brancos; e pela fundamentação teórica, segundo a qual, argumenta-se que pretos e pardos, por apresentarem características fenotípicas afins, são potencialmente alvos de discriminação (OSÓRIO, 2003).

No âmbito governamental, as iniciativas por igualdade racial praticamente estiveram circunscritas às pressões dos movimentos negros. Desse modo, em 1995, a Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo pela Cidadania e a Vida, reuniu, em Brasília, mais de 30 mil pessoas, ativistas, das quais 5 mil eram dirigentes de centrais sindicais. Essa marcha representou um grande marco reivindicatório no país por incluir o racismo e as vulnerabilidades em saúde na agenda pública (WERNECK, 2016).

Na Marcha, um documento foi entregue ao governo federal exigindo a adoção de medidas e o estabelecimento de um programa de ações afirmativas para a promoção da igualdade. Esse programa apresentava um diagnóstico sobre genocídio, processos de exclusão e destituição de cidadania da população negra; estabelecia crítica sistemática à institucionalização do racismo e necessidade de

enfrentamento e uma gama de indicações e reivindicações relacionadas a condições de vida, saúde e trabalho, terra, cultura e comunicação, religião, segurança/violência policial, cultura e comunicação, democratização da informação no âmbito das políticas públicas (RIBEIRO, 2014).

A trajetória de mobilização na esfera governamental emerge mais fortemente quando as centrais sindicais e os principais sindicatos brasileiros passaram a incluir a temática das relações raciais em pautas de reivindicações. Doravante, esforços foram enveredados para a realização de encontros, seminários, congressos, cursos, publicações, produções científicas e criação de órgãos internos específicos voltados para a temática racial como a Secretaria de Pesquisas e Desenvolvimento da Igualdade Racial da Força Sindical, a Comissão Nacional contra a Discriminação Racial da Central Única dos Trabalhadores (CUT), o Instituto Interamericano pela Igualdade Racial (Inspir) (BENTO, 2000). Nesse contexto de pressão ao governo para que assumisse um compromisso público contra a discriminação racial, cumpre destacar o papel das Organizações Não Governamentais (ONGs) na elaboração de projetos e criação entidades específicas como a fundação do Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (Ibase) (JACCLOUD, 2009).

Com relação aos processos de inclusão da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde, face às pressões, o governo FHC criou o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) de Valorização da População Negra, instituído por meio do Decreto 3531, de 20 de novembro de 1995 (BRASIL, 1995). Esse GTI conseguiu assegurar conquistas importantes, dentre as quais destacam-se a) a introdução da variável cor nos Sistemas de Informação sobre Mortalidade e Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos; b) a elaboração da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96, que introduziu, entre outros, a variável racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos; e c) a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (BRASIL, 2007). Em 2019, o Decreto 3531 foi revogado pelo Decreto nº 10.087 (BRASIL, 2019). Esse Grupo de Trabalho perspectivava discutir as condições de saúde da população negra, as doenças de maior prevalência e incidência e propor ações articuladas de enfrentamento do racismo e da discriminação racial (PEDRAZA, 2012). Um dos marcos do trabalho desse Grupo Interministerial corresponde à elaboração do Programa de Anemia Falciforme do Ministério da

Saúde (MS) em 1996 e do Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente, finalizado em 2000 (JACCOUD, 2009). Esse manual teve grande importância no reconhecimento de algumas doenças de cunho genético prevalentes na população negra como doença falciforme, deficiência de glicose-6-fosfato-desidrogenase, diabetes *mellitus* e hipertensão arterial, contudo algumas outras sem associação genética estabelecida não foram mencionadas, assim como as doenças determinadas socialmente atreladas ao racismo e seus impactos (WERNECK, 2016).

Dos marcos históricos, a Conferência das Américas realizada em Santiago (Chile), evento de natureza regional e preparatório resultou, dentre outros, na elaboração do documento “Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade”, que tratou das doenças, agravos e condições mais prevalentes na população negra e influenciou as bases para a formulação de uma política nacional voltada para a saúde da população negra. Esses debates e documentos fundamentaram a participação do governo brasileiro na III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada na África do Sul em 2001 e convocada pela ONU (WERNECK, 2016).

A partir de 2003, a proposta de elaboração de uma política específica voltada para a saúde da população negra (Política Nacional de Saúde Integral da População Negra) entra na pauta da discussão com mais vigor. Destaca-se a criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra oficializado pela Portaria nº 2.632/2004, vinculado à Secretaria Executiva do Ministério da Saúde; a realização do I e II Seminários Nacionais de Saúde da População Negra (2004 e 2006); a inclusão da temática Saúde da População Negra nas Conferências Nacionais de Saúde; e a criação de uma vaga destinada ao Movimento Negro no Conselho Nacional de Saúde (CNS) em 2005. Ainda em 2003, realçam-se outras grandes conquistas do Movimento Negro consolidadas na criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), do Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial (CNPPIR) e a instituição do Fórum Intergovernamental de Promoção da Igualdade Racial (Fipir) (JACCOUD, 2009; WERNECK, 2016).

Em fevereiro de 2017, o Ministério da Saúde publicou a Portaria GM/MS nº 344 que dispõe sobre o registro da raça/cor da pele nos formulários dos sistemas de

informação em saúde. Essa portaria prevê a inclusão da variável raça/cor da pele em todos os instrumentos de coleta de dados do SUS e o preenchimento do campo raça/cor da pele torna-se compulsório aos profissionais que atuam nos serviços, preconizando-se a autodeclaração quanto ao pertencimento étnico-racial do usuário. A portaria estabelece, ainda, as competências das esferas de gestão do SUS que, por sua vez, devem estimular e qualificar o uso dos meios institucionais ou ferramentas de gestão existentes relativos ao monitoramento e avaliação da implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (BRASIL, 2017a).

Nesse contexto, compete ao Ministério da Saúde assumir o compromisso de apresentar, anualmente, relatório sistematizado sobre a situação de Saúde da População Negra, além de reafirmar o compromisso em tomar medidas concretas e práticas no âmbito jurídico, político e implementação de programas de combate ao racismo, discriminação racial, xenofobia e intolerância, conforme acordo previsto na Década Internacional de Afrodescendentes, proclamada pela Assembleia Geral da ONU (Resolução 68/237) para o período de 2015 a 2024 (BRASIL, 2017b). No entanto, o que se denota é que as decisões no âmbito político e da gestão em saúde não têm tomado essa direção (WERNECK, 2016).

A despeito dos avanços e do reconhecimento da necessidade de inclusão da variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde como ferramenta imprescindível para elaboração de políticas públicas equânimes, denota-se carência de dados desagregados por raça/cor da pele. A variável raça/cor da pele está presente em diferentes sistemas de informação do SUS, tanto nas bases de dados epidemiológicos, estatísticas vitais quanto ambulatoriais, bem como em diversos levantamentos populacionais como o de vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico (VIGITEL), a PNAD e outros Inquéritos de Saúde. Entretanto, alguns sistemas vigentes, não disponibilizam dados segundo a raça/cor da pele, como o SIAB, por exemplo (WERNECK, 2010).

Para Silva (1992), “a tradicional forma de mensurar a identidade racial nas estatísticas oficiais é, fundamentalmente, válida e que, portanto, os estudos que a utilizam [...] devem cobrir com razoável fidedignidade a dimensão racial que pretendem mensurar”. Desse modo, o mapeamento das informações estatísticas propõe dimensionar os dados sobre raça/cor da pele no Brasil e impulsionar a

produção de estudos e pesquisas que destaquem o processo de auto e heteroatribuição de raça/cor da pele sob perspectiva antropológica e psicossocial.

Portanto, é inegável a importância da categorização racial dos indivíduos nos Sistemas de Informação em Saúde para a investigação dos padrões de morbimortalidade da população negra e ao enfrentamento ao racismo institucional que impedem a implementação da PNSIPN no SUS. Assim, assegurar a institucionalização e transversalização da PNSIPN mediante mecanismos intersetoriais que incorporem as diretrizes em seu planejamento e ações constituem desafios. Desse modo, o dimensionamento das desigualdades étnico-raciais em saúde a partir da inclusão e obrigatoriedade do registro da raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde legitimados pela PNSIPN fundamentam a centralidade desse estudo.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde proposto por Solar e Irwin

A noção de ‘determinação social da saúde’ surge como categoria analítica teórico-conceitual com o propósito de ampliar a discussão sobre a produção coletiva da saúde. Desse modo, a temática da determinação social da saúde ocupou centralidade na agenda política mundial. No início do século XXI, emerge a perspectiva teórico-metodológica dos ‘determinantes sociais da saúde’ (DSS), alavancada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e bastante diferenciada da corrente médico-social latino-americana, cuja tônica incidiu sobre as desigualdades nas condições de vida, trabalho, distribuição desigual de acesso a serviços assistenciais e morbimortalidade entre grupos populacionais (ALMEIDA-FILHO, 2010).

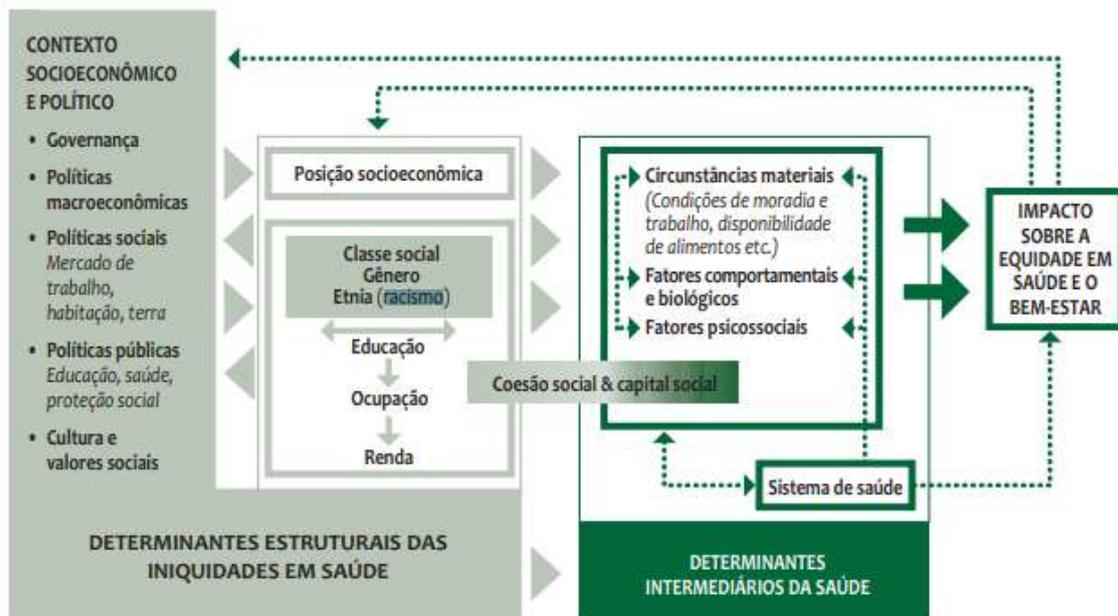
Em 2005 foi criada a Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde (CDSS), que convocou as autoridades dos países para a necessidade de enveredar esforços conjuntos no enfrentamento das expressivas desigualdades em saúde. Nessa perspectiva, os determinantes sociais da saúde são compreendidos como as circunstâncias e condições de vida e hierarquia social atrelados às “forças de ordem política, social e econômica”. Esse conceito elaborado pela comissão foi inspirado no modelo de *Dahlgren* e *Whitehead* (OMS, 2010).

Em 2010, a OMS propôs um novo marco conceitual sobre os DSS fundamentado no modelo proposto por Solar e Irwin. Esse modelo foi adotado na Conferência Mundial sobre os Determinantes Sociais da Saúde de 2011 e incluído no relatório ‘Diminuindo diferenças: a prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde (WHO, 2007).

No modelo proposto, a CDSS reconhece que as assimetrias de poder são determinadas pelo contexto socioeconômico e político vigente. Assim, classe social, gênero, etnia, educação, ocupação e renda constituem dimensões hierárquicas que comportam distintos padrões de vulnerabilidade em saúde. Nesse modelo (Figura 2), esquematicamente, tem-se os determinantes estruturais da saúde e os determinantes intermediários da saúde. Os determinantes estruturais são assimilados como motores estruturais da sociedade e operam via determinantes

intermediários para moldar os desfechos em saúde. Os determinantes estruturais na produção de iniquidades sociais assumem destaque no modelo de Solar e Irwin e são compreendidos como os mecanismos sociais, econômicos e políticos que estabelecem estratificações nas hierarquias sociais, produzindo vulnerabilidades, conforme a etnia (criticada e compreendida sob a dimensão do racismo), gênero, renda, educação, ocupação. Essas dimensões estariam mediadas por: 1) estruturas de governança formais e informais e os mecanismos de participação social da sociedade; 2) políticas macroeconômicas; 3) políticas sociais; 4) políticas públicas e 5) aspectos relacionados com a cultura e com os valores sociais. Os determinantes intermediários referem-se ao conjunto de elementos categorizados em circunstâncias materiais (como condições de moradia, características da vizinhança, condições de trabalho, acesso e disponibilidade a alimentos, água), fatores comportamentais, biológicos (fatores genéticos) e psicossociais (estressores psicossociais, circunstâncias estressantes, falta de apoio social). Nesse marco conceitual, o sistema de saúde é considerado um determinante intermediário da saúde. A coesão social e o capital social permeiam as dimensões estrutural e intermediária (WHO, 2007).

Figura 2 - Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde proposto por Solar e Irwin



Fonte: Solar e Irwin (2010)

Nessa perspectiva, o racismo e as políticas públicas se fundamentam como determinantes estruturais das condições de saúde e se justificam no Estado

brasileiro, como uma categoria jurídica de efetivação do direito à saúde (BUCCI, 2006). A ausência de políticas públicas representam a violação do direito.

Nessa direção, dada à insuficiência das políticas universalistas em face do preconceito, discriminação racial e da redução das iniquidades sociais, durante as décadas de 1990 e 2000, o Movimento Negro juntamente com movimento sindical, ONGs, parlamentares das diferentes esferas governamentais tiveram atuação incisiva na consolidação da formulação de políticas públicas com delineamento étnico-racial. Essas ações perspectivavam a inclusão social de grupos historicamente discriminados no acesso ao mercado de trabalho, à educação superior, ampliação e qualificação da assistência, às políticas de ações afirmativas, à promoção da Igualdade Racial e inclusão da variável raça/cor da pele nos sistemas de informações em saúde (RABELLO, 2008).

Em novembro de 2006, considerando o legado sistêmico do racismo e a condição histórica de vulnerabilidade da população negra, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) aprovou, unanimemente, a criação da PNSIPN, consolidando assim a responsabilidade do SUS em promover ações de combate ao racismo e promoção da saúde da população negra (BRASIL, 2007).

Desse modo, em 2009 foi instituída PNSIPN. Fundamentalmente, a PNSIPN se efetivou como resposta às reivindicações do movimento negro por políticas públicas equitativas que visem à redução das desigualdades em saúde que se revelam na precocidade dos óbitos, nas elevadas taxas de violência urbana, mortalidade materna e infantil, maior prevalência de doenças infecciosas e crônicas (BRASIL, 2013).

A construção da PNSIPN tem por base o princípio da universalidade e se estabeleceu a partir do diálogo entre o Ministério da Saúde e o Comitê Técnico de Saúde da População Negra, mediante a contribuição e aprovação do Conselho Nacional de Saúde à pactuação do Plano Operativo pela Comissão Intergestores Tripartite (CIT) que previa o compromisso e desenvolvimento de iniciativas e metas para a melhoria da saúde da população negra (BRASIL, 2013). Todavia, segundo Werneck (2016), apesar da aprovação pelo CNS em 2006, da publicação no diário oficial em 2008, da elaboração de Plano operativo e da pactuação na Comissão Intergestores Tripartite (2009) - a PNSIPN não teve adesão, não houve a devida implementação.

Na PNSIPN, são estabelecidos os princípios, a marca, os objetivos, as diretrizes, as estratégias e as responsabilidades de gestão nas três esferas e preconizadas ações de cuidado, participação popular e controle social, produção de conhecimento, investimento na formação e educação permanente para trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade em saúde. Dentre os objetivos específicos, destacam-se a qualidade dos sistemas de informação em saúde, tanto no que diz respeito à necessidade de inclusão da variável raça/cor da pele nos instrumentos de coleta de dados quanto ao processamento e análise dos dados desagregados por raça, cor e etnia como medidas importantes para a superação das iniquidades raciais em saúde (BRASIL, 2013).

De acordo com a PNSIPN algumas doenças destacam-se dentre as mais prevalentes na população negra. Assim, tem-se o quadro de doenças e agravos que necessitam de abordagem específica: a) doenças geneticamente determinadas, tais como, doença falciforme, deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase, foliculite; b) doenças e agravos adquiridos em condições desfavoráveis – desnutrição, anemia ferropriva, doenças do trabalho, doenças sexualmente transmissíveis/HIV/aids, mortes violentas, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, sofrimento psíquico, estresse, depressão, tuberculose, transtornos mentais (derivados do uso abusivo de álcool e outras drogas); e c) doenças de evolução agravada ou tratamento dificultado – hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, coronariopatias, insuficiência renal crônica, câncer, miomatoses. Essas doenças e agravos requerem monitoramento, avaliação e cuidado específico (BRASIL, 2013) e uma das formas de dimensionamento e monitoramento corresponde à inclusão e preenchimento do campo raça/cor da pele nos levantamentos censitários e Sistemas de Informação em Saúde. Outrossim, compete evidenciar o racismo como condicionante social da prevalência dessas doenças e agravos na população negra.

Dadas as suas múltiplas dimensões, ampla e complexa atuação em diferentes níveis sobre indivíduos e grupos, processos, organizações e políticas institucionais, o racismo pode ser compreendido como um sistema deletério, produtor de iniquidades (WERNECK, 2016). Desse modo, compõe-se o racismo tipicamente brasileiro, institucionalizado, estruturante e difuso em todas as dimensões da sociedade brasileira (NASCIMENTO, 1978).

No bojo da discussão sobre os DSS, o Ministério da saúde reconhece o racismo como determinante social da saúde (BRASIL, 2017b). O racismo compreende uma racionalidade, integra a organização política, econômica e social, fornece a lógica, o sentido e a tecnologia para as violências e desigualdades. O racismo institucional transcende o âmbito da ação individual e evidencia a dimensão de poder das relações raciais estabelecidas pela hegemonia de determinados grupos que se beneficiam do aparato institucional ao impor seus interesses políticos e econômicos. As instituições materializam a estrutura social e o seu modo de socialização. O racismo dita a ordem social e as instituições o reproduzem, sistemicamente (ALMEIDA, 2018).

No Brasil, a discussão sobre racismo institucional e os dispositivos políticos para o seu enfrentamento ganha corpo com a mobilização do movimento negro a partir dos anos 1990, mais especificamente, no começo dos anos 2000. Nessa perspectiva, destaca-se o Programa de Combate ao Racismo Institucional (PCRI), implementado em 2005, instituído pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), por meio de uma parceria que contou com: a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, o Ministério Público Federal, o Ministério da Saúde, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e o Departamento Britânico para o Desenvolvimento Internacional e Redução da Pobreza (DFID). Uma das áreas prioritárias estabelecidas pelo PCRI é a saúde (CRI, 2006).

Conforme o Programa de Combate ao Racismo Institucional (CRI, 2006)

O racismo institucional é o fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes do preconceito racial, uma atitude que combina estereótipos racistas, falta de atenção e ignorância. Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações.

A utilização do conceito possibilita uma compreensão mais abrangente acerca da produção e da reprodução das desigualdades raciais no Brasil, além de ampliar as possibilidades de promoção da igualdade racial no âmbito das políticas públicas e nas políticas organizacionais (JACCOUD, 2009).

O conceito racismo institucional foi cunhado pelos ativistas do grupo Panteras Negras, Stokely Carmichael e Charles Hamilton, em 1967, também denominado racismo sistêmico e, por certo, consiste na expressão mais negligenciada de racismo, pois assegura, sistematicamente, a exclusão de grupos subordinados racialmente por meio de mecanismo performativo ou produtivo instaurado na organização política, em práticas e normas legitimadas pelo Estado (CARMICHAEL; HAMILTON, 1967). Nessa perspectiva, o racismo institucional extrapola as relações interpessoais, instaura-se enquanto processos de discriminação indireta que acontecem no âmago das instituições e não se expressam em atos manifestos, explícitos, declarados, mas de modo difuso e diferenciado quanto à distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população (JACCOUD, 2009).

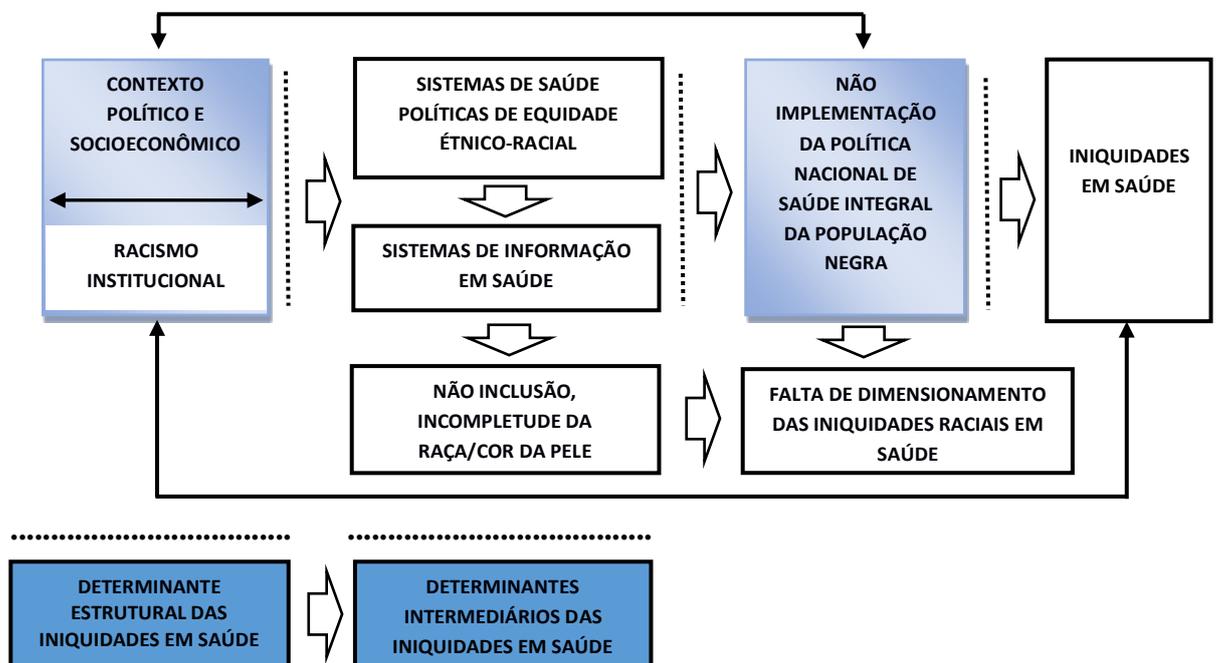
A dimensão programática do racismo institucional se traduz exatamente na dificuldade em reconhecê-lo como um dos determinantes das iniquidades sociais que atravessam o processo saúde-doença-cuidado e morte das populações; impõe-se como determinante da falta de investimentos em ações e programas de identificação e enfrentamento de práticas discriminatórias e racistas; da dificuldade em priorizar e implementar estratégias de redução das iniquidades sociais e da ausência de informação adequada sobre o tema, aqui circunscritas as informações epidemiológicas dos sistemas de informação para monitoramento e planejamento das ações com vistas à promoção da equidade em saúde (BRASIL, 2007).

O modelo dos determinantes sociais em saúde é deveras criticado por estudiosos por apresentar os determinantes da saúde, mas não considerar os processos sócio-históricos e as lutas sociais, os sujeitos de transformação, elementos emancipatórios e o papel dos movimentos sociais na reversão das iniquidades (BIRN, 2009) e, principalmente, pelo fato de considerar que o reconhecimento das desigualdades em saúde sejam suficientes para promover transformações no campo da saúde. Para Barata, Almeida-Filho e Barreto (2012), esse modelo está alicerçado na epidemiologia convencional, calcada na noção de independência, causalidade, combinação aleatória de eventos, e, assim, apresentar uma visão descontextualizada das iniquidades sociais em saúde. Todavia, segundo a autora, esse modelo é considerado um avanço no campo da saúde.

Desse modo, na medida em que se compreende a ausência de políticas públicas e o racismo como determinantes estruturais das desigualdades em saúde, o modelo de determinação social proposto por Solar e Irwin referenciado, teoricamente, nesse estudo, reforça a tese de que o registro da raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde no Brasil não obedece ao disposto na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra que preconiza a inclusão da variável raça/cor da pele nestes sistemas e a adequada notificação dessa variável com vistas ao monitoramento, avaliação e tomada de decisão sob a perspectiva de superar as iniquidades em saúde.

Assim, considerando-se a falta de implementação das diretrizes da PNSIPN, o racismo institucional que pode influenciar a não inclusão e o inadequado preenchimento do campo raça/cor da pele nos SIS que, por sua vez, obstaculiza o dimensionamento étnico-racial nos SIS e estudos epidemiológicos, propõe-se o seguinte modelo teórico:

Figura 3 - Diagrama Modelo Teórico



Fonte: Elaborado pela autora, 2020.

Nesse modelo, considera-se o racismo institucional como determinante das iniquidades em saúde. Para Almeida (2018), o racismo é, invariavelmente, estrutural.

O racismo institucional é estrutural, é processo político e processo histórico. As instituições são a materialização das determinações formais da vida social.

O racismo institucional opera de maneira implícita a partir da dimensão programática-institucional e das relações interpessoais sobre os sistemas de saúde, de modo a influenciar a formulação de políticas públicas com vistas à equidade racial em saúde, interferir no funcionamento das instituições e organizações, bem como na distribuição de bens, serviços, ações e oportunidades, amplificando e reproduzindo as desigualdades. Desse modo, configura-se mediante eixos de subordinação instaurando-se na cultura institucional de modo a perpetuar privilégios, por um lado e, produzir exclusão étnico-racial, por outro lado, promovendo resultados desiguais e a exclusão seletiva de grupos racialmente discriminados (WERNECK, 2016).

Estrategicamente, o racismo institucional tende a desconsiderar as iniquidades e, assim, inviabilizar o planejamento e a adoção de ações que visem atenuar os impactos adversos do racismo na saúde das populações. No contexto brasileiro, esses impactos se traduzem na prevalência estrutural de desigualdades e na manutenção de padrões racializados das iniquidades em saúde que produzem situações instáveis, precárias e violentas para a população negra (WERNECK, 2016).

O racismo institucional repercute sobre os sistemas de informação em saúde, de modo a interferir politicamente no que diz respeito à inclusão e ao preenchimento do campo raça/cor da pele, implicando a incompletude de dados e, conseqüentemente, a falta de dimensionamento das iniquidades raciais em saúde. Nesse sentido, a não inclusão da variável, a incompletude do registro da raça/cor da pele nos SIS e a não implementação da PNSIPN representam dimensões do racismo institucional.

O modelo teórico proposto considera a potencialidade da informação na redução das iniquidades sociais, assim como no processo de avaliação do êxito e da sustentabilidade das políticas de saúde. Nessa direção, compreende a importância dos SIS na construção de indicadores, avaliação da cobertura das ações, definição de prioridades e mensuração do impacto das intervenções. Os sistemas de informação em saúde possibilitam o diagnóstico epidemiológico e a identificação das necessidades específicas de cada grupo étnico-racial. Essas evidências demandam

dos serviços de saúde o desenvolvimento de estratégias para superação das iniquidades.

A PNSIPN surge nesse contexto como instrumento legal que opera a partir do reconhecimento do racismo e em suas diretrizes e estratégias de gestão estabelece a inclusão e o preenchimento adequado do campo raça/cor da pele como dispositivos para enfrentamento do racismo e promoção da equidade em saúde. Desse modo, a não inserção e o não preenchimento do campo raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde conforme preconizado pela PNSIPN representam expressões do racismo institucional.

4 PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

- O que tem sido evidenciado pelos estudos epidemiológicos sobre a variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde?

- Como se constituem os Sistemas de Informação em Saúde do Brasil e da África do Sul no que se refere à configuração e a implementação do campo raça/cor da pele?

- Qual a proporção de não preenchimento (incompletude) do campo raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde no Brasil no período de 2009 a 2018?

- Qual a tendência temporal do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde no Brasil no período de 2009 a 2018?

Hipótese: A inclusão e o preenchimento do campo raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde no Brasil não obedecem ao disposto na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra que preconiza a inclusão da variável raça/cor da pele nestes sistemas e sua adequada notificação com vistas ao monitoramento, avaliação e tomada de decisão na perspectiva de superar as iniquidades em saúde.

5 OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a inclusão, o preenchimento e a tendência temporal do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, no período de 2009 a 2018.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Revisar, sistematicamente, estudos que analisaram a variável raça/cor da pele a partir dos Sistemas de Informação em Saúde;
- Comparar os Sistemas de Informação em Saúde do Brasil e África do Sul com relação à configuração e implementação do campo raça/cor da pele; e
- Avaliar a incompletude e a tendência temporal do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, 2009-2018.

6 ASPECTOS ÉTICOS

Por se tratar de pesquisa com dados secundários de domínio público, esse estudo não requer aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, conforme estabelecem as diretrizes e normas regulamentadoras da resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e recomenda o Conselho Nacional de Pesquisa (BRASIL, 2012; 2016).

7 ARTIGO I

VARIÁVEL RAÇA/COR DA PELE NOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE: uma revisão sistemática

RESUMO

Objetivo: revisar, sistematicamente, estudos que analisaram a variável raça/cor da pele a partir dos Sistemas de Informação em Saúde. **Métodos:** estudo desenvolvido nas bases de dados científicas *Pubmed* e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Na *Pubmed*, a pesquisa foi desenvolvida mediante as chaves de busca registradas no *Medical Subject Headings* (MeSH), e na LILACS, a partir dos Descritores em Ciências da Saúde. Do Mesh, foram utilizados os descritores *race, skin color, ethnicity, negroes, ethnic group, african continental ancestry group, continental population groups, health information system e geographic information system*. Do Decs, foram considerados: etnia e saúde, raça e saúde, saúde étnica, população negra, grupos raciais, grupos étnicos, raça, cor, sistemas de informação e sistema de informação geográfica e aplicados os operadores booleanos: *and, or e not*. Foram considerados os artigos na íntegra; estudos em humanos; idiomas inglês, português e espanhol; anos 2015-2019. Para evitar o viés de duplicação e otimizar o processo de sistematização dos estudos foi utilizado o *software Start*, versão 2.3.4.2. A triagem seguiu as recomendações do PRISMA. Procedeu-se a avaliação da qualidade dos artigos. **Resultados:** foram identificados 178 artigos. Destes, 37 da LILACS, 134 da *Pubmed* e 7 duplicados. Após aplicação dos critérios de elegibilidade, restaram 83 artigos para leitura na íntegra. Dos 83 artigos, foram considerados 12 artigos na síntese qualitativa. Observou-se que a variável raça/cor da pele teve sua importância discutida em onze artigos (91%), todavia, a definição da variável estava explicitada em quatro (33%) estudos. Constatou-se ausência de recomendações em políticas públicas na maioria dos estudos e nenhuma referência à Política Nacional de Saúde Integral da População Negra ou outros marcos legais relacionados a aspectos étnico-raciais. **Conclusão:** Observou-se escassez de estudos nessa perspectiva e a necessidade da variável raça/cor da pele ser trabalhada como constructo analítico central. Esse estudo contribuiu para identificar o estado da arte sobre a variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde nos últimos cinco anos. Identificou-se a necessidade de atendimento às recomendações nacionais e internacionais sobre o uso da variável, propor a implementação de políticas públicas e investir em pesquisas que explorem a potencialidade da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde para ampliar o conhecimento sobre iniquidades étnico-raciais em saúde e subsidiar a formulação de políticas públicas nessa área.

Descritores: Raça e saúde. Sistema de informação. Política pública.

RACE/SKIN COLOR VARIABLE IN HEALTH INFORMATION SYSTEMS: a systematic review

ABSTRACT

Objective: to review studies systematically that analyzed the race/skin color variable from the Health Information Systems. **Methods:** study developed in the scientific databases Pubmed and LILACS. At Pubmed, the research was carried out using the search keys registered in the Medical Subject Headings (MeSH), and the Health Sciences Descriptors (HSD) were used at LILACS. Descriptors such as race, skin color, ethnicity, negroes, ethnic group, african continental ancestry group, continental population groups, health information system and geographic information system were used based on MeSH indicator. The following terms were considered using the HSD: ethnicity and health, race and health, ethnic health, black population, racial groups, ethnic groups, race, color, information systems and geographic information system and the following Boolean operators *and*, *or* and *not* were adopted. Full articles were considered. Additionally, criteria such as human studies, English, Portuguese and Spanish languages covering the period 2015-2019 were handled. The software *Start*, version 2.3.4.2. was used in order to avoid replication of bias and optimize the systematization process of the studies. The screening followed the recommendations of PRISMA. The quality of the articles was assessed. **Results:** 178 articles were identified: 37 from Lilacs, 134 from Pubmed and 7 duplicates. After applying the eligibility criteria, 83 articles remained for full reading and 12 out of these were considered in the qualitative synthesis. The relevance of the variable race/skin color was discussed in eleven articles (91%) although the definition of the variable was explained in only four studies (33%). There was an absence of recommendations in public policies in most studies and it was made no reference to the National Policy for Integral Health of the Black Population or other legal landmark related to ethnic-racial aspects. **Conclusion:** A scarcity of studies in the above mentioned perspective and the need for the race/skin color variable were observed as a central analytical mental model to be developed. This study contributed to identify the state of art of the race/skin color variable in Health Information Systems in the last five years. National and International Recommendations for the usage of race/skin color variable are advised in order to propose the implementation of public policies, to incentive research on this variable within health information systems. Furthermore, the study intents to broaden the knowledge on ethnical social health inequities and contribute to evolve public policies in this field.

Keywords: Ethnicity and health. Information system. Public policy.

INTRODUÇÃO

Por capturar aspectos históricos como exploração econômica, marginalização política e estigmatização social, raça é considerada uma das categorias sociais mais relevantes da América. Nesse sentido, coletar dados e realizar pesquisas que possibilitem comparar distintos grupos populacionais segundo critérios étnico-raciais é crucial para a formulação de políticas públicas que visem justiça social e igualdade de condições (AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION, 2003). Desse modo, o uso consistente e válido da variável na produção de estudos epidemiológicos é imprescindível (MUNIZ, 2010). Da mesma forma, a inclusão do campo raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde e sua interface com a saúde pública merece aprofundamento investigativo (ADORNO; ALVARENGA; VASCONCELOS, 2004).

A literatura internacional do campo da saúde aponta divergência sobre o uso das categorias cor/raça ou etnia. Esses estudos mostram que essas categorias são amplas, heterogêneas, dinâmicas, socialmente construídas e que a integridade científica dessas variáveis em pesquisas epidemiológicas e de saúde pública deve ser assegurada por meio de diretrizes metodológicas bem aplicadas, a fim de que possam mensurar e explicar os desfechos de saúde, incluindo as iniquidades em saúde (COMSTOCK; CASTILLO; LINDSAY, 2004).

Raça é considerada um constructo sociolegal (POSEL, 2001) que serve como mecanismo de estratificação, um parâmetro para a alocação de privilégios e recursos sociais. A organização econômica e social se estrutura em torno da raça, de modo que raça deve ser estudada como um fenômeno social (AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION, 2003), político e cultural (BOYLE, 2005). Nessa perspectiva, cor é uma categoria racial, uma *proxy* de raça (LAGUARDIA, 2007), um conceito sociológico que conduz e ordena o discurso sobre a vida em sociedade (GUIMARÃES, 2008). Em alguns contextos, a cor, precisamente a cor da pele, representa o maior critério de classificação racial e marcador de preconceito (NOGUEIRA, 2007). Esse estudo utiliza a terminologia raça/cor da pele por considerar essas dimensões conceituais.

Recomendações nacionais e internacionais dispõem sobre o emprego criterioso da variável. Para Travassos e Williams (2004), o uso de raça/cor da pele

em saúde pública deve ser explicitamente justificado e a mensuração conceitualizada e devidamente interpretada. Os autores defendem a inclusão de, pelo menos, uma variável social nos documentos de saúde acompanhando a variável raça a fim de analisar as desigualdades sociais; destacam a necessidade de assegurar a padronização dos formulários de coleta de dados, a importância de considerar os problemas de validade e confiabilidade nas análises e as variações no uso, conceito, medidas e classificações nas comparações entre diferentes contextos.

A informação sobre cor ou raça adquire centralidade na formulação de políticas somente a partir da década de 1970 (ANJOS, 2013). O emprego dos termos raça/cor/etnia, isolados ou combinados entre os contextos nacionais e em contextos internacionais sofre variações ao longo do tempo impulsionadas pelas circunstâncias históricas (NOBLES, 2000). Em revisão sistemática sobre o uso das variáveis raça, cor e etnia em estudos epidemiológicos sobre populações brasileiras realizada entre 2000 e 2010, observou-se aumento do quantitativo de estudos epidemiológicos que têm utilizado a classificação étnico-racial. Entretanto, concomitantemente, tem-se observado o uso indiscriminado e pouco sistematizado da variável raça/cor da pele. Dos 151 trabalhos incluídos na revisão, somente dois estudos apresentaram o conceito que fundamentou o uso da variável étnico-racial (KABAD; BASTOS; SANTOS, 2012).

A produção de pesquisas a partir de dados da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde é assegurada pela Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) que compreende o racismo e as desigualdades étnico-raciais como determinantes da situação de saúde. Esses estudos possibilitariam contribuir com a identificação do perfil epidemiológico, consolidação de indicadores visando o monitoramento das desigualdades entre diferentes segmentos populacionais. A PNSIPN preconiza a produção de pesquisas sobre as iniquidades raciais e, assim, romper com o ciclo de desigualdade social (BRASIL, 2017).

Em contextos iníquos, a inserção da variável raça/cor da pele nos SIS é, absolutamente, necessária. A variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde tem valor estratégico incalculável para o monitoramento das iniquidades em saúde. Os SIS permitem armazenar dados que possibilitam acompanhar a evolução de desfechos de interesse e subsidiar políticas de saúde. A falta de

investimento em SIS atrelada ao incompleto preenchimento das fichas de notificação favorece a geração de dados deficitários, inconsistentes e não confiáveis que inviabilizam a formulação de indicadores de saúde e a produção de estudos epidemiológicos. Assim, compromete-se a formulação de políticas públicas e a qualidade da atenção à saúde (MBONDJI *et al.*, 2014). No âmbito do SUS, os dados desagregados por raça/cor da pele constituem um dos requisitos fundamentais para garantir visibilidade estatística e epidemiológica no processo de enfrentamento ao racismo, redução das desigualdades e da discriminação nas instituições e serviços do SUS, além de orientação de políticas públicas baseadas no princípio da equidade (BRASIL, 2017).

Não existem revisões sistemáticas destinadas a analisar a inserção da variável raça/cor da pele em estudos epidemiológicos a partir dos sistemas de informação em saúde. O uso dessa variável nos sistemas de informação em saúde tem importância capital para a captura, implementação de políticas destinadas a grupos étnico-raciais e redução das desigualdades em saúde (ARAÚJO *et al.*, 2009; MUNIZ, 2010; ANJOS, 2013). Esses estudos podem propiciar a produção de novas pesquisas, propor e direcionar políticas, programas e ações de saúde (NOBLES, 2000). Com efeito, diversas investigações e evidências científicas não seriam possíveis sem a disponibilidade dos dados étnico-raciais nos sistemas de informação (BOYLE, 2005) e pesquisas devem ser fomentadas. Nessa perspectiva, o objetivo desse estudo é revisar, sistematicamente, estudos que analisaram a variável raça/cor da pele a partir dos Sistemas de Informação em Saúde.

MÉTODOS

Realizou-se uma revisão sistemática na literatura nacional e internacional para identificar todos os estudos que incluíram a variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde. A revisão sistemática ocorreu a partir da busca avançada nas bases de dados científicas *Pubmed* e na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS).

Na *Pubmed*, a pesquisa foi desenvolvida mediante as chaves de busca registradas no *Medical Subject Headings* (MeSH), e na LILACS, a partir dos Descritores em Ciências de *la Salud* (Decs). Do MeSH foram utilizados os seguintes

descritores: *race, skin color, ethnicity, negroes, ethnic group, african continental ancestry group, continental population groups, health information system e geographic information system.*

Do Decs, foram considerados: etnia e saúde, raça e saúde, saúde étnica, população negra, grupos raciais, grupos étnicos, raça, cor, sistemas de informação e sistema de informação geográfica. Em ambas as bases, a busca se deu a partir da combinação dos respectivos operadores booleanos: *and, or e not.* Da LILACS, utilizou-se a seguinte chave de busca: *tw:("etnia e saúde" OR "raça e saúde" OR "saúde étnica" OR "população negra" OR "grupos raciais" OR "grupos étnicos" OR raça OR cor AND "sistema de informação" AND (fulltext:"1" AND db:("LILACS")) NOT "sistema de informação geográfica") AND (db:("LILACS"))*. Da *Pubmed: ("African continental ancestry group") OR ("continental population groups") OR ("ethnic group") OR ("skin color") OR (ethnicity)) OR (negroes)) OR (race)) AND ("information system")) NOT ("geographic information system")* e aplicados os seguintes filtros, tipos de artigo: estudo comparativo, artigo de revista, meta-análise, estudo multicêntrico, artigo de jornal, estudo observacional, periódicos indexados e, na sessão espécie, o filtro humanos. Foram considerados os idiomas inglês, português e espanhol e as publicações dos últimos cinco anos (2015-2019). A revisão sistemática foi desenvolvida entre novembro de 2019 e maio de 2020.

Coleta e seleção dos estudos

A coleta de dados ocorreu em duas fases: inicialmente, para atender aos critérios de elegibilidade, realizou-se a análise sistemática de títulos e resumos por dois revisores independentes. As divergências entre revisores foram solucionadas a partir da avaliação de um terceiro revisor. Na segunda fase, após a triagem completa procedeu-se à leitura na íntegra dos estudos relevantes, conforme as orientações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)*. Para evitar o viés de duplicação e otimizar o processo de sistematização dos estudos foi utilizado o *software State of the Art through Systematic Review (StArt)*, versão 2.3.4.2.

Cr terios de elegibilidade

Foram inclu dos estudos epidemiol gicos sobre sistemas de informa o em sa de e exclu dos os estudos que n o inclu ram a vari vel ra a, cor, cor da pele e suas correlatas. Com rela o aos cr terios de sele o dos estudos, foram inclu dos os artigos originais e exclu dos artigos sob perspectiva biologicista (artigos cl nicos, embasados em aspectos f sicos e qu micos e agentes etiol gicos), protocolos de pesquisa, teses e cap tulos de teses e artigos indispon veis na  ntegra.

Avalia o da qualidade dos artigos

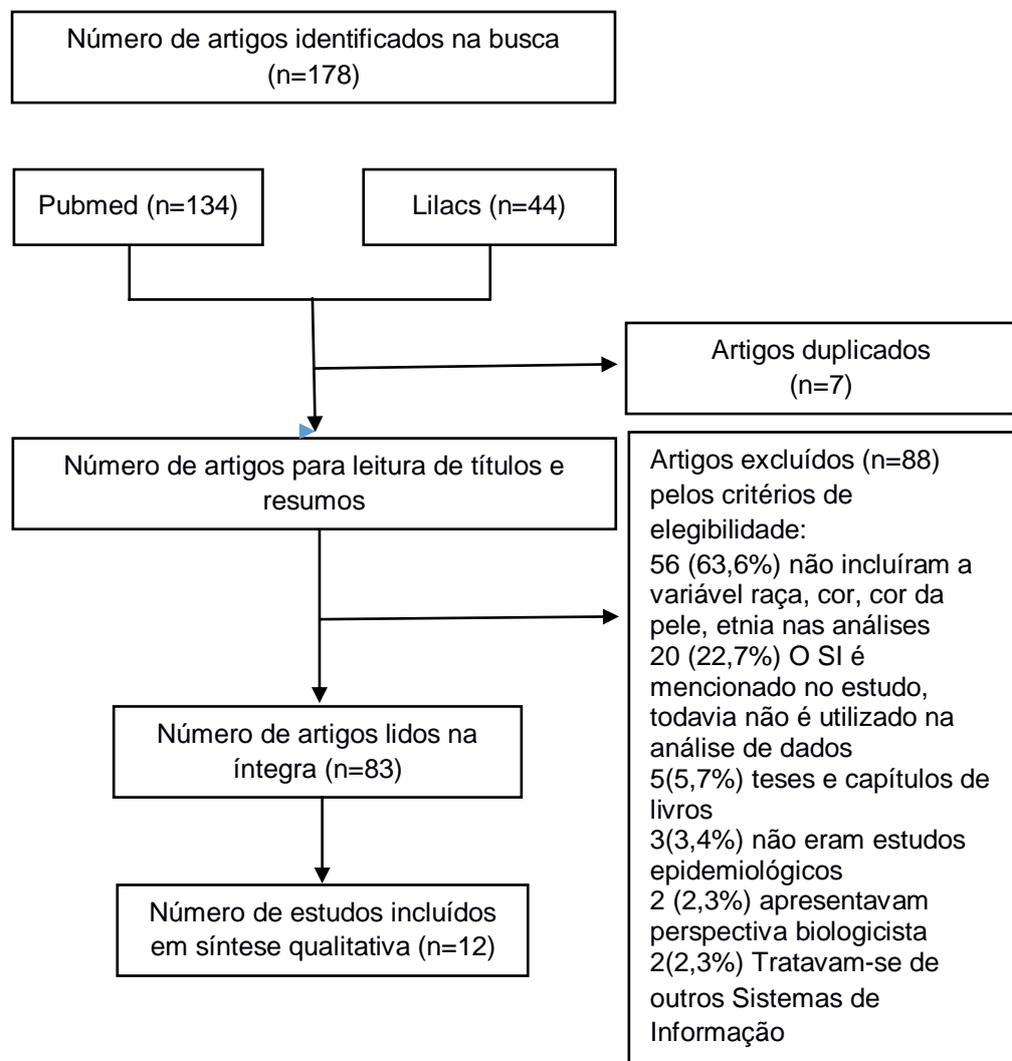
Para avalia o da qualidade dos artigos foram utilizadas as ferramentas *Critical appraisal checklist for analytical cross-sectional studies* do *Institute of Joanna Briggs*, *Checklist for Prevalence Studies*, *Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses* do *Institute of Joanna Briggs and JBI Critical Appraisal Checklist for Cohort Studies*.

Vari veis extra das dos artigos

Dos artigos inclu dos no estudo foram extra das as seguintes informa es: autores/ano de publica o, sistema de informa o utilizado, desenho do estudo, per dico de publica o e respectivo qualis. Embora n o constem na tabela apresentada, foram extra das tamb m as informa es: local, objetivo do estudo, popula o do estudo, medidas de associa o utilizadas e preval ncia segundo ra a/cor da pele. Adicionalmente, foram observadas as seguintes quest es: o artigo discorre sobre a import ncia da vari vel ra a/cor da pele no estudo? A defini o da vari vel est  explicitada? S o apresentadas as limita es do uso da vari vel ra a/cor da pele? Qual a perspectiva em que a vari vel ra a/cor da pele   trabalhada? Existem recomenda es em pol ticas p blicas? H  alguma refer ncia   Pol tica Nacional de Sa de Integral da Popula o Negra ou outra legisla o espec fica que verse sobre as quest es  tnico-raciais e o desfecho em quest o?

Na busca inicial foram identificados 178 artigos. Destes, 37 derivaram-se da LILACS, 134 da *Pubmed* e sete duplicados, restando 171 estudos para leitura de títulos e resumos para identificação do sistema de informação em saúde e variável raça/cor da pele. Após aplicação dos critérios de elegibilidade e exclusão dos artigos inelegíveis, restaram 83 artigos para leitura na íntegra. Destes, 71 (86,5%) foram excluídos por, na extração de dados, não responderem a nenhuma das questões referentes à análise da variável raça/cor da pele no estudo (Figura1). Todos os artigos atingiram padrões mínimos de qualidade, dos quais 9(75,0%) foram qualificados como excelente, 2(16,6%) muito bom e 1(8,4%) bom.

Figura 1 - Fluxograma de busca e seleção de artigos nas bases de dados LILACS e *Pubmed*



RESULTADOS

Dos 83 artigos selecionados após a leitura dos títulos e resumos, foram identificados 16 Sistemas de Informação em Saúde (SIS). Alguns estudos utilizaram mais de um sistema de informação em suas análises. Os SIS que mais se destacaram foram: Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) (28), Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) (24), Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) (13), *Pediatric Health Information System* (PHIS) (13), *National Emergency Medical Services Information System* (NEMSIS) (5) e o *Ciconia Maternity information System* (CMIS) (2) (Tabela 1).

Dos Sistemas de Informação em Saúde incluídos nos doze estudos, destacaram-se SIM (5), SINASC (5), SINAN (3) e PHIS (2). Os artigos foram produzidos no Brasil (10) e nos Estados Unidos (2). Tipos de estudo: descritivos (4), coorte (2), transversal (1), ecológico (3), série temporal (1), não informado (1) (Figura 1). Cinco (41%) artigos foram publicados em 2017, oriundos de diversos estados brasileiros: Rondônia (1), Rio de Janeiro (2), Santa Catarina (1), Roraima (1), Recife (1), Rio Grande do Sul (1), Mato Grosso do Sul (1), Distrito Federal (1), Alagoas (1) e *Pennsylvania* (1) e *Ohio* e *North Carolina* (1) nos Estados Unidos. A maioria dos artigos foi publicada na Revista Epidemiologia e Serviços de Saúde (3) (Tabela 2).

Tabela 1 - Sistemas de Informação em Saúde identificados na síntese qualitativa da Revisão Sistemática

Sistema de Informação	n	%
Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)	28	29.47
Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)	24	25.26
Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC)	13	13.68
<i>Pediatric Health Information System (PHIS)</i>	13	13.68
<i>National Emergency Medical Services Information System (NEMSIS)</i>	5	5.26
<i>Ciconia Maternity information System (CMIS)</i>	2	2.11
Sistema de Informação Hospitalar (SIH)	1	1.05
<i>Pediatric Health Information System Plus (PHISp)</i>	1	1.05
Sistema de Informação para o Ensino (SIpE)	1	1.05
<i>Utah Statewide Immunization Information System (USIIS)</i>	1	1.05
<i>Emergency Department Information System (EDIS)</i>	1	1.05
<i>Case Management Information System (CaMIS)</i>	1	1.05
<i>Trust Information System (TIS)</i>	1	1.05
<i>National Coroners Information System (NCIS)</i>	1	1.05

continua

Sistema de Informação	n	%
Sistema de Informação do Centro de Testagem e Aconselhamento (SICTA)	1	1.05
<i>Healthcare Cost Reporting Information System (HCRIS)</i>	1	1.05
Total	95	100

Tabela 2 - Artigos incluídos na síntese qualitativa da Revisão Sistemática

Autores/ Ano	Sistema de Informação utilizado	Desenho	Discute a importância da variável raça/cor da pele	A definição da variável está explicitada	Limitações do uso da variável raça/cor da pele	Recomendações em políticas públicas	Faz referência à PNSIPN ou legislação	Periódico	Qualis (Saúde Coletiva)
Gava; Cardoso; Basta, 2017	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM)	Estudo descritivo	Sim	Não	Não	Não	Não	Revista de Saúde Pública	A2
Caldas et al., 2017	Sistema de Informação sobre Mortalidade e Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos	Não informado	Sim	Não	Sim	Não	Não	Cadernos de Saúde Pública	A2

continua

Autores/ Ano	Sistema de Informação utilizado	Desenho	Discute a importância da variável raça/cor da pele	A definição da variável está explicitada	Limitações do uso da variável raça/cor da pele	Recomendações em políticas públicas	Faz referência à PNSIPN ou legislação	Periódico	Qualis (Saúde Coletiva)
Mallmann et al., 2018	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos	Série temporal	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Epidemiologia e Serviços de Saúde	B2
Dotson et al., 2015	Pediatric Health Information System	Estudo de coorte	Sim	Não	Não	Não	Não	Inflammatory Bowel Diseases	Impact Factor 4.005
Souza; Onety, 2017	Sistema de Informações sobre Mortalidade	Estudo descritivo	Sim (etnia)	Não	Não	Sim	Não	Epidemiologia e Serviços de Saúde	B2
Marinho et al., 2019	Sistema de Informações sobre Mortalidade	Estudo transversal	Sim	Sim (não- indígenas)	Sim	Sim	Não	Revista Brasileira de Enfermagem	B1

continua

Autores/ Ano	Sistema de Informação utilizado	Desenho	Discute a importância da variável raça/cor da pele	A definição da variável está explicitada	Limitações do uso da variável raça/cor da pele	Recomendações em políticas públicas	Faz referência à PNSIPN ou legislação	Periódico	Qualis (Saúde Coletiva)
Souza et al., 2018	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos do Brasil	Estudo ecológico	Não	Não	Não	Sim	Não	Public Health Reports	Impact Factor 2.039
Mendes et al., 2016	Sistema de Informação de Agravos de Notificação	Estudo descritivo	Sim	Não	Não	Não	Não	Revista Brasileira de Epidemiologia	B1
Winestone et al., 2017	Pediatric Health Information System	Coorte retrospectiva	Sim	Não	Sim	Não	Não	American Journal of Hematology	Impact Factor 6.137
Pícoli; Cazola; Lemos, 2017	Sistema de Informações de Mortalidade e Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos	Estudo descritivo	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil	B1
								continua	

Autores/ Ano	Sistema de Informação utilizado	Desenho	Discute a importância da variável raça/cor da pele	A definição da variável está explicitada	Limitações do uso da variável raça/cor da pele	Recomendações em políticas públicas	Faz referência à PNSIPN ou legislação	Periódico	Qualis (Saúde Coletiva)
Silva; Oliveira, 2016	Sistema de Informação de Agravos de Notificação	Estudo ecológico	Sim	Não	Não	Não	Não	Epidemiologia e Serviços de Saúde	B2
Souza et al., 2019	Sistema de Informação de Agravos de Notificação	Estudo ecológico	Sim	Sim	Não	Não	Não	Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia	B2

Nos doze estudos identificados nessa revisão, observou-se que a variável raça/cor da pele teve sua importância discutida em onze (91%) artigos. A definição da variável estava explicitada em quatro (33%) estudos. Adicionalmente, quatro (33%) estudos apresentaram as limitações referentes ao uso da variável raça/cor da pele. Constatou-se ausência de recomendações em políticas públicas na maioria dos estudos 8 (66%). No que se refere a abordagens a legislação específica, não se observou nenhuma menção à PNSIPN, estatuto da igualdade racial ou outro marco antirracista. Apenas um artigo citou a Política Nacional de Saúde Indígena como referência para as ações voltadas à saúde da população indígena (MENDES *et al.*, 2016).

Dos estudos que discutiram a importância da variável, as discussões embasaram-se na perspectiva epidemiológica social; raça/cor da pele foi considerada como variável social (PÍCOLI; CAZOLA; LEMOS, 2017), um marcador de iniquidades na assistência pré-natal (MALLMANN *et al.*, 2018), na mortalidade materna (PÍCOLI; CAZOLA; LEMOS, 2017), na incidência de tuberculose (MENDES *et al.*, 2016), na readmissão hospitalar (DOTSON *et al.*, 2015) e na mortalidade precoce (WINESTONE *et al.*, 2017). Nessa direção, salienta-se que a discussão restringiu-se à importância da variável raça/cor da pele relacionada aos desfechos dos estudos, entretanto em nenhum estudo foi destacada a importância da variável nos SIS. Nesse sentido, importa destacar que a ausência dessa variável nos sistemas de informação em saúde impossibilitaria dimensionar as iniquidades sob perspectiva étnico-racial para esses desfechos.

As limitações com relação ao uso da variável revelaram-se na dificuldade de realizar a categorização racial (PÍCOLI; CAZOLA; LEMOS, 2017; WINESTONE *et al.*, 2017), de estabelecer a comparação entre grupos (MARINHO *et al.*, 2019) e no critério de classificação de cor ou raça concernente à coleta de dados censitários (CALDAS *et al.*, 2017). As categorias raciais mais comumente relatadas foram branca, preta, amarela, parda e indígena (CALDAS *et al.*, 2017). Em alguns estudos brasileiros foi suprimida a categoria amarela (GAVA; CARDOSO; BASTA, 2017) e, em outros, incluída a categoria ignorada ou em branca (SOUZA *et al.*, 2019). Em outros estudos as categorias foram agrupadas em indígenas e não indígenas (MARINHO *et al.*, 2019) e branca, preta e mista (SOUZA *et al.*, 2019). Nos estudos estadunidenses predominaram as categorias *black* e *white* (DOTSON *et al.*, 2015;

MARINHO *et al.*, 2019). Observou-se diferenças na categorização da variável raça/cor da pele. Em um dos estudos brasileiros, a categoria negra aparece enquanto sinônimo de cor preta (SOUZA *et al.*, 2019). Em nove dos doze artigos Caldas *et al.* (2017); Gava, Cardoso, Basta (2017); Mallmann *et al.* (2018); Marinho *et al.* (2019); Mendes *et al.* (2016); Pícoli, Cazola e Lemos (2017); Souza e Onety Júnior (2017); Dotson *et al.* (2015) e Winestone *et al.* (2017) a variável raça/cor da pele é tratada como categoria analítica central e embasada nas desigualdades sociais.

Quatro estudos focalizaram a categoria racial indígena. Os estudos destacaram as especificidades étnico-raciais e desigualdades nas taxas mais elevadas de mortalidade por suicídio (SOUZA; ONETY JÚNIOR, 2017), desigualdades na incidência de tuberculose (MENDES *et al.*, 2016) e mortalidade infantil (CALDAS *et al.*, 2017). Dos desfechos desses estudos, observou-se prevalência de afecções perinatais entre as crianças pretas (47,8%) e indígenas (45,5%) (GAVA; ARDOSO; BASTA, 2017); as taxas ajustadas de mortalidade por suicídio revelaram-se quase o dobro para crianças indígenas (15,0/100 mil indígenas), comparadas às crianças não indígenas (8,6/100 mil) (SOUZA; ONETY JÚNIOR, 2017). Os óbitos de crianças menores de um ano foram 60% mais frequentes entre as crianças indígenas, comparadas às crianças de outras categorias (Razão de TMI = 1,60; $p < 0,01$) (MARINHO *et al.*, 2019). A Razão de Mortalidade Materna para as raças/cores indígena (162,3/100 mil nascidos vivos) e preta (186,3/100 mil nascidos vivos) revelaram-se quase três vezes superiores, comparadas com a razão Estadual (65/100 mil nascidos vivos). O risco de óbito de mulheres pretas (RR=4,3; IC95%=2,08-8,71) e indígenas (RR=3,7; IC95%=2,2-6,23) mostraram-se, aproximadamente, quatro vezes maior quando comparadas às mulheres brancas (PÍCOLI; CAZOLA; LEMOS, 2017). Na conclusão deste estudo, as desigualdades expressas segundo a cor ou raça apontam que as políticas públicas de caráter universalista não impactaram na melhoria da situação de saúde dos povos indígenas e que mais estudos precisam ser desenvolvidos (CALDAS *et al.*, 2017).

DISCUSSÃO

Os estudos identificados nessa revisão que analisou a variável raça/cor da pele a partir dos Sistemas de Informação em Saúde sugerem a necessidade de definição da variável e de se destacar a importância da sua utilização em estudos epidemiológicos. Para Araújo *et al.* (2009), a utilização da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde pode captar as desigualdades em saúde. Travassos e Williams (2004) destacam a necessidade de se evitar conclusões e interpretações simplistas sobre raça nesses estudos. Com efeito, raça é considerada uma questão complexa e controversa no âmbito científico e na arena das políticas públicas. Segundo a *American Sociological Association* (2003), há os que advogam pelo fim do termo alegando perpetuar as consequências negativas, reforçar a aceção biológica e promover divisão e, por outro lado, há os que defendem a necessidade de uso do termo para rastrear disparidades em saúde, formular políticas públicas e promover justiça social.

Os doze estudos incluídos nessa revisão foram produzidos em países nos quais a raça/cor da pele corresponde a um forte elemento da identidade nacional: Brasil e Estados Unidos. No Brasil, embora a cor represente o elemento mais importante e mais utilizado no processo de classificação racial, a identidade racial é decorrente de uma construção socio-político-cultural (OLIVEIRA, 2004), envolve os métodos de autoatribuição e heteroatribuição de pertença, prima-se por recomendações internacionais que preconiza que se adote a autodeclaração (OSÓRIO, 2003). Nos Estados Unidos vigorou um rígido sistema de segregação racial fundamentado nas teorias *white supremacy* e pureza de sangue intitulada *one drop*, “uma gota de sangue negro”, sistema pautado na ascendência africana e não na aparência (BRITO, 2014) como determinante de classificação étnico-racial.

A análise da variável raça/cor da pele a partir dos Sistemas de Informação em Saúde instrumentaliza as políticas públicas e a produção científica. No estudo de Kabad *et al.* (2012), dos 151 artigos elegíveis, 18% dos estudos epidemiológicos sobre populações brasileiras que empregaram raça, cor e etnia utilizaram dados secundários, como o SIM e o SINASC, que correspondem aos sistemas de informação brasileiros mais antigos (PINTO; FREITAS; FIGUEIREDO, 2018) e a análise da variável raça/cor da pele a partir desses sistemas de registros vitais

possibilita evidenciar e aprofundar a discussão sobre desigualdades em saúde no país (CARDOSO; SANTOS; COIMBRA, 2005).

Na revisão sistemática realizada por Comstock *et al.* (2004) que contemplou 1.198 artigos, observou-se uma grande diversidade de termos e as categorias raciais ou étnicas mais mencionadas foram “branca” (86,8%), “negra” (76,5%), “hispanica” (44,1%) e “asiática” (22,4%). A categoria “outro” foi considerada em 299 (38%) dos artigos. Os autores apontam ausência de explicações sobre a intencionalidade e a diversidade de termos utilizados que podem representar uma tentativa de incluir informações mais detalhadas sobre contexto étnico-racial dos sujeitos ou uma tendência crescente do uso politicamente correto dos termos. Destacam, ainda, a necessidade de estudos intrarraciais, haja vista que dentro de um mesmo grupo étnico-racial há uma complexidade de elementos contextuais que precisa ser melhor compreendida.

A ausência de definição da variável raça/cor da pele nessa revisão sistemática coaduna com a revisão sistemática desenvolvida por Kabad, Bastos e Santos (2012), na qual a categoria racial foi conceitualmente explicitada em apenas 1,3% dos estudos e justificada em 18% dos artigos. Adicionalmente, 26% dos estudos destacaram a variável como fator de risco para o desfecho apresentado e 47% se remeteram aos aspectos socioeconômicos na análise das desigualdades étnico-raciais.

As limitações e imprecisões com relação ao uso do termo são intrínsecos aos estudos étnico-raciais. Conforme Oliveira (2004), preto corresponde a cor e negro, à raça. No Brasil, a classificação oficial mais atual considera as categorias preta, parda, branca e amarela enquanto cores e a categoria indígena enquanto raça, o que justifica o uso do binômio cor/raça. A agregação de pretos e pardos é justificada, analiticamente, pela similaridade de aspectos socioeconômicos e discriminações sofridas por ambos os grupos (OSÓRIO, 2003). Em estudo que objetivou analisar a utilização e a fundamentação teórico-metodológica da classificação de raça, cor e etnia na literatura das ciências da saúde, observou-se que entre pesquisadores que rechaçam o uso de qualquer conceito de raça dada à constatação biológica de que raças não existem e aqueles que defendem o uso do termo como constructo social marcador das desigualdades sociais, todos os autores apresentaram como princípio e finalidade do uso da variável, o enfrentamento ao racismo (MIRANDA, 2010).

A ausência de recomendações em políticas públicas, bem como, a falta de referência à PNSIPN ou legislação específica que verse sobre as questões étnico-raciais representa uma preocupação, visto que, de modo geral, os resultados em saúde, invariavelmente, demandam a implementação de políticas públicas e, muitas políticas públicas demandam a produção de estudos científicos como estratégia para monitoramento e avaliação da implementação de suas ações. Nessa perspectiva, a fim de reduzir as desigualdades étnico-raciais, enfrentar o racismo e a discriminação nas instituições e serviços do SUS e promover a saúde integral da população negra, a PNSIPN instituída em 2009, reconhecida como instrumento de gestão, estabelece a inclusão da variável raça/cor da pele em todos os instrumentos de coleta de dados vinculados ao SUS e a realização de estudos e pesquisas voltados para os impactos do racismo no acesso aos serviços, ações de saúde e condições de saúde da população (BRASIL, 2017). O aprimoramentos dos SIS representa um grande desafio na implementação da PNSIPN.

No que concerne às limitações dessa revisão sistemática destaca-se a possibilidade de viés de publicação, haja vista a busca ter se restringido às publicações mais recentes (últimos cinco anos) e abrangido apenas as bases de dados LILACS e *Pubmed*. O protocolo do estudo foi submetido à base de registro de protocolos de revisões sistemáticas – Prospero (ID CRD42020158235). Em decorrência da ausência de instrumento para avaliar a qualidade de estudos descritivos e ecológicos foi utilizado o *Checklist for Prevalence Studies do Institute of Joanna Briggs*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A produção científica que envolve a variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde é escassa. Identificou-se a necessidade de atender às recomendações nacionais e internacionais sobre o uso da variável traduzida pela necessidade de definição e limitações sobre o seu uso e pela necessidade da variável raça/cor da pele ser trabalhada como constructo analítico central.

Categoricamente, a ausência de recomendações em políticas públicas nos estudos epidemiológicos e a falta de referência à PNSIPN ou legislação voltada para questões étnico-raciais sinalizam para a necessidade da dimensão política dos

estudos. Aos estudos epidemiológicos, é sugestivo destacar e demandar a implementação de políticas públicas, principalmente, em estudos desenvolvidos sob perspectiva étnico-racial.

Compete, ainda, destacar a importância da variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde para a produção de evidências científicas. Os estudos que compuseram essa revisão permitiram evidenciar desigualdades raciais em saúde que colocam as populações negra e indígena em situação de maior risco em todos os desfechos analisados. Desse modo, o investimento em pesquisas epidemiológicas que considerem a raça/cor da pele como constructo social marcador de desigualdades e que explorem a potencialidade dos sistemas de informação em saúde na construção de indicadores contribuem para a produção do conhecimento sobre iniquidades étnico-raciais em saúde e implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

REFERÊNCIAS

ADORNO, R.C.F.; ALVARENGA, A.T.; VASCONCELLOS, M.P. Quesito cor no sistema de informação em saúde. **Estud. av.**, v. 18, n. 50. p. 119-123, 2004.

AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION. The Importance of Collecting Data and Doing Social Science Research on Race. Washington: American Sociological Association; 2003. Disponível em: <https://www.asanet.org/importance-collecting-data-and-doing-social-science-research-race>. Acesso em: 12/05/2020.

ANJOS, G. A questão “cor” ou “raça” nos censos nacionais. **Indic. Econ. FEE**, Porto Alegre, v.41, n.1, p.103-118, 2013.

ARAÚJO, E.M. *et al.* A utilização da variável raça/cor em Saúde Pública: possibilidades e limites. **Interface - Comum. Saúde Educ.**, v. 13, n.31, p. 383-94, 2009. DOI 10.1590/S1414-32832009000400012.

BOYLE, K. **Dimensions of Racism**. United Nations: New York and Geneva, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 3. Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRITO, L.C. **Impressões norte-americanas sobre escravidão, abolição e relações raciais no Brasil escravista**. 2014. 221f. Tese. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. DOI 10.11606/T.8.2014.tde-28112014-170807.

CALDAS, A.D.R. *et al.* Infant mortality according to color or race based on the 2010 Population Census and national health information systems in Brazil. **Cad Saúde Pública**, v. 33, n. 7, 2017. DOI 10.1590/0102-311x00046516.

CARDOSO, A.M.; SANTOS, R.V.; COIMBRA JR, C.E.A. Mortalidade infantil segundo raça/cor no Brasil: o que dizem os sistemas nacionais de informação? **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v21, n. 5, p. 1602-08, 2005. DOI 10.1590/S0102-311X2005000500035.

COMSTOCK, R.D.; CASTILLO, E.M.; LINDSAY, S.P. Four-Year Review of the Use of Race and Ethnicity in Epidemiologic and Public Health Research. **Am J Epidemiol.**, v.159, n. 6, p. 611-9, 2004. DOI 10.1093/aje/kwh084.

DOTSON, J.L. *et al.* Racial Disparities in Readmission, Complications and Procedures in Children with Crohn's Disease. **Inflamm Bowel Dis.**, v. 21, n. 4, p. 801–8, 2015. DOI 10.1097/MIB.0000000000000325.

GAVA, C.; CARDOSO, A.M.; BASTA, P.C. Infant mortality by color or race from Rondônia, Brazilian Amazon. **Rev Saúde Pública**, v. 51, n. 35, 2017. DOI 10.1590/s1518-8787.2017051006411.

GUIMARÃES, A.S.A. Cor e raça: raça, cor e outros conceitos analíticos. *In: Raça Novas Perspect Antropológicas*. Salvador, EDUFBA, 2008.

KABAD, J.F.; BASTOS, J.L.; SANTOS, R.V. Raça, cor e etnia em estudos epidemiológicos sobre populações brasileiras: revisão sistemática na base PubMed. **Physis Rev Saúde Coletiva**, v. 22, n. 3, p.895–918, 2012. DOI 10.1590/S0103-73312012000300004.

LAGUARDIA, J. Raça e epidemiologia: as estratégias para construção de diferenças biológicas. **Ciênc Amp Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p.253–61, 2007. DOI 10.1590/S1413-81232007000100029.

MALLMANN, M.B. *et al.* Evolution of socioeconomic inequalities in conducting prenatal consultations among Brazilian parturient women: analysis of the period 2000-2015. **Epidemiol E Serviços Saúde**, v. 27, n4,e2018022, 2018. DOI 10.5123/s1679-49742018000400014.

MARINHO, G.L. *et al.* Infant mortality among indigenous and non-indigenous people in the Brazilian microregions. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 1, p. 57–63, 2019. DOI 10.1590/0034-7167-2017-0646.

MBONDJI, P.E. *et al.* Resources, indicators, data management, dissemination and use in health information systems in sub-Saharan Africa: results of a questionnaire-based survey. **J R Soc Med.**, v. 107, n. 1, p. 28–33, 2014. DOI 10.1177/0141076814528690.

MENDES, A.M. *et al.* Epidemiologic situation of tuberculosis in Rio Grande do Sul: an analysis about Sinan's data between 2003 and 2012 focusing on indigenous

peoples. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 19, n. 3, p. 658–69, 2016. DOI 10.1590/1980-5497201600030015.

MIRANDA, M. **Classificação de raça, cor e etnia: conceitos, terminologia e métodos utilizados nas ciências da saúde no Brasil, no período de 2000 à 2009**. 2010. 139f. Dissertação (Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

MUNIZ, J.O. Sobre o uso da variável raça-cor em estudos quantitativos. **Rev Sociol E Política**, v. 18, n. 36, p.277-91, 2010.

NOBLES, M. History counts: a comparative analysis of racial/color categorization in US and Brazilian censuses. **Am J Public Health**, v. 90, n. 11, p. 1738–45, 2000.

NOGUEIRA, O. Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem: sugestão de um quadro de referência para a interpretação do material sobre relações raciais no Brasil. **Tempo Soc.**, v. 19, n. 1, p. 287–308, 2007. DOI 10.1590/S0103-20702007000100015.

OLIVEIRA, F. Ser negro no Brasil: alcances e limites. **Estud Av.**, São Paulo, v. 18, n. 50, p. 57-60, 2004. DOI 10.1590/S0103-40142004000100006.

OSÓRIO, R.G. **O sistema classificatório de “cor ou raça” do IBGE: texto para discussão**, n. 996. Brasília: IPEA, 2003. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/>

PÍCOLI, R.P.; CAZOLA, L.H.O.; LEMOS, E.F. Mortalidade materna segundo raça/cor, em Mato Grosso do Sul, Brasil, de 2010 a 2015. **Rev Bras Saúde Materno Infant.**, v. 17, n. 4, p.729–37, 2017. DOI: 10.1590/1806-93042017000400007.

PINTO, L.F.; FREITAS, M.P.S.; FIGUEIREDO, A.W.S. Sistemas Nacionais de Informação e levantamentos populacionais: algumas contribuições do Ministério da Saúde e do IBGE para a análise das capitais brasileiras nos últimos 30 anos. **Ciênc Amp Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.23, n. 6, p. 1859-70, 2018. DOI 10.1590/1413-81232018236.05072018. portal/index.php?option=com_content&view=article&id=4212. Acesso em: 13/11/2019.

POSEL, D. Race as Common Sense: Racial Classification in Twentieth-Century South Africa. **Afr Stud Rev.**, v. 44, n.2, p.87–113, 2001. DOI 10.2307/525576.

SOUZA, A.I. *et al.* Geography of Microcephaly in the Zika Era: A Study of Newborn Distribution and Socio-environmental Indicators in Recife, Brazil, 2015-2016. **Public Health Rep.**, v. 133, n. 4, p. 461-71, 2018. DOI 10.1177/0033354918777256.

SOUZA, I.B. *et al.* Perfil sociodemográfico de idosos com vírus da imunodeficiência humana em um estado do nordeste brasileiro. **Rev Bras Geriatr E Gerontol.**, v. 22, n.4, e190016, 2019 . DOI 10.1590/1981-22562019022.190016.

SOUZA, M.L.P.; ONETY JÚNIOR, R.T.S. Characteristics of suicide mortality among indigenous and non-indigenous people in Roraima, Brazil, 2009-2013. **Epidemiol E**

Serviços Saúde, Brasília, v. 26, n. 4, p. 887-93, 2017. DOI 10.5123/s1679-49742017000400019.

TRAVASSOS, C.; WILLIAMS, D.R. The concept and measurement of race and their relationship to public health: a review focused on Brazil and the United States. **Cad Saúde Pública**, v.20, n. 3, p. 660-78, 2004. DOI 10.1590/S0102-311X2004000300003.

WINESTONE, L.E. *et al.* The role of acuity of illness at presentation in early mortality in black children with acute myeloid leukemia. **Am J Hematol.**, v. 92, n. 2, p. 141–8, 2017. DOI 10.1002/ajh.24605.

8 ARTIGO II

ANÁLISE COMPARATIVA SOBRE A CONSTITUIÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO CAMPO RAÇA/COR DA PELE NOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE:

Brasil e África do Sul³

RESUMO

A inclusão da variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde possibilita dimensionar iniquidades em saúde. Brasil e África do Sul correspondem a países marcados por profundas desigualdades, multiracialmente constituídos, que sofreram com o processo histórico de colonização e tiveram o racismo legitimado como modelo estruturante de desenvolvimento estatal. Objetiva-se comparar os Sistemas de Informação em Saúde do Brasil e África do Sul com relação à configuração e implementação do campo raça/cor da pele. Trata-se de estudo qualitativo, descritivo, fundamentado na análise de conteúdo proposta por Bardin. Realizou-se um levantamento sobre a variável raça/cor da pele em documentos do departamento de saúde e sítios ministeriais de ambos os países. O material coletado foi processado e analisado pelo software IRAMUTEQ R, versão 0.7 alpha 2, aplicado teste $\chi^2 > 3,80$ ($p < 0,05$), e pelo aplicativo TABNET versão 4.14 e *software* Excel versão 2016. No Brasil e na África do Sul, diversos sistemas de informação em saúde não incluíram a variável raça/cor da pele. Em ambos os países, os sistemas de Informação em saúde foram criados em meados da década de 90. No Brasil, dos sistemas que disponibilizam dados por raça/cor da pele, a inclusão desta variável se deu por reivindicações do movimento negro; na África do Sul, mediante à criação dos respectivos sistemas. A configuração histórica da variável raça/cor da pele em ambos os países foi guiada por referenciais políticos e ideológicos. Em países multiracializados e desiguais, a variável raça/cor da pele impõe-se como categoria política central para promover equidade em saúde.

Descritores: Raça e saúde. Sistema de informação. População negra

³ Artigo publicado no periódico *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*: de Souza, I.M., Hughes, G.D., van Wyk, B.E. *et al.* Comparative Analysis of the Constitution and Implementation of Race/Skin Color Field in Health Information Systems: Brazil and South Africa. *J. Racial and Ethnic Health Disparities* (2020). <https://doi.org/10.1007/s40615-020-00789-5>

COMPARATIVE ANALYSIS BASED ON THE COMPOSITION AND INSERTION OF RACE/SKIN COLOR VARIABLE FORM FIELD IN HEALTH INFORMATION SYSTEMS: Brazil and South Africa

ABSTRACT

The insertion of the variable race/skin color in Health Information Systems allows measuring health inequities. Brazil and South Africa are identified by deep inequalities and multi-racialism based on a painful historical process of colonization where racism was legitimated as a structuring model for state development. The objective is to compare Health Information Systems in Brazil and South Africa concerning the structure and implementation of the race/skin color variable form field. This is a qualitative and descriptive study based on the content analysis proposed by Bardin. A survey was carried out on the variable race/skin color through documents from the health department and ministerial websites of both countries. The material gathered in this survey was processed and analyzed by the IRAMUTEQ R software, version 0.7 alpha 2, submitted to a χ^2 test > 3.80 ($p < 0.05$), and also by the TABNET application version 4.14 and Excel software version 2016. Health information systems in Brazil and South Africa, created and boosted in the mid-1990s, did not include the variable race/skin color. The inclusion of the variable race/skin color in some health information systems in Brazil was claimed by the black movement, whereas the variable in South Africa was introduced by the development of the respective national systems. The historical framework of the race/skin color variable in both countries was conducted by political and ideological references. In multiracial and unequal countries, this variable foists a central political category to promote equity in health.

Keywords: Race and health. Information system. Black population.

INTRODUÇÃO

Raça compreende um conceito sociológico e não biológico (GUIMARÃES, 1999), uma categoria fundamentada em marcadores sociais como fenótipo, etnia e nacionalidade que possibilita o acesso a determinados recursos sociais e ao poder (WILLIAMS, 1997). O termo raça foi originalmente utilizado pelos europeus e é resgatado na contemporaneidade e recriado na tentativa de superar-se, terminologicamente, o que significa dizer que este termo está condicionado à inexistência quando, enfim, se estabelecer igualdade das condições de vida e oportunidades entre os contingentes étnico-raciais (PAIXÃO; CARVANO, 2008).

Recentes informações sugerem que raça captura mais do que iniquidade socioeconômica (AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION, 2003), envolve legados históricos de injustiça e desigualdade social. Para os cientistas sociais, cientificamente, raça não existe. Todavia, do ponto de vista político e social, o uso do termo raça justifica-se enquanto uma categoria de dominação e exclusão. O uso da raça/cor da pele como ferramenta analítica para estratificação social traduz a centralidade da fragmentação nas sociedades ocidentais (FARO; PEREIRA, 2011).

No campo da Saúde Pública, a utilização da variável raça/cor da pele traz a possibilidade de captar desigualdades em saúde (ARAÚJO *et al.*, 2009), identificar os padrões de morbimortalidade em grupos étnico-raciais e evidenciar o descaso, a omissão, a dificuldade de acesso e a institucionalização do racismo nos serviços de saúde tendo, assim, valor estratégico incalculável para a produção de conhecimento e para a avaliação da qualidade da atenção à saúde (OLIVEIRA, 2003).

A persistência das desigualdades étnico-raciais em saúde, assim como a constatação de que os fatores socioeconômicos isoladamente não respondem pelas iniquidades em saúde têm impulsionado estudos sobre os impactos do racismo na saúde e evidenciado o racismo como um determinante da saúde (WILLIAMS; MOHAMMED, 2009). Os estudos que envolvem perfis de morbimortalidade, frequentemente, recorrem à categorização de grupos sociais a fim de compreender como se instituem e se reproduzem as disparidades em saúde (FARO; PEREIRA, 2011). Em contextos de acentuadas desigualdades, a utilização da raça/cor da pele nas coletas de dados e SIS consiste numa necessidade teórica e prática com vistas

a implementação de políticas públicas direcionadas à diminuição das desigualdades em saúde (MUNIZ, 2010).

A informação obtida a partir da inclusão da variável raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) nos diversos países torna-se imprescindível para a criação, implementação e sustentabilidade de políticas destinadas a grupos étnico-raciais (ANJOS, 2013). No Brasil, a criação de políticas afirmativas devido à pressão dos movimentos sociais, especialmente, o movimento negro, desde 2003, parece ter influenciado a identidade racial da população, uma vez que, a partir do censo de 2010, a população negra tornou-se majoritária (FRANCIS; TANNURI-PIANTO, 2013). Conforme um levantamento censitário realizado pela Divisão de Estatísticas da ONU, entre os anos 1990 e 2000, dos 121 países e territórios investigados, em apenas 27 países (22%) foram encontradas informações nos questionários pesquisados que possibilitavam a desagregação dos dados nacionais a partir do campo etnia/raça/aparência física/ancestralidade continental (OLIVEIRA, 2003).

No contexto internacional contemporâneo, a inclusão ou exclusão da variável raça/cor da pele nos SIS está condicionada à finalidade do levantamento, do seu uso específico, das dimensões jurídicas, políticas e axiológicas adotadas pelos Estados nacionais e respectivas instituições da sociedade civil (OLIVEIRA, 2003). Em sociedades multirracializadas como o Brasil e a África do Sul, a informação sobre raça/cor da pele tem importância capital para o processo constitucional de assegurar direitos, promover reparação histórica e fundamentar políticas ancoradas na equidade.

O Brasil e a África do Sul correspondem a países em desenvolvimento, socialmente complexos, com formação histórico-cultural distinta, perfil econômico semelhante, e caracterizados pela adoção de política racial diametralmente opostas (PENNA-FILHO, 2001). Socioeconomicamente, Brasil e África do Sul são considerados uns dos países mais desiguais do mundo.

Em 2020, estima-se que o Brasil tenha 211.414.617 milhões de habitantes, dos quais, 45,22% sejam brancos, 45,06% pardos, 8,86% pretos, 0,47% amarelos e 0,38% indígenas (IBGE, 2020). Os segmentos populacionais de raça/cor da pele preta e parda representam, conjuntamente, 53,9% da população total. Dessa forma, o Brasil possui a maior concentração de população negra fora da África e

corresponde ao único país capitalista da América Latina que assumiu um sistema de saúde pública universal que assiste a mais de 200 milhões de pessoas (GIOVANELLA *et al.*, 2018). O sistema universal de saúde brasileiro é altamente complexo e a sua consolidação num país heterogêneo, iníquo e com históricos problemas estruturais constituem grandes desafios (MACHADO; BAPTISTA; NOGUEIRA, 2011).

A África do Sul, por sua vez, apresenta uma população estimada em 57,7 milhões. Deste total, a população negra constitui aproximadamente 46,7 milhões (81% da população), a população branca 4,5 milhões, a população colorida 5,1 milhões e a população indiana/asiática 1,4 milhão (STARTS-SA, 2018). O sistema de saúde da África do Sul enfrenta muitos problemas, como a fragmentação em diferentes setores, as vastas desigualdades e a discriminação racial e de gênero - reflexo dos padrões do apartheid (1948–1993). O sistema público de saúde permanece com pouco financiamento, ao passo que o sistema privado responde por 55-60% do total de gastos em saúde e assiste a apenas 15% da população (CHOPRA *et al.*, 2009). A situação de saúde, as políticas e serviços de saúde foram profundamente afetados pela história segregacionista da África do Sul (COOVADIA *et al.*, 2009).

A classificação racial no Brasil é definida fenotipicamente, precisamente, pela cor da pele e, dessa forma, o preconceito é conceituado como preconceito de marca, pautado na aparência racial, uma reformulação de preconceito de cor (NOGUEIRA, 2007). A cor da pele é considerada o critério mais importante e mais utilizado em quase todas as classificações raciais (OLIVEIRA, 2004). Na África do Sul, Estado-nação multirracial e multiétnico, o racismo atual se baseia no tratamento discriminatório fundamentado na origem ou etnia nacional (ADJAI; LAZARIDIS, 2013). No censo brasileiro atual utiliza-se o termo *cor/raça*, na África do Sul usa-se o termo *raça*. Por se tratar de uma investigação que considera a classificação étnico/racial oficial de ambos os países, optou-se por adotar nesse estudo o termo *raça/cor da pele*.

A classificação racial baseada na *raça/cor da pele* das pessoas foi inspirada na segregação racial praticada nos dois países. De fato, políticas baseadas em leis raciais excludentes, embora praticadas em momentos diferentes, foram semelhantes em muitos aspectos no Brasil e na África do Sul. Nesse contexto, destacam-se a

Native Urban Act (1923) e no Brasil, o Decreto Lei 3.688/41 que limitava o acesso de negros e outros grupos étnicos em áreas consideradas exclusivas para brancos (GOMES; CUNHA-JUNIOR, 2008).

No território brasileiro, observam-se iniquidades em saúde que incidem sobre a população negra (BRASIL; TRAD, 2012) e expressam-se na precocidade dos óbitos, altas taxas de mortalidade materna e infantil, maior prevalência de morbidades crônicas e infecciosas e elevados índices de violência (BRASIL, 2017). Na África do Sul, as desigualdades entre negros e brancos no atual sistema político são de grande escala e os direitos e interesses das minorias étnicas e outras minorias não são assegurados (NAUDÉ, 2010). Nessa perspectiva, considerando-se a importância da variável raça/cor da pele nos SIS, a configuração histórica, político-social, econômica e sanitária de nações multirracializadas e altamente desiguais como Brasil e África do Sul, esse estudo tem o objetivo de comparar os SIS destes dois países com relação à configuração e implementação do campo raça/cor da pele.

MÉTODOS

Desenho do estudo

Pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa fundamentada na análise categorial temática de conteúdo proposta por Bardin (1997). Esse estudo teve por base a análise de documentos do departamento nacional de saúde e de sítios ministeriais do Brasil e da África do Sul. Na pré-análise, realizou-se levantamento e organização de documentos. Na segunda fase, desenvolveu-se a codificação e categorização a partir da análise estatística processada pelo *software* IRAMUTEQ R (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) versão 0.7 alpha 2 e, na terceira fase, a interpretação inferencial dos *corpus* e categorização temática. Os *corpus*, conteúdo textual dos documentos foram submetidos a análises lexicográficas clássicas apresentadas por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CDC) e nuvem. Foram consideradas representativas, as palavras com $\chi^2 > 3,80$ ($p < 0,05$). Na sequência, foi realizado um levantamento no Departamento de Informática do Brasil (DATASUS) e no *National*

Department of Health da África do Sul e coletadas as seguintes informações: denominação do SIS, objetivo do SIS, ano de criação, *status* do SIS (ativo/inativo), presença ou ausência da variável raça/cor da pele, ano de inclusão da variável raça/cor da pele. A coleta e análise dos dados foi realizada por meio do aplicativo TABNET versão 4.14 e *software* Excel versão 2016. Os achados estão apresentados em quadro sistematizado.

Sistemas de Informações em Saúde no Brasil

No Brasil, compete ao Departamento de Informática do SUS (DATASUS), órgão da Secretaria Executiva do Ministério da Saúde, a responsabilidade de operacionalizar, coletar, processar, armazenar grandes bases de dados e disseminar informações sobre saúde. Os SIS do Departamento de Informática do SUS - DATASUS utilizam os critérios de cor/raça adotados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 1991: branca, preta, amarela, parda e indígena, dos quais, pretos e pardos agregados conformam a categoria negra. Foram contemplados todos os sistemas de informação epidemiológicos e assistenciais do DATASUS.

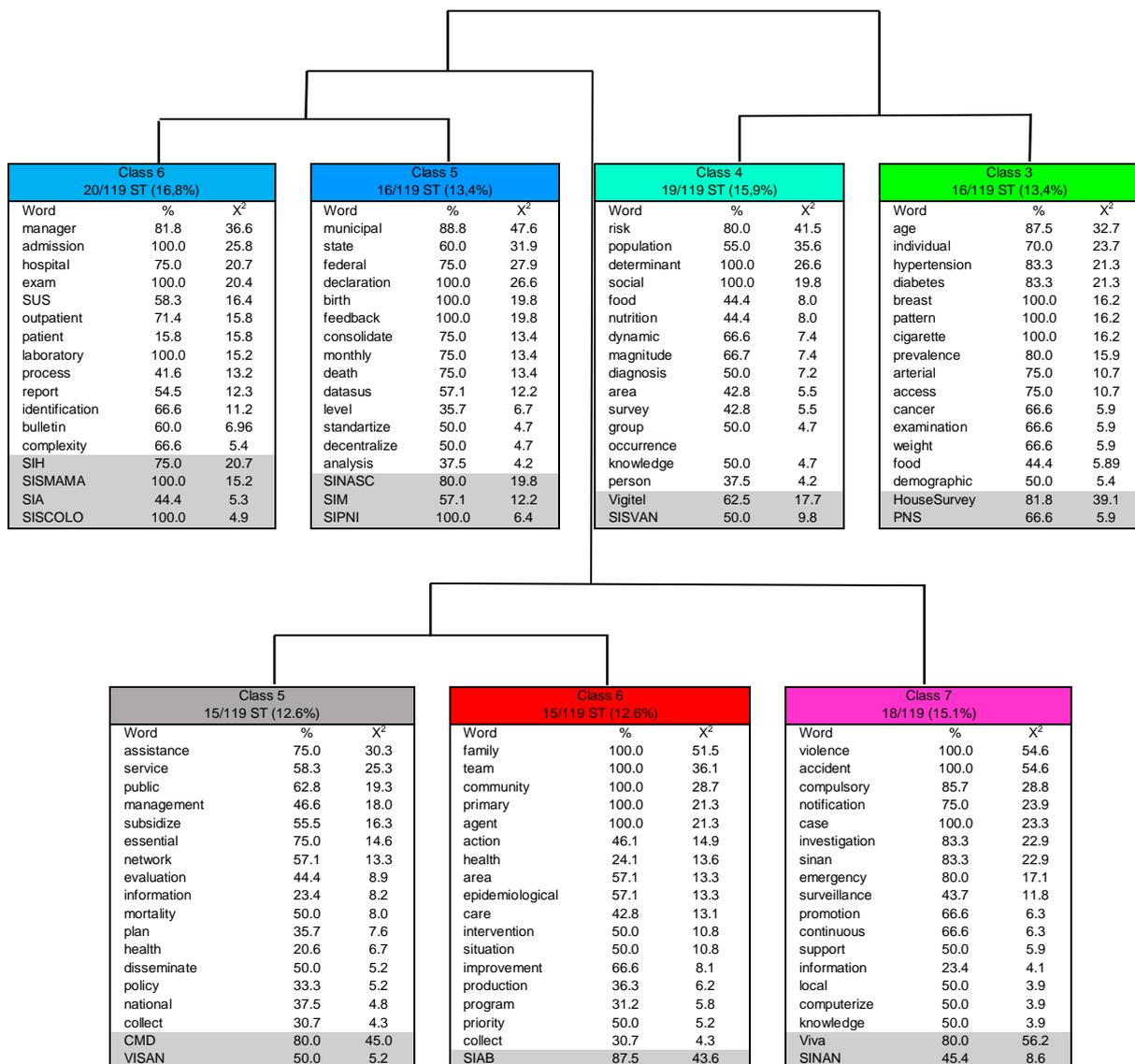
Sistemas de Informações em Saúde na África do Sul

Na África do Sul, o maior sistema de informação vigente é o *District Health Information System* (DHIS). O *software* DHIS v1, software livre e de código aberto foi traduzido em muitos idiomas e está sendo introduzido em dezenas de países. O “*Health Information Systems Programme*” foi desenvolvido com objetivo de aprimorar a qualidade e confiabilidade dos dados, melhorar o uso da informação gerencial, economizar recursos, melhorar a gestão dos serviços de saúde. Além do DHIS foram considerados os principais SIS implementados pós-apartheid. Os SIS da África do Sul utiliza quatro categorias raciais oficiais: *black, coloured, white and Asian/Indian*. Da miscigenação entre brancos, escravizados, negros, San e grupos indígenas *Khoikhoi* tem-se os denominados coloridos (BORNMAN, 2013).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O *corpus* dos SIS do Brasil foi constituído por 18 textos, separados em 144 segmentos de textos (ST), com aproveitamento de 119 (82,64%) ST. Emergiram 5.325 ocorrências, das quais 608 apresentaram uma única ocorrência. O conteúdo analisado foi categorizado em sete classes, apresentadas em esquema hierárquico com a lista de frequência de ocorrência de palavras de cada classe e as características que mais se destacam nessas classes geradas a partir do teste qui-quadrado (Figura1).

Figura 1- Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente dos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil



Fonte: Elaborado pela autora (2020)

Conforme o dendograma, a classe 6, categoria “Informação e Assistência” contempla a produção de dados em nível assistencial ambulatorial e hospitalar. Nesse âmbito, a coleta de dados no Sistema Único de Saúde possibilita a identificação da condição do paciente e de suas necessidades assistenciais e a produção de boletim e relatórios em diversos níveis de densidade tecnológica. Destacam-se o Sistema de Informações Hospitalares, Sistema de Informação Ambulatorial, Sistema de Informação do Câncer e Mama (SISMAMA) e o Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero (SISCOLO). De modo correlato, na classe 5, categoria “Sistemas de informação e registros vitais” destaca-se a produção, consolidação e análise de dados de natalidade, mortalidade e imunização pelo Departamento de Informação do Sistema Único de Saúde como ferramenta para subsidiar o planejamento e a avaliação de políticas, programas e intervenções nas diversas esferas de gestão na saúde pública.

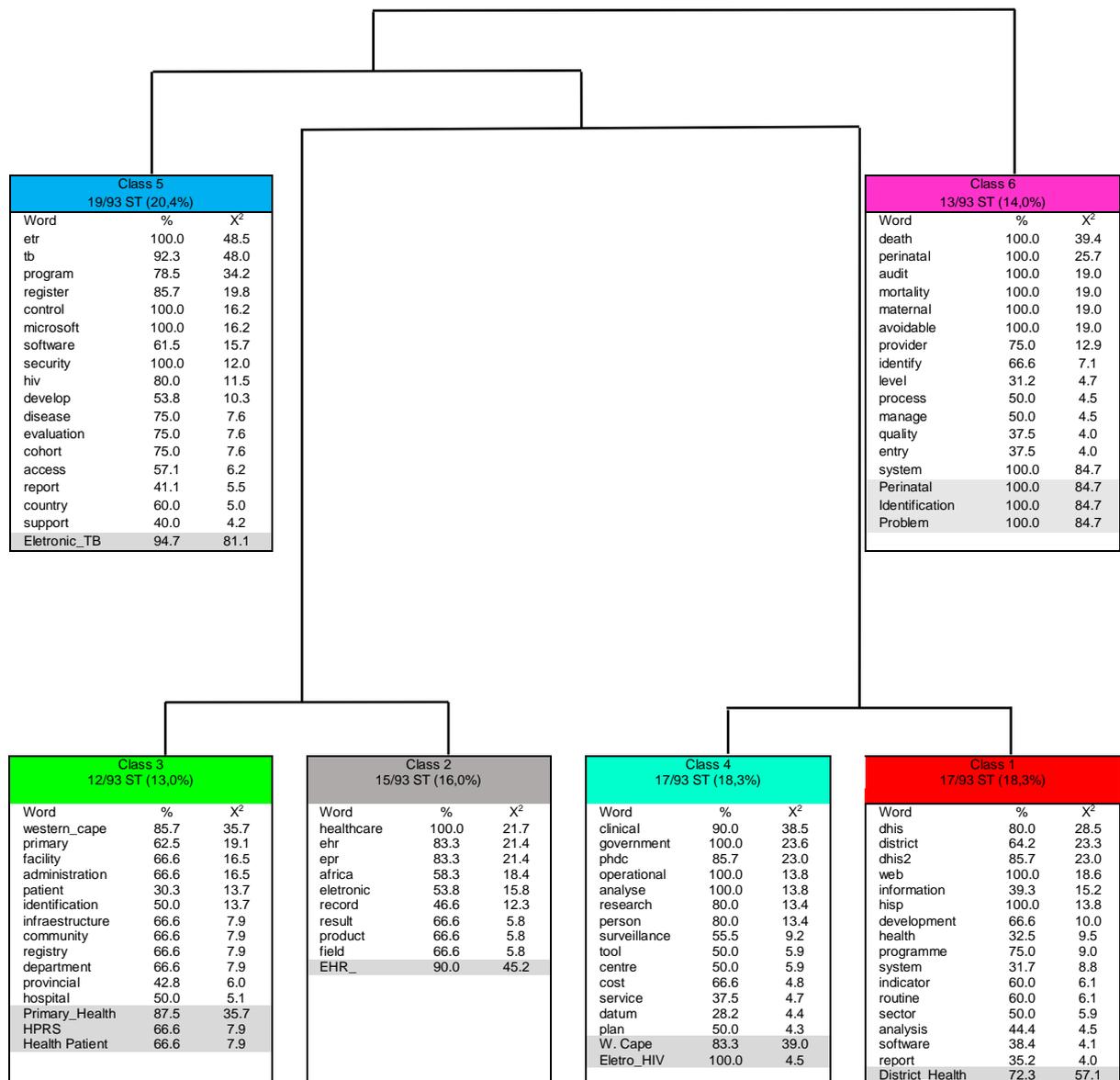
A classe 4, categoria “Sistemas de Informação e epidemiologia social” destaca a dimensão dos SIS do Brasil de reunir informações epidemiológicas, analisar comportamentos de riscos, agravos nutricionais, identificar os determinantes sociais da saúde, grupos vulnerabilizados e as morbidades de elevada prevalência no Brasil, como hipertensão, diabetes e doenças não-transmissíveis em nível individual e populacional. A classe 3, categoria “Informação e Governabilidade” mantém estreita relação com a classe 4 e sinaliza para a importância de pesquisas nacionais em levantar características individuais como estratégia para dimensionar a prevalência de morbidades na população e qualificar o acesso a ações e serviços de saúde.

A classe 2, categoria “Sistema de Informação, gestão e políticas públicas” abrange os SIS como subsídio essencial para a gestão, o planejamento, a elaboração e efetivação de políticas públicas. Nessa direção, a classe 1, categoria “Sistema de Informação e Atenção Primária” compreende a dimensão de coletar dados de indivíduos, famílias e comunidades, caracterizar a situação epidemiológica de determinada área geográfica, produzir indicadores, priorizar ações e promover melhorias no âmbito da Atenção Primária.

A classe 7, categoria “Informação e Vigilância à Saúde” evidencia o uso sistemático, contínuo e descentralizado da informação para a investigação de doenças e agravos de notificação compulsória, as violências, os acidentes,

O *corpus* relacionado aos SIS da África do Sul foi constituído por 10 textos, separados em 114 segmentos de textos (ST), com aproveitamento de 93(81.5%)ST. Emergiram 4.132 ocorrências, das quais, 721 apresentaram uma única ocorrência. O conteúdo analisado foi categorizado em sete classes (Figura 3).

Figura 3 - Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente dos Sistemas de Informação em Saúde da África do Sul



Fonte: Elaborado pela autora (2020)

A classe 6, categoria “Sistema de Informação e assistência materna e perinatal” destaca o Programa Perinatal de Identificação de Problemas (PPIP), sistema desenvolvido para avaliar a qualidade do atendimento perinatal por meio da auditoria de mortes perinatais e maternas. Nesse aspecto, possibilita a identificação

de determinantes e fatores evitáveis, o gerenciamento e a prestação de cuidados e a melhoria na qualidade da assistência materna e perinatal.

A classe 5, categoria “Informação para a ação” os sistemas de informação destacam-se como uma importante ferramenta voltada para a vigilância da tuberculose/HIV no país. A captura de dados em base contínua, viabiliza a produção de relatórios, planejamento de ações, monitoramento da evolução e avaliação de programas voltados ao enfrentamento dos elevados índices de tuberculose/HIV.

Na classe 3, categoria “Tecnologia da Informação e Gestão da Saúde” destacam-se o *Health Patient Registration System* (HPRS) que proporciona o registro do paciente e utiliza um número de identificação sul-africano e o *Primary Health Care Information System* (PHCIS), um banco de dados provincial, implementado nos centros comunitários de *Western Cape* e que também permite um número de identificação para cada paciente que acessa o serviço, possibilitando a melhor gestão clínica e operacional da assistência. Na classe 2, categoria “Tecnologia da Informação e Assistência em Saúde” ressalta-se o registro eletrônico do histórico do paciente para o gerenciamento da assistência no país, como o *Electronic Health Records e Electronic Patient Records* (EPR).

A classe 4, categoria “Gestão da informação e assistência em saúde” observa-se o Centro de Dados de Saúde da Província de *Western Cape* que consolida dados clínicos do paciente nos serviços governamentais, identifica necessidades assistenciais de intervenções e apoia pesquisas por meio de análises operacionais e epidemiológicas. A classe 1, categoria “Sistema de Informação e Saúde Pública” destaca o *District Health Information System* (DHIS) um sistema eletrônico de grande abrangência nacional que a partir da captura e armazenamento de dados de rotina produz um elevado volume de informações para planejamento, gerenciamento de serviços de saúde, análises estatística, produção de indicadores, tomadas de decisões e ações governamentais. Nessa dimensão, o DHIS2, versão do DHIS foi lançado para aprimorar a produção de dados do paciente, mapear situação de saúde, fortalecer a vigilância e a gestão da saúde.

Agregar dados, fornecer relatórios, nortear aspectos organizacionais, procedimentos operacionais, normas e padrões, influenciar o planejamento, a epidemiologia, a vigilância e as pesquisas em saúde, impactar a prestação de serviços, apoiar a continuidade e a qualidade da assistência, assim como investir em

ativos e importantes como: Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA), Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações, Sistema de Informação da Atenção Básica - Cadastramento familiar, Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (HIPERDIA), Sistema de Informação do Câncer (SISCAN) (Colo do Útero e Mama) e Informações em Saúde Suplementar: beneficiários, atendimentos de beneficiários no SUS.

Tabela 1- Caracterização dos Sistemas de Informação em Saúde e a inclusão da variável raça/cor da pele, Brasil, 2019

Sistema de Informação em Saúde	Objetivo do SIS	Ano de criação	Status do SIS (ativo/inativo)	Variável raça/cor da pele: sim ou não	Ano de inclusão da variável raça/cor da pele
SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE - EPIDEMIOLÓGICOS					
Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)	Armazenar dados sobre óbitos	1975/76	Ativo	Sim	1996
Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC)	Reunir informações referentes aos nascimentos	1994	Ativo	Sim	1996
Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)	Registrar casos de doenças e agravos de notificação compulsória	2001	Ativo	Sim	2001
Pesquisa Nacional de Saúde – 2013	Coletar informações sobre o acesso, serviços, continuidade dos cuidados, assim como sobre as condições de saúde da população, a vigilância de doenças crônicas não transmissíveis e os fatores de risco associados	2013	2013	Sim	2013

Continua

Sistema de Informação em Saúde	Objetivo do SIS	Ano de criação	Status do SIS (ativo/inativo)	Variável raça/cor da pele: sim ou não	Ano de inclusão da variável raça/cor da pele
SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE - ASSISTENCIAIS					
Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	Registrar os atendimentos provenientes de internações hospitalares financiadas pelo SUS	1984	Ativo	Sim	2008
Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) ⁴	Registrar os atendimentos, procedimentos e tratamentos realizados no âmbito ambulatorial	2008	Ativo	Sim	2008
Sistema de Informação do Programa Nacional de Imunizações	Registrar informações sobre vacinação	1994	Ativo	Não	-
Sistema de Informação da Atenção Básica ⁵ – Cadastramento familiar	Monitorar as ações realizadas pelas equipes da Estratégia Saúde da Família	1998	Ativo	Não	-
Vigilância Alimentar e Nutricional - Usuários da Atenção Básica	Acompanhar as condições de nutrição e alimentação da população	2000-2007	Inativo	Sim	2000
Vigilância Alimentar e Nutricional - Estado nutricional dos beneficiários do Programa Bolsa Família	Acompanhar as condições de nutrição dos usuários do Bolsa Família	2006-2008	Inativo	Não	-
Conjunto Mínimo de Dados	Reunir dados de todos os estabelecimentos de saúde do país em cada contato assistencial	2017	Ativo	Sim	2017
continua					

⁴ A inclusão do campo raça/cor da pele no Sistema de Informações Ambulatoriais está prevista na Portaria nº 719, de 28 de dezembro de 2007. Todavia, os dados não constam no DATASUS.

⁵ O campo raça/cor da pele consta nos formulários de coleta do Sistema de Informação da Atenção Básica, entretanto, esses dados também não constam no DATASUS.

Sistema de Informação em Saúde	Objetivo do SIS	Ano de criação	Status do SIS (ativo/inativo)	Variável raça/cor da pele: sim ou não	Ano de inclusão da variável raça/cor da pele
Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional (SISVAN)	Acompanhar o estado nutricional da população	2006-2008	Inativo	Não	-
Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (HIPERDIA)	Cadastrar e acompanhar a população com hipertensão arterial e/ou diabetes <i>mellitus</i> atendida na rede ambulatorial do SUS	2002-2013	Dados disponibilizados até 2013	Não	-
Sistema de Informação do câncer do colo do útero (SISCOLO)	Coletar e processar informações sobre identificação de pacientes e laudos de exames	2000-2006	Inativo	Não	-
Exame Citopatológico Cérvico-Vaginal e Microflora	exames citopatológicos e histopatológicos	2006-2015	Inativo	Sim	2007
Exame Anátomo-Patológico do Colo do Útero					
Sistema de Informação do câncer e mama (SISMAMA)		2009-2015	Inativo	Sim	2009
Exame Citopatológico MAMA					
Exame Histopatológico MAMA		2009-2015	Inativo	Sim	2009
Exame Mamografia		2009-2015	Inativo	Sim	2009
Sistema de Informação do Câncer - SISCAN (colo do útero e mama)	Registrar informações sobre a suspeita e a confirmação diagnóstica, sobre condutas diagnósticas e terapêuticas relativas aos exames dos cânceres do colo do útero e de mama positivos/alterados	2013	Ativo	Não	-

continua

Sistema de Informação em Saúde	Objetivo do SIS	Ano de criação	Status do SIS (ativo/inativo)	Variável raça/cor da pele: sim ou não	Ano de inclusão da variável raça/cor da pele
VIGITEL ⁶ - Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico	Monitorar os fatores relacionados aos principais determinantes das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) via inquérito telefônico	2006	-	Não	-
		2007	-	Não	-
		2008	-	Não	-
		2009	-	Não	-
		2010	-	Não	-
Vigilância de violências e acidentes (VIVA)	Gerar informações sobre violências e acidentes	2006	-	Sim	-
		2007	-	Sim	-
		2009	-	Sim	-
		2011	-	Sim	-
Inquérito Domiciliar de Fatores de Risco para Doenças e Agravos não Transmissíveis - 2002/2003	Estimar a magnitude da exposição a comportamentos e fatores de risco para doenças e agravos não transmissíveis (DANT), do acesso a exames de detecção precoce de câncer de mama e colo do útero e de agravos selecionados (morbidade referida)	2002-2003	-	Não	-
Inquéritos de Saúde Bucal - 1996	Levantar dados referentes à cárie dental, doença periodontal e necessidades de prótese	1996	-	Não	-
Inquérito Nacional de Prevalência da Esquistossomose e Geo-helmintoses 2011/2015	Estimar a prevalência da esquistossomose mansoni e das geo-helmintoses	2011	-	Não	-
Informações em Saúde Suplementar: Beneficiários Atendimentos de beneficiários no SUS	Coletar dados cadastrais dos beneficiários das operadoras de planos privados de assistência à saúde	2000-2019	Ativo	Não	-
		2001-2017	-	Não	-

Fonte: Departamento de Informática do SUS/DATASUS

⁶Campo raça/cor da pele incluído a partir do questionário de 2009, todavia os dados não estão disponibilizados no DATASUS. Inquérito realizado anualmente. No DATASUS, constam apenas dados de 2006 a 2010.

No Brasil, a produção de dados nos SIS é de natureza contínua, periódica ou ocasional. Em muitos SIS não são disponibilizadas as informações sobre raça/cor da pele, apesar da obrigatoriedade vigente na legislação brasileira. Em muitos sistemas, a inclusão da variável raça/cor da pele ocorreu alguns anos depois da implantação do sistema, de modo que muitas informações epidemiológicas e assistenciais foram produzidas sem a análise dos dados por raça/cor da pele. Alguns sistemas foram implantados, inativados e a coleta dos dados não contemplou a raça cor da pele dos indivíduos.

Na África do Sul, existem vários SIS de saúde (Tabela 2). O país é composto por nove províncias e cada província, assim como diferentes hospitais utilizam distintos sistemas de informação. Entretanto, muitos desses sistemas se sobrepõem ou são semelhantes e há pouca integração entre eles. Nem todas as províncias dispõem do Sistema Nacional de Informação de Gestão em Saúde. Os sistemas de Registros Médicos Eletrônicos, por exemplo, funcionam em apenas um terço dos hospitais provinciais. A segmentação dos sistemas é um dos problemas também enfrentados pelo setor privado (NATIONAL EHEALTH STRATEGY, 2019). A fragmentação dos SIS e a falta de interoperabilidade correspondem a fortes problemas no sistema de saúde da África do Sul (HERSELMAN; BOTHA, 2016). No Brasil, a integração entre os mais diversos subsistemas permanece constituindo um desafio. Ademais, a falta de integração entre subsistemas permanece na pauta dos países em todo o mundo (PINTO; FREITAS; FIGUEIREDO, 2018).

Na África do Sul, não consta a variável raça/cor da pele em 50% dos SIS ativos. O primeiro SIS pós-*apartheid* implantado foi o Sistema Distrital de Informação em Saúde em 1996 e teve como objetivo desenvolver um HIS sustentável e eficaz, capaz de criar um conjunto de dados principais, melhorando a cobertura e a qualidade dos cuidados de saúde locais; no entanto, não dispunha da variável raça/cor da pele. Nota-se a falta da variável em SIS de elevada importância no país como *Electronic HIV Register - Electronic Patient Management System (EPMS)*, *Electronic TB Register* e o DHIS. A maioria dos sistemas nos quais constam da variável raça/cor da pele refere-se ao registro de dados sociodemográficos.

Tabela 2 - Caracterização dos Sistemas de Informação em Saúde e a inclusão da variável raça/cor da pele, África do Sul, 2019

Sistema de Informação em Saúde	Objetivo do SIS	Ano de criação	Status do SIS (ativo/inativo)	Variável raça/cor da pele: sim ou não	Ano de inclusão da variável raça/cor da pele
SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE - EPIDEMIOLÓGICOS					
<i>Electronic Tuberculosis Register</i>	Registrar dados para monitoramento da tuberculose	1995	Ativo	Não	-
<i>Electronic HIV Register - Electronic Patient Management System (EPMS)</i>	Registrar dados para vigilância e monitoramento do HIV	2010	Ativo	Não	-
<i>Births and deaths via Stats SA (MRC)</i>	Registrar dados sobre nascimentos e óbitos	1999	Ativo	Sim	1999
<i>Burden of Disease Report (MRC)</i>	Registrar dados sobre doenças	1969	Ativo	Não	-
SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE - ASSISTENCIAIS					
<i>Electronic Health Records (EHR) Electronic Patient Record</i>	Registrar dados de vários provedores de assistência médica e armazená-los em um único registro, fornecendo um registro completo dos principais elementos do histórico de saúde de um indivíduo	2002	Ativo	Sim	2002
<i>Electronic Drug-resistant Tuberculosis Register- EDRWeb</i>	Gerenciar o tratamento de pacientes com tuberculose resistente a medicamentos	2007	Ativo	Sim	2007
<i>Standard Information Assembled by Networked Infrastructure (DHIS equivalent) - Western Cape</i>	Registrar dados agregados e dados em nível de paciente, como dados de mortalidade materna e alimentar o DHIS	2000	Ativo	Não	2000
<i>Perinatal Problem Identification System – PPIP</i>	Registrar resultados perinatais adversos	2000	Ativo	Sim	2000
<i>Clinicom hospital information system (Western Cape)</i>	Registrar dados demográficos dos pacientes e administrativos hospitalares	1994	Ativo	Sim	1994

continua

Sistema de Informação em Saúde	Objetivo do SIS	Ano de criação	Status do SIS (ativo/inativo)	Variável raça/cor da pele: sim ou não	Ano de inclusão da variável raça/cor da pele
<i>Primary Health Care Information System - PHCIS (Western Cape)</i>	Usado para administração de pacientes e dados de rotina e registros de doenças para HIV e tuberculose	2007	Ativo	Não	-
<i>Patient Registration and Health Management Information System – PREHMIS (Cape Town)</i>	Administrar pacientes e registrar dados de rotina na Atenção Primária	2015	Ativo	Não	-
<i>Integrated Patient Into System (Only Western Cape) Health Patient Registration System (HPRS)</i>	Criar e alocar um número de identificação do paciente do setor de saúde pública	2013	Ativo	Sim	2013
<i>Disease Management - TIER.Net</i>	Monitorar o tratamento do HIV	2001	Ativo	Sim	2001

Fonte: National Department of Health, South Africa.

Comparativamente, a África do Sul apresenta menor quantitativo de Sistemas epidemiológicos que contém a variável raça/cor da pele. Na África do Sul, dos sistemas que incorporaram a variável raça/cor da pele, a data de inclusão da variável raça/cor da pele ocorreu, concomitantemente, à criação dos respectivos SIS. No Brasil, a inserção da variável raça/cor da pele em vários sistemas ocorreu depois de reivindicações feitas pelo movimento negro. Essa inserção é veementemente defendida pelo movimento negro como uma importante estratégia política para monitoramento das desigualdades em saúde e implementação de políticas públicas no país. Nesse sentido, no Brasil, desde 2009 foi instituída a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) que dentre as suas diretrizes preconiza a inclusão da variável raça/cor em todos os instrumentos de coleta de dados dos serviços públicos, conveniados ou contratados pelo SUS e o aperfeiçoamento da qualidade dos SIS relacionado ao preenchimento e análise dos dados desagregados por raça, cor e etnia (BRASIL, 2017). A África do Sul não dispõe de política específica com essa finalidade.

A classificação étnico-racial e os Sistemas de Informação em Saúde do Brasil

A inclusão da variável raça/cor da pele nas estatísticas oficiais no Brasil corresponde a uma reivindicação histórica do movimento negro. A tese ainda vigente da democracia racial atrelada à alegação de que a inclusão da variável nos SIS representava uma medida discriminatória, culminou na ausência de informações epidemiológicas sobre a raça/cor da pele dos indivíduos. Os dados obtidos passaram a ser considerados fundamentais por cientistas sociais e ativistas do movimento negro para desmitificar o discurso da democracia racial (ANJOS, 2013).

No campo da epidemiologia, a raça/cor da pele esteve ausente dos debates e textos oficiais. Especialmente a partir da década de 1990, registram-se significativos avanços na esfera pública, dentre eles, destaca-se a introdução da variável raça/cor da pele nos SIS de saúde (ADORNO; ALVARENGA; VASCONCELLOS, 2004). Nesse período, foi elaborada uma agenda voltada à saúde da população negra e a associação de dados epidemiológicos atrelados a raça, cor e etnia atestaram a produção de iniquidades e injustiças em saúde que incidem sobre a população negra (BRASIL; TRAD, 2012).

A cor adquiriu expressão máxima nas discussões sobre cultura e etnia no país ao longo do século XX, cujo padrão de classificação oficial intitulou o Brasil como nação arco-íris – qualificada sob uma perspectiva inclusiva e harmônica. A política estimulava uma miscigenação seletiva. A imigração de povos considerados superiores racial e etnicamente implementada no final do século XIX representava a maior alavanca do projeto Brasil Nação. Em termos práticos, a metáfora da nação arco-íris consistiu numa retórica estratégia política que visava atenuar conflitos, valorizar as diferenças entre os grupos sociais sem considerar as desigualdades sistêmicas.

No Brasil, a classificação étnico/racial sofreu deslocamentos semânticos, inclusões, exclusões, substituições motivadas pela dinâmica das relações étnico-raciais. O primeiro censo de abrangência nacional ocorreu em 1872, utilizou o termo raça e os seguintes registros: branca, preta, parda e cabocla (indígena). A categoria qualificava a população escravizada ou descendente de escravizados (OSÓRIO, 2003). No censo de 1890, o termo pardo foi substituído por mestiço (GOUVEA; XAVIER, 2013).

Nos censos de 1900 e 1920, devido às tensões quanto à classificação do mestiço e a incapacidade de capturar a diversidade étnico-racial da população brasileira, o critério raça foi excluído e reintroduzido no censo nacional de 1940 (GOUVEA; XAVIER, 2013). Do mesmo modo, nos censo de 1970, período da ditadura militar no Brasil e de negação das profundas desigualdades raciais, a categoria parda foi novamente excluída e reintroduzida no censo de 1980 (CUORE; CATANANTE, 2016). Assim, não houve coleta do campo cor nos censos de 1900, 1920 e 1970.

Nos anos de 1910 e 1930 não foram realizados censos no Brasil. A supressão da categoria raça foi motivada pela alegação de imprecisão na classificação e pela resistência dos denominados “mestiços” em se autoclassificarem como mestiços (LOVEMAN, 2014). Em 1940, introduziram a categoria cor e as classificações branco, preto e amarelo (motivada pela imigração japonesa impulsionada entre 1908 e 1930), cuja recomendação consistia em registrar um traço em qualquer outra definição do respondente. A posteriori, o traço recebeu a codificação da categoria parda, incluindo os indígenas.

Nos censos de 1950 e 1960 foi incluída a categoria pardo. Desse modo, a categoria cor configurava-se em “branco, preto, pardo e amarelo” (CUORE; CATANANTE, 2016). Até 1990, as categorias oficiais do sistema de classificação fundamentava-se em cores. Cumpre-se destacar que cor corresponde à aparência física, não à origem racial, embora, no Brasil, cor resulte da mistura das três raças: europeia, africana e indiana (NOBLES, 2000). No censo de 1991, é inserida mediante luta política, simbólica e ideológica do movimento indigenista, a categoria indígena.

No Brasil, a implantação da variável raça/cor da pele no sistema de informação em saúde ocorreu em 1996. Inicialmente, incorporada no Sistema Nacional de Nascidos Vivos (SINASC) e no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e, em 2001, no Sistema Nacional dos Agravos de Notificação (SINAN). A inclusão da variável raça/cor da pele nos SIS resulta de uma longa trajetória política. Dessa trajetória, destacam-se, em 1995, a Criação do Grupo de Trabalho Interministerial com o propósito de desenvolver políticas para Valorização da População Negra/GTI, cujos principais desdobramentos consistiram na introdução da variável raça/cor da pele nos SIS de mortalidade e de nascidos vivos e

na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que discorre sobre a compulsoriedade da introdução da variável raça/cor da pele nas pesquisas envolvendo seres humanos e, em 2009, na instituição da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (BRASIL, 2017).

A classificação étnico-racial e os Sistemas de Informação em Saúde da África do Sul

O sistema de classificação racial adotado na África do Sul protagonizou muita discussão. A criação de um sistema nacional de estatísticas vitais foi moldada por forças geopolíticas, leis segregacionistas, marcada por discriminação. O histórico de discriminação foi baseado, inicialmente, na localização geográfica dada à exclusão de quem residia nas áreas rurais e, posteriormente, na composição racial (BAH, 1998).

O primeiro censo ocorreu em 1798. Na ocasião, todo chefe de família da Colônia do Cabo deveria informar os membros de sua família, assim como o número de pessoas escravizadas e o gado que possuía. O primeiro Manuscrito estatístico sul-africano foi lançado de 1823 até 1837 e era intitulado *The Annual Blue Book no Cape of Good Hope* (STATS-SA, 2007).

Antes de 1910, a coleta de dados de nascimentos e mortes era descentralizada e as leis eram distintas em cada colônia (BAH, 1998). Cronologicamente, o censo que incluía todas as raças foi realizado no Cabo em 1865 e 1875. Em 1890, apenas a população branca foi incluída no primeiro censo realizado na província de Transvaal. Em 1904, os censos ocorreram no Cabo, Natal, o Estado Livre e o Transvaal e cobriram todo o país. Em 1910, a União da África do Sul foi formada e, baseado na Lei da África do Sul de 1909, o governo decretou que o censo populacional incluísse todas as raças e fosse realizado em 1910 e sempre que requerido. Desse modo, em 1911, 1921, 1936 e 1951 foram realizados censos envolvendo todos os grupos populacionais. Todavia, em 1918, 1926, 1931 e 1941 foram realizados recenseamentos adicionais, nos quais, somente as pessoas brancas foram contempladas (STATS-SA, 2007).

Em 1911, foram criadas três categorias raciais: *Bantu*, *Mixed* e outro colorido e europeu/branco (KHALFANI; ZUBERI, 2001). Em 1948, foi inaugurado o Partido

Nacionalista, um marco político na história segregacionista da África do Sul. Nesse período, o *apartheid* foi oficializado e várias leis influenciaram as estatísticas demográficas, das quais destacam-se a *Population Registration Act* de 1950 e a *Native Laws Amendment Bill* de 1951 (BAH, 1998). A *Population Registration Act* criou três categorias raciais: nativo, branco ou colorido. O porte de documento de identidade era obrigatório, cujas cores correspondiam a grupos étnicos (KHALFANI; ZUBERI, 2001; POSEL, 2001). Em 1991, várias emendas dessa lei foram revogadas pela Lei de Revogação da População e os registros vitais (nascimentos e mortes) deixaram de ser coletados (BAH, 1998).

Nos censos de 1960 e 1970 foram utilizados dois questionários diferentes, um destinado a brancos, coloridos e asiáticos; e outro, a pessoas negras. Apenas uma pequena amostra da população negra foi numerada. Supostamente, as informações requeridas aos distintos grupos eram motivadas pela relevância das informações atribuída a cada um destes grupos. Em 1960, quatro grandes categorias raciais fundamentalmente hierarquizadas no nível de capital foram incorporadas no censo sul-africano: preto, asiático, colorido e europeu/branco (STATS-SA, 2007). Em 1972, deu-se início o registro populacional computadorizado, mas apenas os dados dos brancos, coloridos e asiáticos foram registrados. O registro dos africanos no sistema informatizado ocorreu em 1986 (BAH, 1998).

No censo de 1980, uniformizaram a coleta de dados para todos os grupos populacionais, todavia a questão estrutura familiar não foi perguntada à população negra (STATS-SA, 2007). No censo de 1996, índios e asiáticos foram classificados em uma única categoria racial (KHALFANI; ZUBERI, 2001). Com efeito, apenas em 1996 o recenseamento teve abrangência nacional, adotou métodos padronizados para todos os residentes do país. Nos censos de 1996 e 2001, os questionários utilizados foram produzidos nas onze línguas oficiais do país, pois antes restringia-se apenas aos idiomas inglês e africâner (STATS-SA, 2007).

Durante o *apartheid*, a raça se redimensionou e representou o cerne do sistema de segregação racial imposta e de luta contra o sistema capitalista (BORNMAN, 2013). O *apartheid* fez da África do Sul uma das ordens sociais mais racializadas do mundo (POSEL, 2001) e produziu duas nações: a nação dos brancos e a nação dos negros. A África do Sul configurou-se em duas comunidades políticas inseridas no mesmo território nacional (GOUNDEN, 2010). O termo *black*

abrangia todos os grupos considerados de cor (negros, corados e indianos), desprovidos de privilégios, excluídos do direito ao voto, ao passo que o termo *white* refletia todos os grupos que se favoreceram do sistema do *apartheid* (BORNMAN, 2013). A política populacional era compreendida por grande parte da população negra como mecanismo de dominação a fim de manter sob controle o número de negros no país e os seus movimentos (CHIMERE-DAN, 1993).

A luta pela libertação, intensificada no início dos anos 1990, ao forçar negociação com líderes políticos colonos do *apartheid*, culminou em 27 de abril de 1994 com a instauração da Nova África do Sul, intitulada pelo Arcebispo Tutu como a "Nação Arco-Íris" (BOADUO, 2010). Por um lado, a metáfora do arco-íris, amplamente disseminada, é defendida como símbolo de união e harmonia, uma alusão à diversidade étnica e racial, uma aceitação à realidade social e política dos grupos subnacionais. Por outro lado, críticos apontam essa metafórica imagem de nação única como inexistente, o principal mito pós-*apartheid*, um discurso falacioso que serve para manter as desigualdades atreladas às diferenças de raça e de classe (GQOLAP, 2001). Curiosamente, Brasil e África do Sul foram intitulados nações arco-íris.

Com o fim do *apartheid*, emerge a discussão sobre a produção de estatísticas vitais racialmente estratificadas. Por um lado, há aqueles que defendem a inserção da categoria racial enquanto uma variável explicativa e capaz de monitorar as condições de saúde de grupos populacionais desfavorecidos e, em contrapartida, há aqueles que argumentam que essa estratificação sistemática remonta ao contexto do *apartheid* (BAH, 1998). Em 1994, os SIS na África do Sul eram fragmentados, independentes, descoordenados e subdesenvolvidos. Os dados coletados não eram adequadamente processados e utilizados no gerenciamento dos serviços. Após o trabalho desenvolvido por instituições como *Statistics South Africa, the Medical Research Council of South Africa* e do *Departament of Home Affairs*, a qualidade e a quantidade dos dados estatísticos demográficos e vitais melhoraram, consideravelmente. Todavia, constata-se a necessidade de melhorias significativas na infraestutura, software e capacidade para usar a tecnologia disponível, assim como melhorar a qualidade e uso das informações em todos os níveis da gestão (REPUBLIC OF SOUTH AFRICA, 2014).

Historicamente, a África do Sul possui uma sociedade altamente diversificada, rigidamente fragmentada e profundamente dividida, cujo poder é altamente centralizado (NAUDÉ, 2010). Em curso, projeta-se um sistema nacional de seguro de saúde, perspectivando universalizar e qualificar o acesso e a proteção dos sul-africanos contra gastos exorbitantes em saúde, cujo êxito dependerá de um sistema de informação eficaz, com cobertura, qualidade e padronização nos âmbitos público e privado (MATSOSO, 2013). Uma das prioridades estabelecidas pelo Departamento Nacional de Saúde para o fortalecimento do Sistema de Saúde consiste no investimento e melhoria dos SIS (NDH, 2017).

O histórico político de ambos os países pode ter influenciado a identificação, conceituação e classificação de raça nos sistemas de informação, assim como determinado a inclusão dessa variável em alguns sistemas e outros não. Nos contextos brasileiro e sul-africano, não foram encontradas referências ministeriais que expliquem ou justifiquem a ausência da variável raça/cor da pele. No Brasil, essa discussão é levantada por pesquisadores, ativistas, membros dos movimentos negros. Embora a inclusão da variável em todos os sistemas de informação e pesquisas esteja prevista em lei, a implementação depende dos esforços do governo vigente o que demarca avanços e retrocessos nessa direção. Esse fato denota a importância da adoção de governos progressistas, que reconheçam a importância do indicador raça/cor da pele para o desenvolvimento equânime do país.

Em suma, da análise comparativa acerca da configuração e implementação da raça/cor da pele nos SIS entre ambos os países depreende-se que sistemas classificatórios de cor ou raça são historicamente determinados (PAIXÃO; CARVANO, 2008). Nesses contextos, importa considerar as consequências do não registro da raça/cor da pele dos indivíduos. Ora, se a variável raça/cor da pele configura-se como importante preditor no nível de saúde, um constructo social explicativo das desigualdades sociais, do ponto de vista epidemiológico a não inclusão dessa variável impossibilitaria evidenciar padrões de adoecimento e morte no tempo e no espaço entre grupos étnico-raciais e, do ponto de vista assistencial, ocultar as disparidades no acesso e na qualidade da assistência em saúde, contribuindo com a reprodução das iniquidades em saúde.

Portanto, a não inserção e a subsequente ausência de dados sobre raça/cor da pele nos SIS fragiliza os indicadores que avaliam a atenção à saúde. Ademais, o

racismo não seria reconhecido como um determinante da saúde, embora seja efetivamente sistêmico e gere impactos negativos incontestáveis na saúde de determinados grupos étnico-raciais.

Esse estudo se limitou a comparar os SIS do Brasil e África do Sul no que diz respeito à configuração e implementação do campo raça/cor da pele. Todavia, importa, sobremaneira, problematizar acerca do uso que os governos têm feito desses dados, haja vista o potencial que essa variável tem ao evidenciar disparidades, apontar estratégias de superação das iniquidades e questionar a efetividade das políticas públicas. Os SIS da África do Sul não são padronizados e nem de domínio público, o que dificultou o acesso às informações. Ademais, denota-se uma grande escassez de estudos e documentos ministeriais que expliquem e justifiquem como e o porquê da inclusão ou ausência da variável raça/cor da pele nos sistemas de informação em saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os SIS do Brasil e África do Sul apresentam dimensão histórica semelhante no que diz respeito à configuração e implementação do campo raça/cor da pele. Registram-se inclusões e supressões históricas guiadas por referenciais políticos e ideológicos. Em ambos os contextos, os SIS foram fortemente impulsionados na década de 90, todavia observa-se a ausência da variável em SIS deveras importantes. Embora, nesses contextos, raça/cor da pele represente uma categoria política central nem todos os SIS produzem, produziram e disponibilizam os dados por raça/cor da pele.

O Brasil apresenta um maior quantitativo de SIS e a implementação do campo raça/cor da pele tem se dado a partir de muitas reivindicações do movimento negro na esfera política. Um dos desdobramentos dessas reivindicações consiste na criação da PNSIPN e portarias legitimando a obrigatoriedade da implementação do campo em todos os SIS e pesquisas de saúde, embora nem todos os SIS tenham introduzido a variável raça/cor da pele e a PNSIPN não esteja implementada na maioria dos municípios brasileiros.

Na África do Sul, a implementação do campo ocorreu concomitantemente à criação dos respectivos sistemas e não há arcabouço jurídico discorrendo sobre a

obrigatoriedade da variável nos SIS. A fragmentação dos subsistemas e a falta de comunicação entre os sistemas permanece sendo um grande desafio para ambos os países.

Em nações multiracialmente constituídas como Brasil e África do Sul – contestáveis nações arco-íris, a variável raça/cor da pele continua sendo emblemática e indispensável para dimensionar os padrões de adoecimento e morte nos grupos étnicos/raciais. Além disso, a inserção da variável e a respectiva produção de dados de qualidade, categoricamente, demandam políticas públicas. É muito importante que esses governos reconheçam a importância dessas estatísticas em saúde e se comprometam com a implementação e efetivação de políticas de promoção da equidade em saúde.

A partir de análise comparativa, esse estudo reforça a importância da inclusão da variável raça/cor da pele em todos os sistemas de informação para monitoramento das desigualdades em saúde no Brasil e na África do Sul. Espera-se estimular e subsidiar a produção de pesquisas sobre disparidades étnico-raciais e a implementação de políticas públicas que visem mitigar as iniquidades em saúde. Com efeito, a implementação de políticas públicas focalizadas como mecanismo de proteção social aos grupos populacionais vulnerabilizados constituem, no âmbito da saúde, estratégias de reparação histórica.

REFERÊNCIAS

ADJAI, C.; LAZARIDIS, G. Migration, Xenophobia and New Racism in Post-Apartheid South Africa. **Int J Soc Sci Stud.**, v.1, n.1, p. 192-2015, 2013. DOI 10.11114/ijsss.v1i1.102.

ADORNO, R.C.F.; ALVARENGA, A.T.; VASCONCELLOS, M.P. Quesito cor no sistema de informação em saúde. **Estud. av.**, v. 18, n. 50. p. 119-123, 2004. DOI 10.1590/S0103-40142004000100011.

AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION. The Importance of Collecting Data and Doing Social Science Research on Race. Washington: American Sociological Association; 2003. Disponível em: <https://www.asanet.org/importance-collecting-data-and-doing-social-science-research-race>. Acesso em: 12/05/2020.

ANJOS, G. A questão “cor” ou “raça” nos censos nacionais. **Indic. Econ. FEE**, Porto Alegre, v.41, n.1, p.103-118, 2013.

ARAÚJO, E.M. *et al.* A utilização da variável raça/cor em Saúde Pública: possibilidades e limites. **Interface - Comum. Saúde Educ.**, v. 13, n.31, p. 383-94, 2009. DOI 10.1590/S1414-32832009000400012.

BAH, S.M. The Making, Unmaking and Remaking of a National but Stratified Vital Statistics System in the Republic of South Africa. **PSC Discussion Papers Series**, v. 12, n. 3, 1998.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1997.

BOADUO, N.A. The Rainbow Nation: Conscience and Self Adjudication for Social Justice, Governance and Development in the New South Africa. **The Journal of Pan African Studies**, v.3, n. 6, p. 129-42, 2010.

BORNMAN, E. **The rainbow nation versus the colors of the rainbow: Nation-building and group identification in post-Apartheid South Africa**. 2013. Department of Communication Science, University of South Africa, South Africa, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/286207031_The_rainbow_nation_versus_the_colors_of_the_rainbow_Nation-building_and_group_identification_in_post-Apartheid_South_Africa. Acesso em: 10/01/2020.

BRASIL, A.S.; TRAD, L.A.B. O Movimento Negro na construção da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e sua relação com o Estado brasileiro. *In*: BATISTA, L.E.; WERNECK, J.; LOPES, F. (ed.). **Saúde da população negra**. Brasília, ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 3. Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

CHIMERE-DAN, O. Population policy in South Africa. **Stud Fam Plann.**, v.24, n. 1, p. 31-9, 1993.

CHOPRA, M. *et al.* Achieving the health Millennium Development Goals for South Africa: challenges and priorities. **Lancet.**, v.374, n. 9694, p. 1023-31, 2009. DOI 10.1016/S0140-6736(09)61122-3.

COOVADIA, H. *et al.* The health and health system of South Africa: historical roots of current public health challenges. **Lancet.**, v. 374, n. 9692, p. 817-34, 2009. DOI 10.1016/S0140-6736(09)60951-X.

CUORE, R.E.; CATANANTE, B.R. A metodologia dos censos demográficos no Brasil: desigualdades educacionais da população negra. **Rev. Magistro.**, v. 1, n. 13, p. 97-117, 2016.

FARO, A.; PEREIRA, M.E. Raça, racismo e saúde: a desigualdade social da distribuição do estresse. **Estud. psicol.**, v. 16, n. 3, p.271-78, 2011. DOI 10.1590/S1413-294X2011000300009.

FRANCIS, A.M.; TANNURI-PIANTO, M. Raça endógena no Brasil: ação afirmativa e construção de identidade racial entre jovens adultos. **Desenvolvimento econômico e mudança cultural**, v. 61, n.4, p. 731-753, 2013.

GIOVANELLA, L. *et al.* Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. **Cien Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1763-76, 2018. DOI 10.1590/1413-81232018236.05562018.

GOMES, A.B.S.; CUNHA JÚNIOR, H. **Educação e Afrodescendência**. Fortaleza: Ed. UFC, 2008.

GOUNDEN, V. Reflections on Identity Conflicts and Nation Building in Contemporary South Africa. **Peace Prints: South Asian Journal of Peacebuilding**, v.2, n. 3, 2010.

GOUVEA, M.C.; XAVIER, A.P. Retratos do Brasil: raça e instrução nos censos populacionais do século XIX. **Educ. Soc.**, Campinas, v.34, n. 122, p. 99-120, 2013. DOI 10.1590/S0101-73302013000100006.

GQOLA P. Defining people: analysing power, language and representation in metaphors of the new South Africa. **Transformation: Critical Perspectives on Southern Africa**, v. 47, p. 94-106, 2001.

GUIMARÃES, A.S.A. **Racismo e anti-racismo no Brasil**. São Paulo: Fundação de Apoio à Universidade de São Paulo, 1999.

HERSELMAN, M.; BOTHA, A. **Strategies, Approaches and Experiences: Towards building a South African Digital Health Innovation Ecosystem**. South Africa: CSIR Meraka Pretoria, 2016.

IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação: população brasileira à 16:13:51 de 21/04/2010. Rio de Janeiro – RJ: IBGE, 2020. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 21/04/2020.

KHALFANI, A.K.; ZUBERI, T. Racial classification and the modern census in South Africa, 1911-1996. **Race Soc.**, v. 4, n. 2, p. 161-76, 2001. DOI 10.1016/S1090-9524(03)00007-X.

LOVEMAN, M. **National colors: racial classification and the state in Latin America**. New York: Oxford University Press, 2014.

MACHADO, C.V.; BAPTISTA, T.W.F.; NOGUEIRA, C.O. Políticas de saúde no Brasil nos anos 2000: a agenda federal de prioridades. **Cad. saúde pública.**, Rio de Janeiro, v.27, n.3, p. 521-32, 2011. DOI 10.1590/S0102-311X2011000300012.

MATSOSO, M.P.; FRYATT, R. National Health Insurance: the first 16 months. **S. Afr. Med. J.**, v. 103, n. 3, p. 156-58, 2013. DOI 10.7196/SAMJ.6601.

MUNIZ, J.O. Sobre o uso da variável raça-cor em estudos quantitativos. **Rev Sociol E Política**, v. 18, n. 36, p.277-91, 2010. DOI 10.1590/S0104-44782010000200017.

NATIONAL EHEALTH STRATEGY. **South Africa 2012/13-2016/17**. Disponível em: https://www.isfteh.org/media/south_africa_national_ehealth_strategy_2012_2016. Acesso em: 18/11/2019.

NAUDÉ C-P. Wat nou met nasiebou? (What now with nation-building?). **Netwerk24**. África, 2010. Disponível em: <http://www.beeld.com/Rubrieke/Gasrubriekskrywers/wat-nu-met-nasiebou-20100406>. Acesso em 03/12/2019.

NDH - NATIONAL DEPARTMENT OF HEALTH. **Annual report 2016/17**. South Africa, 2017. Disponível em: <https://www.gov.za/documents/department-health-annual-report-20162017-7-sep-2017-0000>. Acesso em: 07/09/2019.

NOBLES, M. History counts: a comparative analysis of racial/color categorization in US and Brazilian censuses. **Am J Public Health**, v. 90, n. 11, p. 1738–45, 2000. DOI 10.2105/ajph.90.11.1738.

NOGUEIRA, O. Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem: sugestão de um quadro de referência para a interpretação do material sobre relações raciais no Brasil. **Tempo Soc.**, v. 19, n. 1, p. 287–308, 2007. DOI 10.1590/S0103-20702007000100015.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

OLIVEIRA, F. Ser negro no Brasil: alcances e limites. **Estud Av.**, São Paulo, v. 18, n. 50, p. 57-60, 2004. DOI 10.1590/S0103-40142004000100006.

OSÓRIO, R.G. **O sistema classificatório de “cor ou raça” do IBGE: texto para discussão**, n. 996. Brasília: IPEA, 2003. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/>

PAIXÃO, M.; CARVANO, L.M. Censo e Demografia: A variável cor ou raça nos interior dos sistemas censitários brasileiros. *In*: SANSONE, L.; PINHO, O.A. (ed.). **Raça: novas perspectivas antropológicas**. 2 ed. rev. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008. 447 p.

PENNA FILHO, P. África do Sul e Brasil: diplomacia e comércio (1918-2000). **Rev Bras Polít Int.**, v. 44, n.1, p.69-93, 2001.

PINTO, L.F.; FREITAS, M.P.S.; FIGUEIREDO, A.W.S. Sistemas Nacionais de Informação e levantamentos populacionais: algumas contribuições do Ministério da Saúde e do IBGE para a análise das capitais brasileiras nos últimos 30 anos. **Ciênc Amp Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.23, n. 6, p. 1859-70, 2018. DOI 10.1590/1413-81232018236.05072018. portal/index.php?option=com_content&view=article&id=4212. Acesso em: 13/11/2019.

POSEL, D. Race as Common Sense: Racial Classification in Twentieth-Century South Africa. **Afr. Stud. Rev.**, v. 44, n.2, p. 87-113, 2001. DOI 10.2307/525576.

REPUBLIC OF SOUTH AFRICA. Department: Planning, Monitoring and Evaluation. **Twenty year review South Africa 1994 - 2014**. South Africa: DPME, 2014. Disponível em:
<https://www.dpme.gov.za/news/Documents/20%20Year%20Review.pdf>. Acesso em: 16/08/2019.

STATS SA - Statistics South Africa. **Using the 2001 Census: Approaches to analysing data**. Pretoria: Statistics South Africa, 2007.
STATS SA- STATISTICS SOUTH AFRICA. **Mid-year population estimates 2018**. África do Sul: STATS SA, 2018. Disponível em:
<http://www.statssa.gov.za/publications/P0302/P03022018.pdf>.

WILLIAMS, D.R. Race and health: basic questions, emerging directions. **Ann. Epidemiol.**, v. 7, n. 5, p. 322-33, 1997. DOI 10.1016/s1047-2797(97)00051-3.

WILLIAMS, D.R.; MOHAMMED, S.A. Discrimination and racial disparities in health: evidence and needed research. **J. Behav. Med.**, v. 32, n. 1, p. 20-47, 2009. DOI 10.1007/s10865-008-9185-0.

9 ARTIGO III

TENDÊNCIA TEMPORAL DA INCOMPLETUDE DO REGISTRO DA RAÇA/COR DA PELE NOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE DO BRASIL, 2009-2018

RESUMO

Objetivo: avaliar a incompletude e a tendência temporal do preenchimento do campo raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, 2009-2018. **Métodos:** trata-se de estudo ecológico do tipo misto (temporal e espacial). Foram utilizados dados secundários do Sistema Nacional de Agravos de Notificação, Sistema de Informações Hospitalares e Sistema de Informações sobre Mortalidade, do Brasil e regiões brasileiras. Foi calculada a proporção de subnotificação. Para análise de tendência temporal foi utilizado o modelo de regressão linear simples, com correção *Prais-Winsten* para ajuste da autocorrelação serial (p -valor < 0,05). Foi calculada a variação percentual anual e, respectivos intervalos de confiança. **Resultados:** as doenças e agravos mais subnotificados foram HIV/Aids (36,7%), Diabetes *Mellitus* (32,9%) e Outras anemias (31,4%). Excetuando-se os registros de mortalidade por causas externas (excelente), tuberculose (bom) e mortalidade infantil (regular), todos os registros por raça/cor da pele das doenças e agravos analisados apresentaram um escore ruim. Os achados desse estudo revelaram tendência decrescente da proporção de incompletude do registro. O Brasil apresentou uma estimativa média de dados não preenchidos de 24,4%. A análise por região mostrou que as menores médias de incompletude foram registradas na Região Sul (17,0%) e Sudeste (19,8%) e as maiores na Região Norte (30,5%), Nordeste (33,3%) e Centro-Oeste (33,0%). Comparativamente, as Regiões que mais apresentaram tendência decrescente de dados subnotificados foram a Região Sudeste e a Região Nordeste. **Conclusões:** os resultados visam auxiliar no dimensionamento e monitoramento espaço-temporal das desigualdades étnico-raciais em saúde e ampliar a visibilidade acerca das implicações do preenchimento do campo raça/cor da pele para a equidade em saúde. Atingir a melhoria dos registros em médio prazo é possível e requer um esforço conjunto de profissionais e gestores. Fazem-se necessárias iniciativas para assegurar geração de dados em padrões aceitáveis e implementar, efetivamente, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

Descritores: Raça e saúde. Saúde da população negra. Desigualdades em saúde.

TEMPORAL TREND OF INCOMPLETENESS OF TRACK RECORD RELATED TO RACE/SKIN COLOR IN HEALTH INFORMATION SYSTEMS IN BRAZIL, 2009-2018

ABSTRACT

Objective: to evaluate the temporal trend of information insufficiency of race / skin color track record related to the most prevalent diseases and impairments of Brazilian black population in Health Information Systems from 2009 to 2018. **Methods:** It refers to an ecologic study identified by a combination of place and time (mixed design). Secondary data accessed in the National Notified Diseases Surveillance System (NNDSS), Hospital Information System (HIS) and Mortality Information System (SIM) in Brazil and its Major regions were selected for this study. The proportion of underreported cases was calculated. The Simple Linear Regression was used for the time-trend study, using Prais-Winsten correction to adjust the serial autocorrelation (p -value <0.05). The annual percentage variation and its respective confidence intervals were calculated. **Results:** HIV/Aids (36,7%), Diabetes Mellitus (32,9%) and others anemias (31,4%) were the most frequently underreported diseases and impairments. All the records related to race / skin color interconnected with observed diseases and impairments showed bad scores, except the records of mortality from external causes (excellent), tuberculosis (good) and infant mortality (regular). The findings of this study showed a decreasing tendency in the proportion of incompleteness of the race/skin color field. Brazil revealed an average mean of unfilled data of 24.4%. The analysis by region demonstrated that the lowest averages of incompleteness were recorded in the South (17,0%) and Southeast (19,8%) regions, whereas the highest were found in the North (30.5%), Northeast (33.3%) and Midwest (33.0%) territories. Comparing the major regions, the Southeast and Northeast showed the most downward trend in regard to underreported data. **Conclusions:** the results aim to support the measuring and spatio-temporal monitoring of ethnic-racial inequalities in health systems and to increase the effect of form field completeness related to race/skin color variable for greater health system equity. Achieving record improvement in the medium term is possible and requires a joint effort by professionals and managers. Initiatives are needed to ensure data production at acceptable standards and to effectively implement the National Policy for Integral Health of Black Population.

Keywords: Race and health. Health of black population. Health inequalities.

INTRODUÇÃO

A raça/cor da pele tem sido descrita como um distinto fator de exposição ao risco de adoecimento e morte e expressivo indicador de desigualdades sociais (ARAÚJO *et al.*, 2009). No âmbito da saúde, essa variável tem caráter indispensável e sentido estratégico incalculável, pois possibilita determinar o perfil epidemiológico de grupos étnico-raciais e evidenciar a institucionalização do racismo nas práticas e serviços de saúde (OLIVEIRA, 2003).

Nas estatísticas oficiais brasileiras para o campo raça/cor da pele tem-se as categorias branca, preta, parda e amarela e a raça/etnia indígena (OSÓRIO, 2003). A complexidade da utilização da variável raça/cor da pele nos sistemas de informações em saúde deve-se à maneira como cada indivíduo identifica a si e aos que lhe são próximos; à ideologia social dominante, os valores ou estigmatização a ela atribuídas; às lutas sociais no âmbito moral, jurídico e político e à capacidade de mobilização de grupos discriminados e de toda a sociedade; e ao comportamento do contingente dominante e suas estratégias de interação e dominação (PAIXÃO; CARVANO, 2008). O modo de captura, tratamento e uso dessa informação depende das conjunturas sociais e políticas de sua produção (ANJOS, 2003). Nesse estudo, assume-se a terminologia raça/cor da pele devido a questões conceituais e à classificação étnico-racial nacional.

Em termos semânticos, a categoria “raça” é assimilada enquanto constructo social que possibilita determinar identidades, acessar recursos, bens e valores sociais (CHOR; LIMA, 2005). A cor, sobretudo, a cor da pele é considerada o traço primário das diferenças étnico-raciais, um preditor expressivo de múltiplas formas de discriminação percebida (MONK, 2015). No Brasil, a cor da pele é, reconhecidamente, categoria analítica central que opera como marcador de discriminação (FARO; PEREIRA, 2011; MONK, 2015) e de desigualdade social (KRIEGER *et al.*, 2003).

O uso da variável raça/cor da pele como ferramenta analítica de estratificação social traduz a centralidade da fragmentação nas sociedades ocidentais (FARO; PEREIRA, 2011). O conceito raça/cor da pele é socialmente dinâmico, complexo e multidimensional, condicionado por variações temporais, espaciais, contextuais (MUNIZ, 2010) e que tem especial importância para a tomada de decisões,

implementação de políticas de igualdade racial, enfrentamento à discriminação e ao racismo institucional (LOPES, 2007).

O estudo das iniquidades étnico-raciais tem aumentado nas últimas duas décadas (MONK, 2015). Estas iniquidades constituem reflexo das históricas e permanentes iniquidades sociais (WILLIAMS, 2012). Nessa perspectiva, coletar dados e desenvolver pesquisa científica social tendo como foco as desigualdades raciais tem importância capital (AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION, 2003). Assim, a não-utilização da variável raça/cor da pele inviabiliza a produção de informações relevantes para a identificação e monitoramento de agravos, vulnerabilidades e iniquidades étnico-raciais (OLIVEIRA, 2003). Ademais, o fracasso na coleta de dados dessa importante categoria social implica manutenção do *status quo* e uma barreira na compreensão e enfrentamento das desigualdades no âmbito institucional (AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION, 2003).

De acordo com a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde, a utilização da raça ou etnia na produção da informação apresenta importância substantiva na redução das desigualdades em saúde (BRASIL, 2016). Nesses termos, a variável raça/cor da pele passou a ter caráter obrigatório nos Sistemas de Informação em Saúde (SIS). A obrigatoriedade da inclusão da variável raça/cor da pele nos SIS e formulários de pesquisa decorre da década de 90 e teve importantes marcos legais como a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), o Plano Nacional de Promoção de Igualdade Racial (BRASIL, 2009), a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (BRASIL, 2017a) e a portaria nº 344 de 1º de fevereiro de 2017 (BRASIL, 2017b). Todo esse arcabouço jurídico teve incisiva contribuição de ativistas e pesquisadores negros e parte do reconhecimento das repercussões do racismo na saúde e da relevância da produção da informação segundo critérios étnico-raciais para promoção da equidade em saúde e redução das iniquidades (SEPPIR, 2013).

Os estudos que realizam a análise dos dados epidemiológicos desagregados por raça/cor da pele apontam as consequências do racismo e das iniquidades raciais nas taxas de morbimortalidade, na insuficiência, ineficácia ou ineficiência das ações propostas para o enfrentamento ao racismo, redução das vulnerabilidades e nas condições de vida e saúde da população negra (WERNECK, 2016). A condição de vulnerabilidade socioeconômica desta população equivocadamente associada como

produção social e não racial pelos defensores da democracia racial, marxistas, adeptos da epidemiologia social resulta de legado histórico intergeracional de baixo capital humano imposto à população negra (CERQUEIRA; COELHO, 2017).

Pesquisas sobre desigualdades raciais em saúde podem ser potencializadas por meio de análises de dados provenientes dos Sistemas de Informação em Saúde (SIS). Os SIH fornecem suporte à gestão na medida em que esse complexo sistema que inclui dados, informações, conhecimento, comunicação e ação possibilita a compreensão do fenômeno, o desenvolvimento de ações comunicativas e estratégicas e assim, reduzir as desigualdades e promover a inclusão social (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006). Com efeito, a atuação sobre os determinantes sociais da saúde será mais eficaz se os SIS forem devidamente implementados e se estabelecerem mecanismos que assegurem a qualidade e uso da informação para o desenvolvimento de políticas públicas (OMS, 2010). Nessa direção, situam-se os registros históricos fornecidos pelos SIS que possibilitam o desenvolvimento de pesquisas metodologicamente caracterizadas como séries temporais para analisar tendências e previsão de eventos de médio e longo prazo (CHAVES *et al.*, 2014).

Uma das formas de avaliar esses registros e dimensionar a qualidade dos dados refere-se à completude e incompletude do registro da raça/cor da pele. A completude corresponde ao grau de preenchimento do campo analisado, sendo expresso pela proporção de campos notificados (DOYLE, 2002). A incompletude, relaciona-se aos subregistros e revela a falta de dimensionamento e reconhecimento do problema em questão. O preenchimento adequado dos campos nos sistemas de informação implica na construção de uma base de dados de qualidade, com possibilidade de estratificação e análise aproximada da realidade (BRASIL, 2018).

Assim, considerando-se a dimensão étnico-racial que ocupa centralidade na configuração e reprodução das iniquidades sociais e demandam ações e políticas públicas (SILVA *et al.*, 2017) e a relevância do registro da raça/cor da pele para monitoramento das desigualdades em saúde propõe-se, nesse estudo, avaliar a incompletude e a tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, no período de 2009 a 2018.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de estudo ecológico misto (temporal e espacial), cujo ano base corresponde a 2009. A escolha deste ano deve-se à instituição oficial da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Foram utilizados dados secundários referentes ao elenco de doenças e agravos destacados pela PNSIPN como mais prevalentes na população negra e que estão disponibilizados no Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), Sistema de Informações Hospitalares (SIH) e Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) (Tabela 1), no Brasil e regiões brasileiras, durante o período 2009-2018.

Tabela 1 - Doenças e agravos mais prevalentes na população negra e seus respectivos Sistemas de Informação em Saúde, 2009-2018, Brasil

Elenco de Doenças e agravos contemplados na PNSIPN	Doenças e agravos considerados no estudo	Sistemas de Informação em Saúde
Doenças e agravos geneticamente determinados		
<ul style="list-style-type: none"> • Doença falciforme • Deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase • Foliculite 	<ul style="list-style-type: none"> • Outras anemias 	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)
Doenças e agravos adquiridos, decorrentes de condições desfavoráveis		
<ul style="list-style-type: none"> • Desnutrição • Anemia ferropriva • Doenças do trabalho DST/HIV/aids • Mortes violentas • Mortalidade infantil • Abortos sépticos • Sofrimento psíquico • Estresse • Depressão • Tuberculose • Transtornos mentais (derivados do uso abusivo de álcool e outras drogas); 	<ul style="list-style-type: none"> • Desnutrição • Anemia ferropriva • Transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de outras substâncias psicoativas • Transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de álcool • HIV/aids • Tuberculose • Mortalidade por causas externas • Mortalidade infantil 	<p>Sistema de Informações Hospitalares (SIH)</p> <p>Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)</p> <p>Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)</p>
continua		

Elenco de Doenças e agravos contemplados na PNSIPN	Doenças e agravos considerados no estudo	Sistemas de Informação em Saúde
Doenças e agravos de evolução agravada ou tratamento dificultado		
<ul style="list-style-type: none"> • Hipertensão arterial • Diabetes Mellitus • Coronariopatias • Insuficiência renal crônica • Câncer • Miomatoses 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Diabetes Mellitus</i> • Insuficiência renal crônica • Outras doenças hipertensivas 	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)

Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS).
Elaborado pela autora (2020).

A coleta de dados ocorreu no sítio do DATASUS > Informações em Saúde (TABNET) > sessões Epidemiológicas e Morbidade/Estatísticas vitais > doença e/ou agravo de interesse > Brasil por Região e Unidade de Federação > Linha: Região/Unidade de Federação > coluna: cor/raça > conteúdo de interesse > ano. Os dados extraídos foram exportados para a planilha eletrônica Excel versão 16.0.

A proporção de incompletude foi definida pela razão entre os casos ignorados/brancos/sem informação pelo total de registros no ano por raça/cor da pele. Utilizou-se o escore proposto por Romero e Cunha (2006), muito utilizado em estudos para essa finalidade (CORREIA, 2014), cujos campos são classificados em relação ao não preenchimento do campo raça/cor da pele, como: excelente ($\leq 5\%$); bom (5 a 10%); regular (10 a 20%); ruim (20 a 50%); muito ruim (50% e mais). Foram obtidas frequências absolutas e relativas.

Na análise de tendência temporal, as medidas agregadas estimadas em função do tempo foram as proporções de preenchimento do campo raça/cor da pele nos registros de doenças e agravos mais prevalentes na população negra para cada ano. A tendência temporal das séries foi analisada a partir do modelo de regressão linear simples, com correção *Prais-Winsten* (PRAIS; WINSTEN, 1954). Para análise da tendência temporal e da variação percentual anual (VPA), admitiu-se como resultado, estatisticamente significativo, aquele que apresentou valor $p < 0,05$. As variáveis independentes corresponderam aos anos e a variável dependente correspondeu à proporção de preenchimento por raça/cor da pele de cada doença ou agravo. Para estimar o comportamento da série temporal quanto à tendência de crescimento ou decréscimo, foi calculada a variação percentual anual (VPA) e seus respectivos intervalos de confiança (IC) a 95%. Utilizou-se o quantil da distribuição t

Student n-2 graus de liberdade para a construção do IC. As análises foram realizadas na linguagem de programação conhecida na literatura como R³¹, versão 3.6.3 para *Windows*. Os achados foram apresentados em tabela e gráficos.

RESULTADOS

Os principais achados desse estudo revelaram tendência decrescente da proporção de incompletude do registro da raça/cor da pele no tocante às doenças e agravos mais prevalentes na população negra, no período. Os dados referentes ao Brasil revelaram uma média de 24,4% de incompletude. Durante o período analisado, foram contabilizados 7.734.245 registros de casos das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, segundo a variável raça/cor da pele, dos quais 1.732,300 (22,3%) corresponderam a subnotificações (ignorados/em branco/sem informação). As doenças e agravos mais subnotificados quanto à variável raça/cor da pele foram HIV/Aids (36,7%), Diabetes *Mellitus* (32,9%) e Outras anemias (31,4%). Levando em consideração os critérios de avaliação previamente estabelecidos (ROMERO; CUNHA, 2006), todos os registros por raça/cor da pele das doenças e agravos analisados apresentaram um escore ruim, excetuando-se os registros de mortalidade por causas externas (excelente), tuberculose (bom) e mortalidade infantil (regular) (Tabela 2).

Tabela 2 - Proporção de incompletude do registro da raça/cor da pele referente aos registros das doenças e agravos reportados pela PNSIPN nos Sistemas de Informação em Saúde, Brasil, 2009-2018

Doenças e agravos	n (Subnotificações)	% de Incompletude	Escore
Doenças e agravos geneticamente determinados			
Outras anemias	195.648	31,93	Ruim
Doenças e agravos adquiridos, decorrentes de condições desfavoráveis			
Desnutrição	136.632	29,48	Ruim
Anemia ferropriva	37.376	30,56	Ruim
Transtornos mentais I ⁷	121.054	27,1	Ruim
			continua

⁷Transtornos mentais I referem-se aos transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de outras substâncias

Doenças e agravos	n (Subnotificações)	% de Incompletude	Escore
Transtornos mentais II ⁸	111.051	23,7	Ruim
HIV/aids	148.682	36,7	Ruim
Tuberculose	71.108	8,1	Bom
Mortalidade por causas externas	61.497	4,5	Excelente
Mortalidade infantil	36.894	10,5	Regular
Doenças e agravos de evolução agravada ou tratamento dificultado			
Diabetes <i>Mellitus</i>	458.597	32,77	Ruim
Insuficiência renal crônica	268.921	28,31	Ruim
Outras doenças hipertensivas	84.840	30,5	Ruim

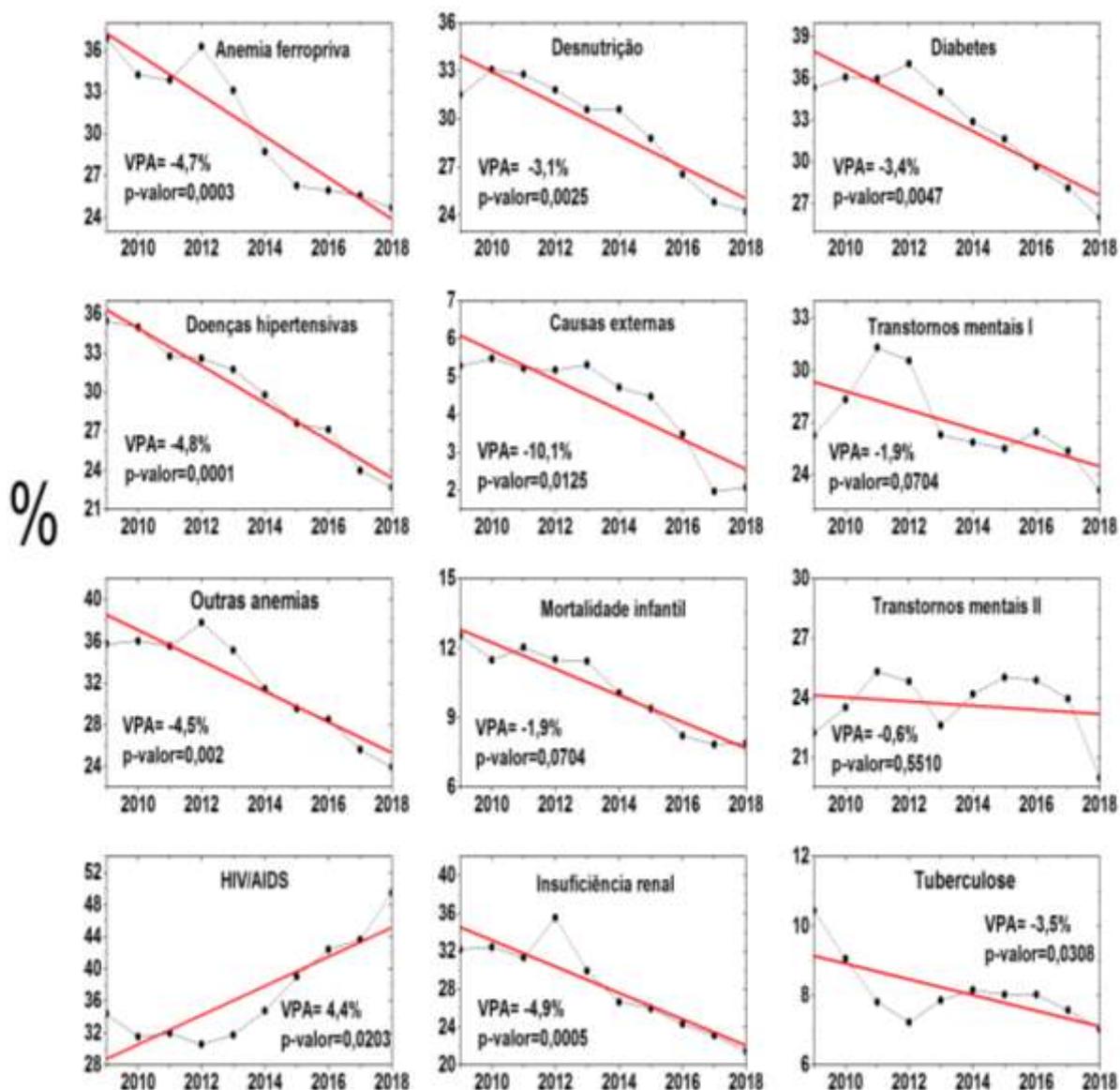
Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS)
Elaborado pela autora

A análise de dados por região mostrou que as menores médias de incompletude foram registradas na Região Sul (17,0%) e Sudeste (19,8%) e as maiores na Região Norte (30,5%), Nordeste (33,3%) e Centro-Oeste (33,0%). Comparativamente, as Regiões que mais apresentaram tendência decrescente de dados subnotificados foram a Região Sudeste e a Região Nordeste.

No Brasil, notou-se tendência decrescente de dados subnotificados segundo a raça/cor da pele para todas as doenças e agravos, exceto HIV/Aids (p-valor=0,0203) que passou de 34,4% em 2009 para 49,9% em 2018. Todas as doenças e agravos foram estatisticamente significantes, com exceção de transtornos mentais I e II e mortalidade infantil. A maior variação percentual decrescente anual foi observada em mortalidade por causas externas (-10,1%) (p-valor=0,0125), cuja redução de proporção passou de 5,3% em 2009 para 2,0% em 2018 (Figura 1).

⁸ Transtornos mentais II referem-se aos transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de álcool

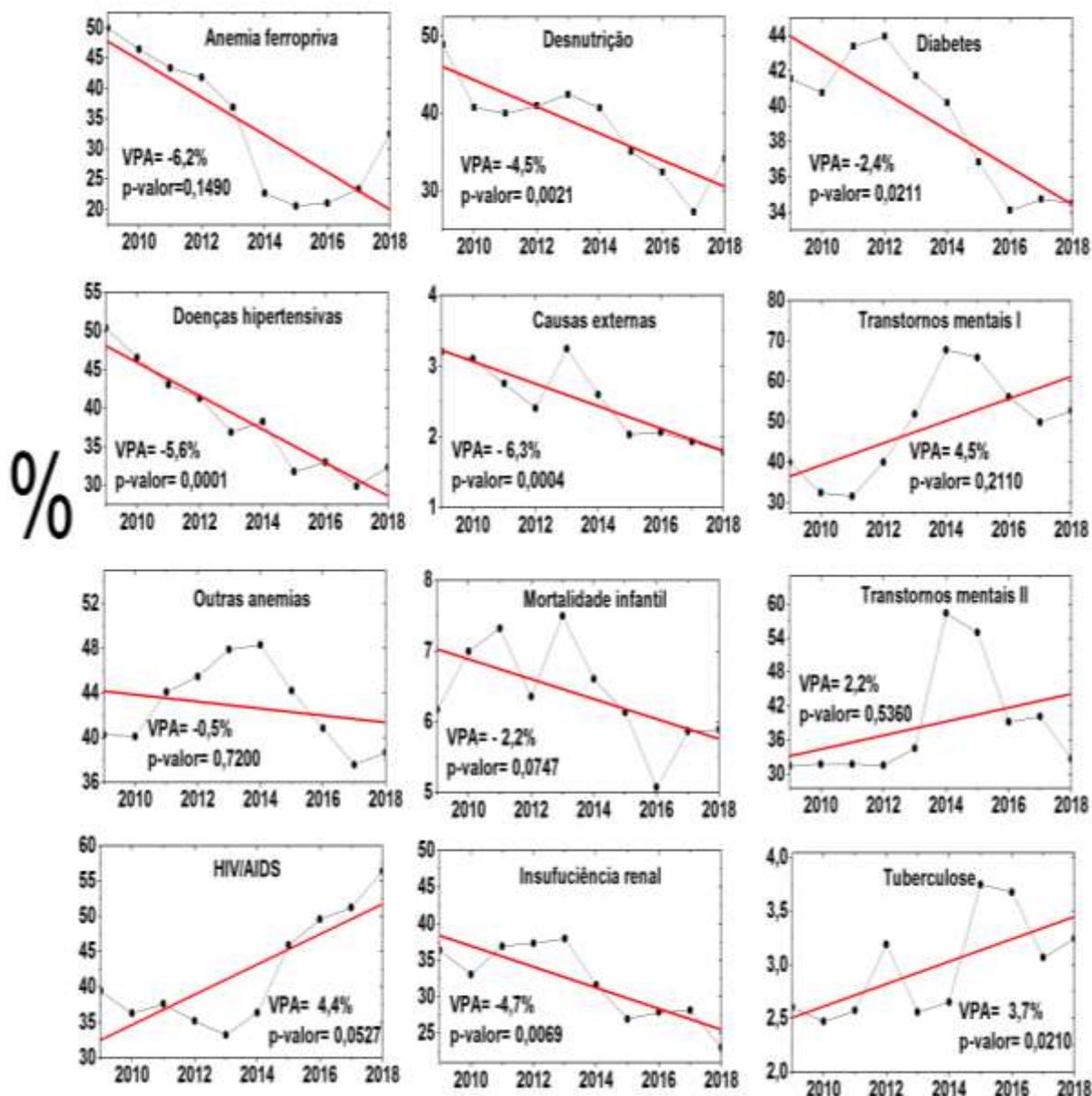
Figura 1 - Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Brasil, 2009-2018



Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS)
Elaborado pela autora, 2020.

A Região Norte registrou tendência crescente de dados subnotificados para transtornos mentais I, passando de 40,0% em 2009 para 52,7% em 2018, transtornos mentais II, atingindo 31,4% em 2009, 58,4% em 2014 e 32,7% em 2018; HIV/Aids passando de 39,4% para 56,4% e tuberculose (p-valor=0,0210) que apresentou um aumento pouco expressivo, passando de 2,6% para 3,2% (Figura 2). Observou-se significância estatística para desnutrição (p=0,0021), diabetes (p-valor=0,0211), doenças hipertensivas (p-valor=0,0001), causas externas (p-valor=0,0004), insuficiência renal (p-valor=0,0069) e tuberculose (p-valor=0,0210).

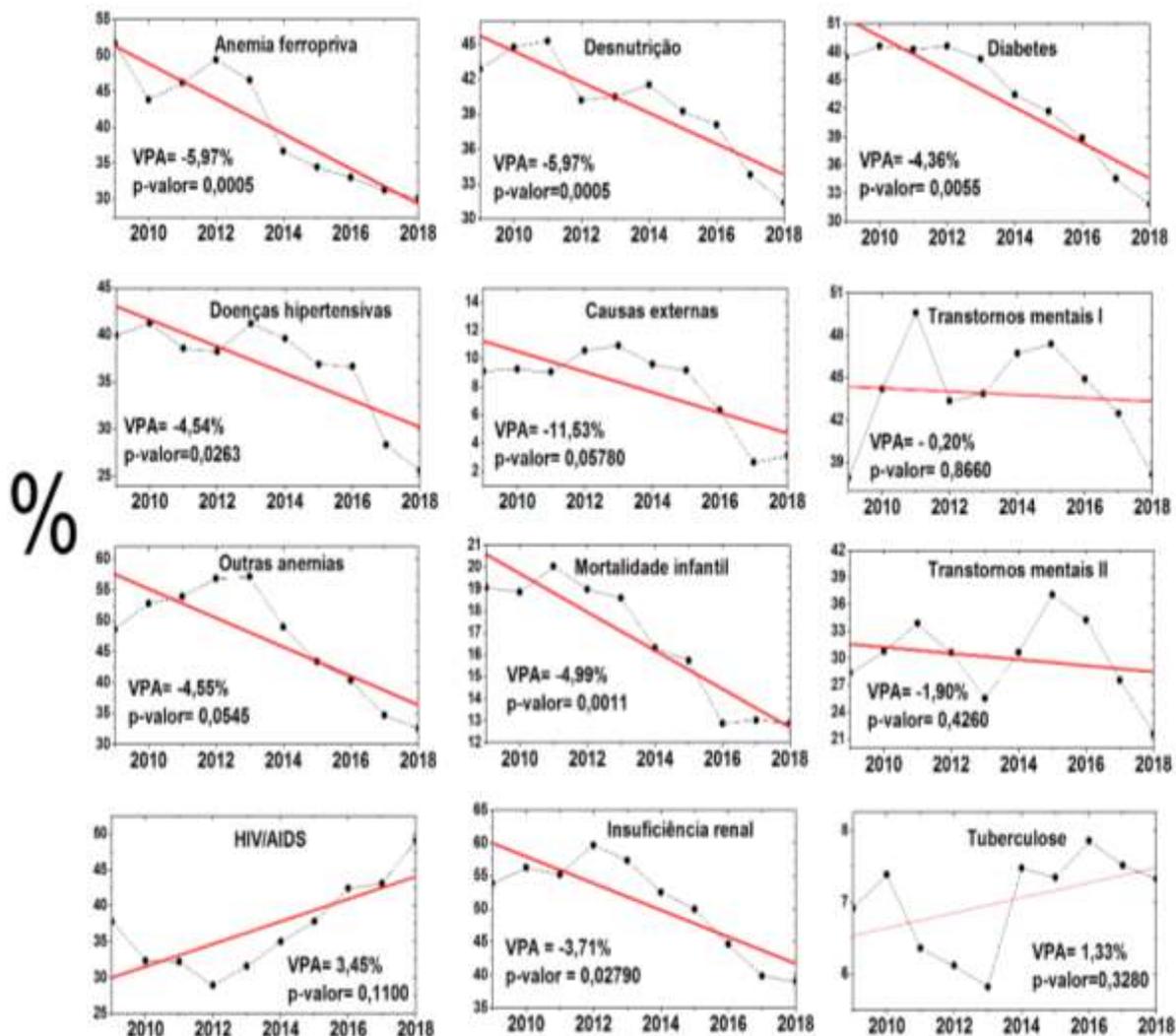
Figura 2 - Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Norte, Brasil, 2009-2018.



Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS).
Elaborado pela autora, 2020.

A Região Nordeste apresentou tendência decrescente de dados subnotificados para quase todas as doenças e agravos com exceção da HIV/Aids que passou de 37,8% em 2009 para 49,0%, em 2018, e da tuberculose que, em 2009, registrava 6,9%, em 2013, 5,8% e em 2018 apresentava 7,3% (Figura 3). Observou-se redução progressiva nas subnotificações para a maioria das morbidades nos cinco últimos anos da série (2014-2018).

Figura 3 - Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Nordeste, Brasil, 2009-2018

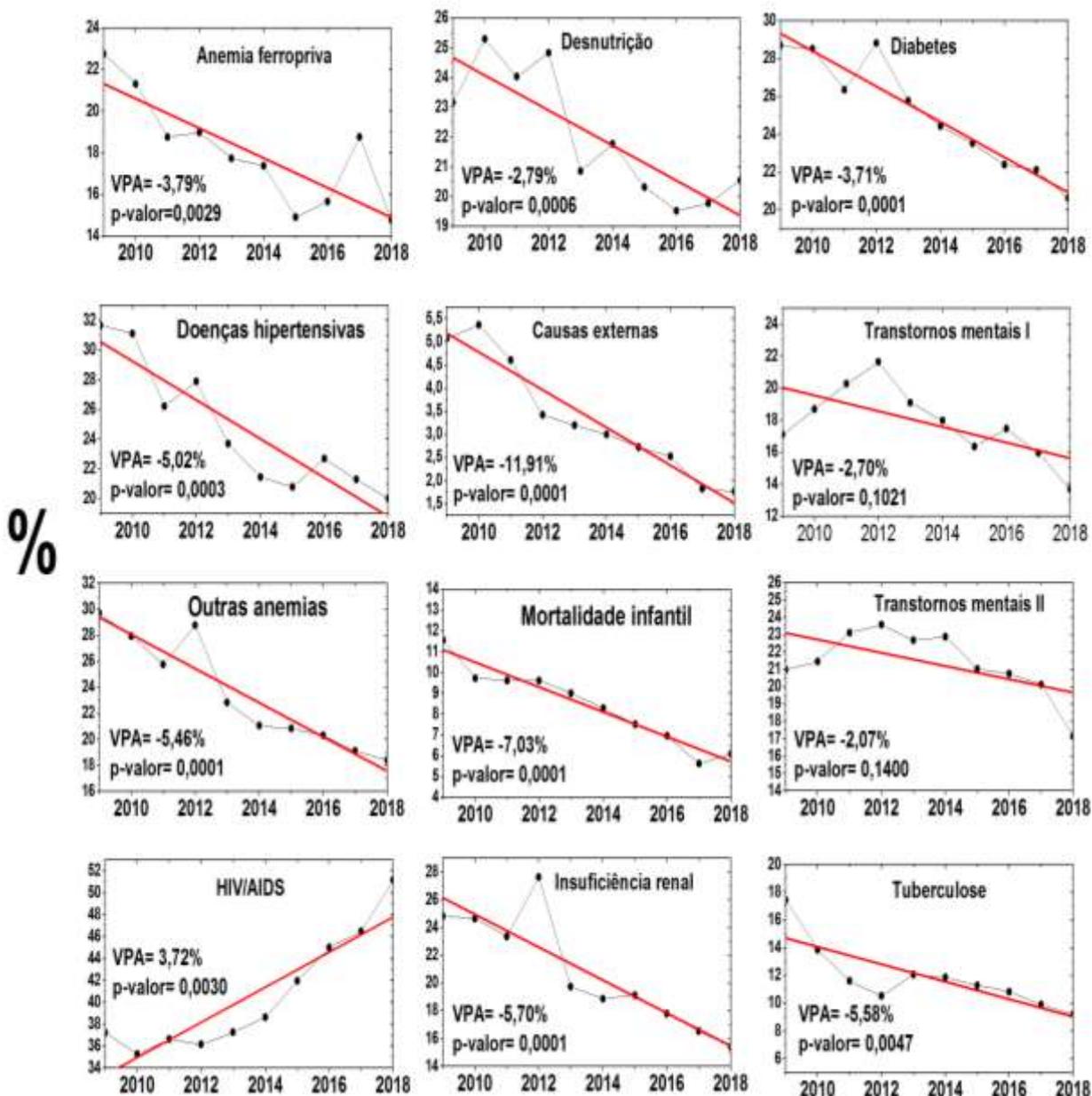


Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS).
Elaborado pela autora, 2020.

A Região Sudeste revelou tendência decrescente de dados subnotificados para todos os casos, com exceção de HIV/Aids (p-valor=0,0030). Durante o período, as proporções de dados subnotificados passaram de 37,2% para 51,1% (Figura 4). Observou-se aumento nas subnotificações entre 2011 e 2012 para a maioria das doenças e agravos. Esse aumento foi observado nos registros de anemia ferropriva (que passou de 18,7% para 18,9%), desnutrição (de 24,0% para 24,8%), diabetes (de 26,36% para 28,8%), outras doenças hipertensivas (de 26,2% para 27,8%), transtornos mentais I (de 20,2% para 21,6%), transtornos mentais II (de 23,1% para 23,5%) e insuficiência renal (de 23,3% para 27,6%). Observou-se tendência

decrecente linear para os registros de diabetes, causas externas, outras anemias, mortalidade infantil, insuficiência renal e tuberculose a partir de 2014 (p-valor<0,05).

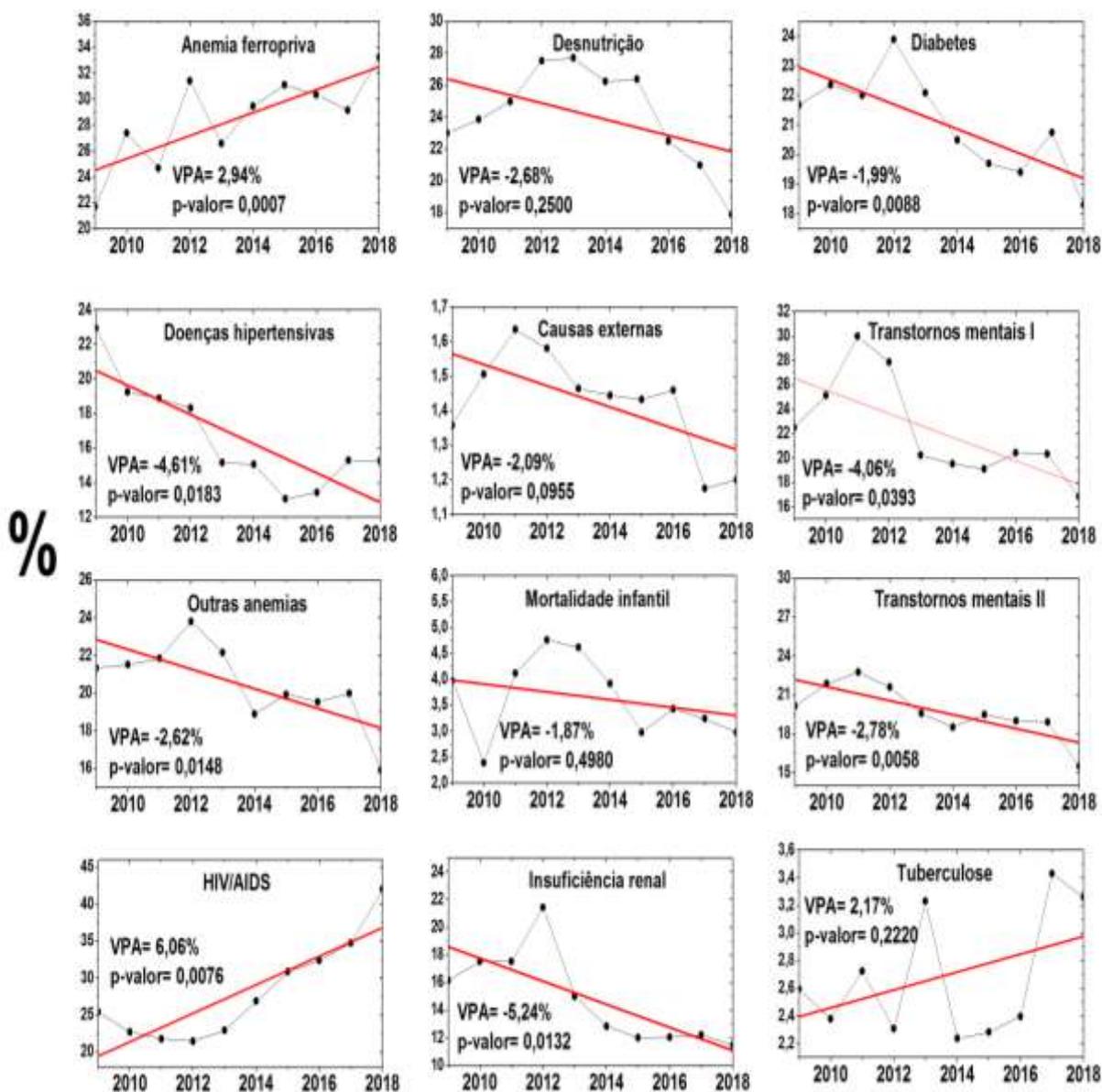
Figura 4 - Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Sudeste, Brasil, 2009-2018



Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS).
Elaborado pela autora, 2020.

A Região Sul mostrou tendência crescente da proporção de subnotificação para os casos de anemia ferropriva ($p=0,0007$) que passou de 21,7% em 2009 para 33,2%, tuberculose que mostrou pequeno aumento no período passando de 2,6% para 3,2% e HIV/Aids ($p\text{-valor}=0,0076$) que passou de 25,4% para 42,0%, registrando a maior variação percentual anual (6,06%) (Figura 5).

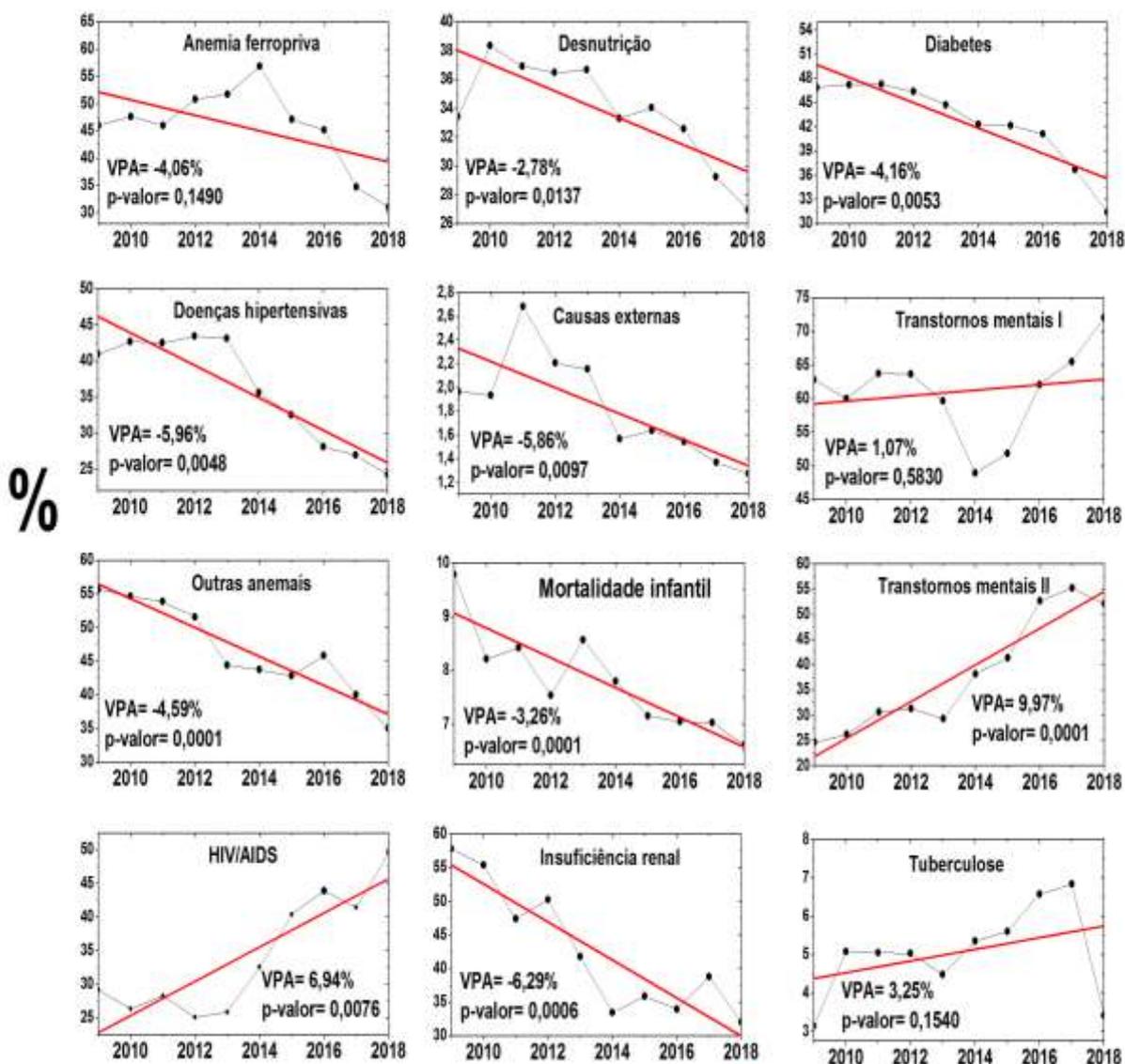
Figura 5 - Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Sul, Brasil, 2009-2018.



Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS).
Elaborado pela autora, 2020.

Na Região Centro-Oeste observou-se tendência temporal crescente da proporção de dados subnotificados por raça/cor da pele em transtornos mentais I, passando de 62,8% para 72,0%, transtornos mentais II (p-valor=0,0001) que registrou valores percentuais crescentes de 24,6% para 52,1%, obtendo maior variação percentual anual de todas as doenças e agravos (9,97%), HIV/Aids (p-valor=0,0076) que passou de 29,1% para 49,5% e tuberculose que apresentou o menor aumento (de 3,1% para 3,4%) (Figura 6).

Figura 6 - Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Região Centro-Oeste, Brasil, 2009-2018.



Fonte: SIM/SIH/SINAN, Departamento de Informática do SUS (DATASUS)
Elaborado pela autora

Em todas as regiões, HIV/Aids foi a morbidade que apresentou mais dados subnotificados e tendência crescente.

DISCUSSÃO

Os principais achados desse estudo revelaram tendência decrescente da proporção de incompletude do registro por raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra no período definido para o estudo. Os resultados demonstraram tendência decrescente para a maioria dos registros de

doenças e agravos, achado este que corrobora outros estudos (CALHEIROS, 2016; BRASIL, 2017c).

Calheiros (2016) analisou série histórica de registros de mortalidade por câncer de colo do útero e porção não especificada de 2000 a 2012, e observou que a incompletude no registro da raça/cor pele apresentou tendência decrescente no Espírito Santo, Nordeste e Brasil. Em outro estudo que avaliou o preenchimento deste campo no SINAN entre 2001 e 2013, observou-se redução expressiva da subnotificação a partir de 2007. O percentual de preenchimento “ignorado” ou “em branco” passou de 92,3% em 2001 para 27,1% em 2013 (BRASIL, 2017c).

A análise da incompletude do registro da raça/cor da pele foi considerada ruim para a maioria das doenças e agravos. Na evolução temporal dos casos de sífilis congênita em Minas Gerais, 2007-2015, o preenchimento desse campo foi classificada como ruim (ALVES *et al.*, 2020), assim como no estudo sobre a completude do SIM de mulheres com câncer de mama, a variabilidade de dados ignorados do campo raça/cor da pele se manteve entre 18% a 35%, o que conferiu uma classificação quanto ao preenchimento ruim (FELIX *et al.*, 2012). Ainda, em análise de tendência temporal do preenchimento do campo raça/cor da pele por câncer de próstata entre 2000 e 2010 no Espírito Santo, Região Sudeste e Brasil, observou-se preenchimento entre 18% e 33%, perfazendo um padrão de qualidade também ruim (GOMES, 2014). De modo geral, a incompletude e oscilações nas proporções de preenchimento ao longo do tempo podem estar relacionadas à falta de qualificação e inadequações no número de recursos humanos, insuficiência em tecnologia da informação, o que dificulta o fluxo e a atualização de dados, à percepção exclusivamente burocrática do preenchimento das fichas pelos notificantes, à compreensão da ação dissociada da relevância do dado coletado e da qualidade da assistência (ROMERO; MAIA; MUZY, 2019) e à falta de interesse e de prioridade pelas autoridades responsáveis (CDC, 2007).

A tendência decrescente das subnotificações no registro da raça/cor da pele foi observada em todas as regiões, exceto para HIV/aids e tuberculose. Apesar da redução, ao longo da série histórica foram observados persistentes subregistros na região norte, nordeste e centro-oeste. No Brasil, o ciclo de produção da informação é parcial, desorganizado e assistemático e as regiões norte, nordeste e centro-oeste são as mais afetadas. As regiões sul e sudeste concentram as iniciativas mais

frequentes para o gerenciamento da qualidade da informação (CORREIA; PADILHA; VASCONCELOS, 2014) e, historicamente, apresentam melhor qualidade de dados. Nessa perspectiva, Romero, Maia e Muzy (2019) calcularam a proporção de incompletude do registro da raça/cor da pele dos óbitos de idosos no SIM para regiões e Unidades Federativas (UF) de 2000 a 2015 e observou expressiva melhora da qualidade do preenchimento até 2006, atingindo a média nacional patamar excelente a partir de 2007. Em 2000, mais da metade das UF do Brasil já apresentava menos de 10% de incompletude, com exceção da Região Nordeste. Entretanto, a partir de 2012, observou-se bom ou excelente preenchimento para todas as UF. Neste estudo, destaca-se, ainda, que a despeito dos avanços observados, em 2015, os autores constataram diferenças no preenchimento excelente da raça/cor da pele entre as Regiões Nordeste com 59,3% e Sudeste com 65,3% dos municípios com preenchimento excelente e Regiões Norte, Sul e Centro-oeste que registravam aproximadamente 80% dos municípios com preenchimento excelente, concluindo que a desigualdade também impacta na qualidade da informação.

Os registros vitais de mortalidade por causas externas e mortalidade infantil apresentaram baixo percentual de dados subnotificados por raça/cor da pele. Em análise dos óbitos por homicídios no Brasil registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) de 2000 a 2009, a completude do registro raça/cor da pele foi de 90% (SOARES-FILHO, 2011). O SIM revela-se como o mais antigo sistema de informação em saúde do Brasil, um dos sistemas mais notificados, mais conhecidos, de maior cobertura, qualidade e consistência, gerador de indicadores de extrema relevância e sensibilidade (BRASIL, 2009) e o primeiro a incluir o campo raça/cor da pele em seus formulários.

Na análise temporal, destacou-se, ainda, a baixa subnotificação no registro da raça/cor da pele nos casos de tuberculose do SINAN. A redução de subnotificação nos registros pode ser atribuída à implantação do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), cujo plano de ação foi aprovado em 2004. Esse Programa dispôs de recursos destinados a melhorias no sistema de informação, investimentos em capacitações e premiações aos municípios prioritários e que cumprissem as metas estabelecidas pelo Ministério da Saúde (MOREIRA; MACIEL, 2008).

HIV/Aids correspondeu à morbidade mais subnotificada e de tendência crescente da proporção de subnotificação em todas as regiões brasileiras. De 2009 a 2018 foram identificados 404.938 casos, dos quais 148.682 tiveram a raça/cor da pele ignorada (DATASUS, s/d). No Brasil, a Aids atingiu níveis epidêmicos e passou a refletir as desigualdades sociais. A despeito de críticas às políticas públicas com recorte racial, Paixão e Lopes (2007) afirmam a existência de clivagens de cor ou raça na incidência da Aids sobre os contingentes populacionais e sugerem maiores esforços investigativos sob a perspectiva de compreender as assimetrias raciais e seus impactos nos desfechos em saúde.

As doenças e agravos geneticamente determinados, ou decorrentes de condições desfavoráveis demarcam, respectivamente, o componente biológico e o racismo como um determinante social da saúde. Nessa direção, o registro da raça/cor da pele das doenças e agravos de evolução agravada ou tratamento dificultado sinalizam para a qualidade da assistência nas ações e serviços de saúde. Com efeito, o acesso a serviços diagnósticos e terapêuticos é mais precário e dificultado para a população negra que, conseqüentemente, apresenta as piores evoluções e os piores prognósticos (BRASIL, 2001). Nessa direção, Braz *et al.* (2013) avaliaram o preenchimento do campo raça/cor da pele em oito SIS e observaram que, em virtude do preenchimento insatisfatório, a maioria dos dados analisados não possibilitou validar três dos 24 indicadores usados pelo Índice de Desempenho do SUS. O estudo ressaltou a importância do registro da raça/cor da pele para a construção de indicadores que dimensionem o desempenho do SUS em promover a equidade na assistência a grupos étnico-raciais.

Dada a complexidade conceitual que envolve as questões étnico-raciais no Brasil, compete indagar como o uso social e político da informação racial repercute nas formas de coleta. Faz-se necessário considerar os processos de trabalho, os modos de captura dos dados, as classificações raciais existentes no Brasil, a caracterização de grupos populacionais e suas condições de existência e a conjuntura política-institucional que orienta as ações (ANJOS, 2013). A coleta de dados deve ser sistemática, metodologicamente consistente e requer a qualificação de profissionais de saúde. No estudo de Araújo *et al.* (2010) que objetivou verificar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a classificação raça/cor da pele, observou-se deficiências no processo de formação dos profissionais quanto ao

registro da variável, coleta realizada de modo indiscriminado pautada em iniciativas individuais e nível de conhecimento insuficiente sobre relações étnico-raciais. Os entrevistados relataram a necessidade de formação e da implementação de medidas institucionais e recomendaram a inclusão deste tema nos cursos de graduação e cursos profissionalizantes da área de saúde, assim como o desenvolvimento de campanhas nacionais sobre a importância da variável raça/cor da pele em saúde e de pesquisas que abordem esta temática.

Nessa perspectiva, uma das maiores preocupações referentes ao não preenchimento, o preenchimento errado ou inconsistente nos SIS deve-se ao enviesamento nas análises, distorção da informação e da realidade o que, por sua vez, impede ações efetivas com vistas à monitorização e redução das disparidades étnico-raciais em saúde (BRASIL, 2018). Segundo Werneck (2016), autoridades em saúde não têm utilizado os dados por raça/cor da pele para a produção da informação, o planejamento e a tomada de decisões o que denota descumprimento à Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (SEPPIR, 2013).

A PNSIPN possui um caráter compensatório às históricas discriminações raciais (CHEHUEN-NETO *et al.*, 2015) e propõe que se utilizem os instrumentos de gestão para a produção de dados e informações por raça/cor da pele, considerando as especificidades do processo saúde-doença da população negra (BATISTA; MONTEIRO, 2010). Todavia, a adesão à PNSIPN no âmbito da gestão do SUS tem se revelado insuficiente (WERNECK, 2016).

Esse estudo incluiu distintas doenças e agravos e diferentes sistemas de informação em saúde. As discrepâncias no preenchimento das doenças e agravos de diferentes sistemas dizem respeito a diferentes serviços, contextos, processos que envolvem o sistema de coleta, de classificação e identificação racial. Existem recomendações internacionais para que se preconize a auto-atribuição de raça/cor da pele. No Brasil, a identificação racial é estabelecida conforme a auto-atribuição e heteroatribuição de pertença (OSÓRIO, 2003). Em alguns contextos, a raça/cor da pele dos sujeitos será heteroatribuída, por exemplo, declarações de óbito; em sistemas ambulatoriais, auto-atribuída. O fato é que os sistemas de coleta, de classificação e identificação racial atrelados à formação dos entrevistadores e ideologias raciais vigentes influenciarão o preenchimento. Embora, estudos mostrem que essa influência não é tão relevante (TELLES, LIM, 1998).

As limitações deste estudo são inerentes ao uso de dados secundários em estudos epidemiológicos e referem-se à confiabilidade da informação, possivelmente, comprometida pela coleta deficiente, erros decorrentes de digitação e registro, falhas na cobertura, perdas na transmissão de dados. Muitos elementos influenciam a qualidade dos dados e a produção da informação. A produção da informação em saúde não vem sendo incorporada no processo de gestão em saúde no Brasil e, tratando-se da variável raça/cor da pele, o processo é ainda mais complexo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise de tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele nos SIS amplia a compreensão sobre morbimortalidades, auxilia no monitoramento espaço-temporal dos eventos e no dimensionamento das desigualdades étnico-raciais. Nesse estudo, observou-se proporção de preenchimento ruim e grau de incompletude mais acentuada para algumas doenças e agravos e regiões, todavia, notou-se tendência decrescente da proporção da incompletude do registro da raça/cor da pele para a maioria das doenças e agravos.

Os resultados apresentados contribuirão para proporcionar maior visibilidade acerca das consequências da incompletude e implicações do preenchimento do campo raça/cor da pele para equidade em saúde. Atingir a melhoria da qualidade dos registros em médio prazo ou máxima completude é possível e requer um esforço conjunto de profissionais e gestores. Nessa direção, compete destacar as responsabilidades e atribuições legais dos gestores nesse processo, a prestação de contas acerca do não preenchimento e do não cumprimento das diretrizes estabelecidas na PNSIPN.

Assim, fazem-se necessárias iniciativas teóricas e práticas, fundamentalmente, políticas que considerem a inserção da variável raça/cor da pele em todos os SIS, o investimento na formação profissional para assegurar processos de coleta sistemáticos e a geração de dados em padrões aceitáveis, a produção de estudos longitudinais a partir de análises desagregadas, de modo que todos os eventos em saúde sejam racialmente dimensionados e as iniquidades evidenciadas. Essas ações constituem estratégias de enfrentamento ao racismo institucional e

implementação da PNSIPN que prevê a obrigatoriedade do registro da raça/cor da pele e a promoção da equidade em saúde.

REFERÊNCIAS

ALAZRAQUI, M.; MOTA, E.; SPINELLI, H. Sistemas de Información en Salud: de sistemas cerrados a la ciudadanía social. Un desafío en la reducción de desigualdades en la gestión local. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2693-2702, dec. 2006.

ALVES, P.I.C. *et al.* Evolução temporal e caracterização dos casos de sífilis congênita em Minas Gerais, 2007-2015. **Cien Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v.25, n. 8, p. 2949-60, 2020 Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/evolucao-temporal-e-caracterizacao-dos-casos-de-sifilis-congenita-em-minas-gerais-20072015/16979?id=16979>. Acesso em: 02/09/2020.

AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION. The Importance of Collecting Data and Doing Social Science Research on Race. Washington: American Sociological Association; 2003. Disponível em: <https://www.asanet.org/importance-collecting-data-and-doing-social-science-research-race>. Acesso em: 12/05/2020.

ANJOS, G. A questão “cor” ou “raça” nos censos nacionais. **Indic. Econ. FEE**, Porto Alegre, v.41, n.1, p.103-118, 2013.

ARAÚJO, E.M. *et al.* A utilização da variável raça/cor em Saúde Pública: possibilidades e limites. **Interface - Comun. Saúde Educ.**, v. 13, n.31, p. 383-94, 2009. DOI 10.1590/S1414-32832009000400012.

ARAÚJO, C.L.F. *et al.* O quesito cor/raça em formulários de saúde: a visão dos profissionais de saúde. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p.241-6, 2010.

BATISTA, L.E.; MONTEIRO, R.B. Política de Saúde da População Negra no Estado de São Paulo: focalizando para promover a universalização do direito à saúde? **BIS Bol Inst Saúde Impresso**, v. 12, n. 2, p.172-8, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 191, de 10 de outubro de 1996. Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Ministério de Saúde**, Brasília, 1996. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em 19/05/2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 6.872, de 4 de junho de 2009. Aprova o Plano Nacional de Promoção da Igualdade Racial - PLANAPIR, e institui o seu Comitê de Articulação e Monitoramento. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2009a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6872.htm. Acesso em: 26/11/2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. Secretaria Executiva. **Política Nacional de Informação e Informática em Saúde**. Brasília, Ministério da Saúde; 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 3. Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 344/2017**. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. Brasília: DOU, 2017b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html.

BRASIL, Ministério da Saúde. Indicadores de Vigilância em Saúde descritos segundo a variável raça/ cor, Brasil. **Boletim Epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde; 2017c. Disponível em: <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/17/Indicadores-de-Vigilancia-em-Saude-descritos-segundo-ra--a-cor.pdf>. Acesso em: 26/12/2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. Universidade de Brasília. **Guia de implementação do quesito Raça/Cor/Etnia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRAZ, R.M. *et al.* Avaliação da completude da variável raça/cor nos sistemas nacionais de informação em saúde para aferição da equidade étnico-racial em indicadores usados pelo Índice de Desempenho do Sistema Único de Saúde. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v.37, n. 99, p. 554-62, 2013. DOI 10.1590/S0103-11042013000400002.

CALHEIROS, J.O. **Mortalidade por câncer de colo do útero no espírito santo: tendências temporais e papel da enfermagem**. 2016. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2016. Disponível em: <http://repositorio.ufes.br/jspui/handle/10/8329>. Acesso em: 2/01/2020.

CDC- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Summary of Notifiable Diseases**-United States, 2005, v. 54, n. 53, p. 02-92, 2007. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5453a1.htm>. Acesso em: 23/03/2020.

CERQUEIRA, D.; COELHO, D.S.C. **Texto para discussão:** Democracia racial e homicídios de jovens negros na cidade partida. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Brasília: Rio de Janeiro, Ipea, 2017. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/7383/1/td_2267.pdf.

CHAVES, L.D.P. *et al.* Reflexiones acerca de Sistemas de Información Sanitaria, Investigación evaluativa y Enfermería. **Enferm Glob.**, v.13, n. 2, p. 293-322, 2014.

CHEHUEN NETO, J.A. *et al.* Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: implementação, conhecimento e aspectos socioeconômicos sob a perspectiva desse segmento populacional. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1909-16, 2015.

CHOR, D.; LIMA, C.R.A. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 5, p. 1586-94, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n5/33.pdf>.

CORREIA, L.O.S.; PADILHA, B.M.; VASCONCELOS, S.M.L. Métodos para avaliar a completude dos dados dos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil: uma revisão sistemática. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 19, n. 11, p. 4467-78, 2014.

DATASUS. Ministério da Saúde. **Informações de Saúde (TABNET):** epidemiologia e morbidade. Brasília, s/d. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0203&id=6930&VObj=http://>. Acesso em: 15/06/2019.

DOYLE, T.J. Completeness of Notifiable Infectious Disease Reporting in the United States: An Analytical Literature Review. **Am J Epidemiol.**, v.155, n.9, p. 866-74, 2002.

FARO, A.; PEREIRA, M.E. Raça, racismo e saúde: a desigualdade social da distribuição do estresse. **Estud. psicol.**, v. 16, n. 3, p.271-78, 2011. DOI 10.1590/S1413-294X2011000300009.

FELIX, J.D. *et al.* Avaliação da completude das variáveis epidemiológicas do Sistema de Informação sobre Mortalidade em mulheres com óbitos por câncer de mama na Região Sudeste: Brasil (1998 a 2007). **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v,17, n.4, p. 945-53, 2012.

GOMES, P.F.L.A. **Tendências temporais de mortalidade por câncer de próstata no estado do Espírito Santo.** 2014. 71f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014. Disponível em: <http://repositorio.ufes.br/jspui/handle/10/1708>. Acesso em: 10/10/ 2019.

KRIEGER, N. *et al.* Race/Ethnicity, Gender, and Monitoring Socioeconomic Gradients in Health: A Comparison of Area-Based Socioeconomic Measures-The Public Health Disparities Geocoding Project. **Am J Public Health.**, v. 93, n. 10, p. 1655-71, 2003.

LOPES, F. Vamos fazer um teste: qual é a sua cor? A importância do quesito cor na saúde. *In: Saúde População Negra No Estado São Paulo*, v.3, supl. 6, 2007.

MONK, E.P. The Cost of Color: Skin Color, Discrimination, and Health among African-Americans. **Am J Sociol.**, v. 121, n. 2, p. 396-444, 2015.

MOREIRA, C.M.M.; MACIEL, E.L.N. Completude dos dados do Programa de Controle da Tuberculose no Sistema de Informação de Agravos de Notificação no Estado do Espírito Santo, Brasil: uma análise do período de 2001 a 2005. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 225-29, 2008. DOI 10.1590/S1806-37132008000400007.

MUNIZ, J.O. Sobre o uso da variável raça-cor em estudos quantitativos. **Rev Sociol E Política**, v. 18, n. 36, p.277-91, 2010. DOI 10.1590/S0104-44782010000200017.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

OMS - Organização Mundial da Saúde. Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. **Redução das desigualdades no período de uma geração: Igualdade na saúde através da ação sobre os seus determinantes sociais**. Relatório Final da Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. Portugal: Organização Mundial da Saúde, 2010.

OSÓRIO, R.G. **O sistema classificatório de “cor ou raça” do IBGE: texto para discussão**, n. 996. Brasília: IPEA, 2003. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=421. Acesso em: 13/11/2019.

PAIXÃO, M.; CARVANO, L.M. Censo e Demografia: A variável cor ou raça nos interior dos sistemas censitários brasileiros. *In: SANSONE, L.; PINHO, O.A. (ed.). Raça: novas perspectivas antropológicas*. 2 ed. rev. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008. 447 p.

PAIXÃO, M.; LOPES, F. Aids tem cor ou raça? **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 497-523, 2007.

PRAIS, S.J.; WINSTEN, C.B. **Trend Estimators and Serial Correlation**. Chicago: Cowles Commission Discussion Paper, 383, 1954.

ROMERO, D.E.; CUNHA, C.B. Avaliação da qualidade das variáveis socioeconômicas e demográficas dos óbitos de crianças menores de um ano registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil (1996/2001). **Cad Saude Publica**, v. 22, n. 3, p. 673-84, 2006.

ROMERO, D.E.; MAIA, L.; MUZY, J. Tendência e desigualdade na completude da informação sobre raça/cor dos óbitos de idosos no Sistema de Informações sobre Mortalidade no Brasil, entre 2000 e 2015. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.35, n.12, e00223218, 2019. DOI 10.1590/0102-311x00223218.

SANSONE, L.; PINHO, O.A. (ed.). **Raça**: novas perspectivas antropológicas. 2 ed. rev. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008. 447 p.

SEPPPIR - SECRETARIA DE POLÍTICAS DE PROMOÇÃO DA IGUALDADE RACIAL. **III Conferência Nacional de Promoção da Igualdade Racial** - Subsídios para o debate. Brasília: SEPPPIR, 2013. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/IIIConapir/subsidios_debate.pdf. Acesso em: 24/12/2019.

SILVA, N.G. *et al.* O quesito raça/cor nos estudos de caracterização de usuários de Centro de Atenção Psicossocial. **Saúde E Soc.**, v. 26, n. 1, p. 100-14, 2017.

SOARES FILHO, A.M. Vitimização por homicídios segundo características de raça no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 45, n. 4, p. 745–55, 2011.

TELLES, E.E.; LIM, N. Does it matter who answers the race question? Racial classification and income inequality in Brazil. **Demography**, n. 35, p. 465–474, 1998. DOI: 10.2307/3004014.

THE R FOUNDATION. **R**: The R Project for Statistical Computing. Disponível em: <https://www.r-project.org/>. Acesso em: 14/02/2020.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde Soc.**, v.25, n.3, p. 535-549, 2016.

WILLIAMS, D.R. Miles to Go Before We Sleep: Racial Inequities in Health. **J Health Soc Behav.**, v. 53, n.3, p. 279-95, 2012. DOI 10.1177/0022146512455804.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A inclusão da variável raça/cor da pele e a melhoria da qualidade dos sistemas de informação em saúde representa uma das estratégias de gestão previstas na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra para enfrentar o racismo e a discriminação racial e reduzir as desigualdades étnico-raciais na saúde.

À guisa de conclusão, importa salientar que a centralidade da discussão não corresponde à raça/cor da pele dos indivíduos, mas como a sociedade responde à identificação racial individual, como a informação racial é produzida, como se estabelecem as relações étnico-raciais (MUNIZ, 2010) e, conseqüentemente, quais as implicações da não inserção e da incompletude do registro da raça/cor da pele na atenção à saúde de grupos populacionais específicos. A ausência, ocultação ou apresentação de registros segundo a raça/cor da pele perfaz a ideologia dos dados e tem o propósito de preservar regimes de exclusão racial (BATISTA, 2002) e desigualdades.

A revisão sistemática sobre o registro da raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde mostrou que poucos estudos apresentaram a definição da variável e evidenciou-se a necessidade da variável ser trabalhada como constructo analítico central, além de ausência de recomendações em políticas públicas, de referência à PNSIPN ou legislação específica fundamentada em questões étnico-raciais e saúde. O investimento na produção científica e disseminação da informação também representa um suporte ao reconhecimento, planejamento e tomada de decisão de decisões que possam reduzir as iniquidades em saúde.

A análise comparativa entre os Sistemas de Informação em Saúde do Brasil e da África do Sul no que se refere à configuração e implementação do campo raça/cor da pele mostrou a não inserção do campo raça/cor da pele em diversos sistemas, a influência de aspectos políticos e ideológicos nesse processo, a importância da raça/cor da pele ser utilizada pelos governos como uma categoria política central no gerenciamento das ações e serviços de saúde e implementação de políticas públicas com vistas ao monitoramento das desigualdades em saúde.

Ao evidenciar o preenchimento ruim para a maioria das doenças e agravos e a tendência ainda crescente de incompletude para algumas doenças e agravos em

distintos estados brasileiros, a análise de tendência temporal e da proporção de não preenchimento do campo raça/cor da pele no registro das doenças e agravos mais prevalentes na população negra brasileira no período de 2009 a 2018, revela a dificuldade de dimensionamento e monitoramento espaço-temporal das desigualdades em saúde. Faz-se necessário investir na formação profissional, qualificar a coleta de dados, gerar dados em padrões aceitáveis e informações que subsidiem ações com o objetivo de promover equidade em saúde.

Os resultados dos estudos sugerem que o ciclo da política não está completo. Os entraves na implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra revelam que a existência de políticas públicas sem esforços governamentais no enfrentamento às desigualdades raciais são ineficazes. Portanto, a inserção e o preenchimento adequado do campo raça/cor da pele nos SIS são necessários e extremamente importantes aos governos e à gestão em saúde. As disparidades étnico-raciais na qualidade dos cuidados em saúde correspondem à relação estabelecida entre as iniquidades sociais, à capacidade do sistema de saúde em responder às diversas dimensões das iniquidades sociais (FISCELA; SANDERES, 2016) e ao grau de comprometimento político com o seu enfrentamento.

Os artigos, em suas distintas perspectivas, corroboram a hipótese de que a inclusão e o registro da raça/cor da pele nos Sistemas de Informação em Saúde no Brasil não obedecem ao disposto na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra que preconiza a inclusão da variável raça/cor da pele nestes sistemas e a adequada notificação dessa variável com vistas ao monitoramento, avaliação e tomada de decisão na perspectiva de superar as iniquidades em saúde.

REFERÊNCIAS

- ADORNO, R.C.F.; ALVARENGA, A.T.; VASCONCELLOS, M.P. Quesito cor no sistema de informação em saúde. **Estud. av.**, v. 18, n. 50, p. 119-123, 2004.
- ALAZRAQUI, M.; MOTA, E.; SPINELLI, H. Sistemas de Información en Salud: de sistemas cerrados a la ciudadanía social. Un desafío en la reducción de desigualdades en la gestión local. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2693-2702, dec. 2006.
- ALMEIDA-FILHO, N. A problemática teórica da determinação social da saúde. *In*: NOGUEIRA, R.P. (org.). **Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária**. Rio de Janeiro: Cebes; 2010. p. 13-36. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4063/406345800003.pdf>. Acesso em: 18/01/2017.
- ALVES, J.A.L. A Conferência de Durban contra o Racismo e a responsabilidade de todos. **Rev Bras Política Int.**, v. 45, n. 2, p. 198-223, 2002.
- ANJOS, G. A questão “cor” ou “raça” nos censos nacionais. **Indic. Econ. FEE**, Porto Alegre, v.41, n.1, p.103-118, 2013.
- ARAÚJO, E.M. *et al.* A utilização da variável raça/cor em Saúde Pública: possibilidades e limites. **Interface - Comum. Saúde Educ.**, v. 13, n.31, p. 383-94, 2009.
- ARAÚJO, E.M. *et al.* Desigualdades em saúde e raça/cor da pele: revisão da literatura do Brasil e dos Estados Unidos (1996-2005). **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 7, n. 40, p. 116-121, 2010.
- BAILEY, S.R.; PERIA, M. Racial quotas and the culture war in Brazilian academia. **Sociology Compass.**, Malden, v.4, n.8, p.592-604, 2010.
- BAILEY, S.R.; LOVEMAN, M.; MUNIZ, J.O. Measures of “race” and the analysis of racial inequality in Brazil. **Soc Sci Res.**, v. 42, n. 1, p.106-119, 2013.
- BARATA, R.; ALMEIDA-FILHO, N.; BARRETO, M. Epidemiologia social. *In*: ALMEIDA-FILHO, N.; BARRETO, M (org.). **Epidemiologia e saúde: fundamentos, métodos, aplicações**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2012.
- BARRETO, A.A. A questão da informação. **Sao Paulo Perspec.**, v.8, n. 4, 1994.
- BATISTA, L.E. **Mulheres e homens negros: saúde, doença e morte**. 2002. 246 p. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 2002. Disponível em: <http://hygeia.fsp.usp.br/laudio/mp3/teses/2004/bat001.mp3>. Acesso em: 21/06/2020.
- BATISTA, L.E.; KALCHMANN, S. (Org.). **Em busca da equidade no SUS: seminário saúde da população negra no estado de São Paulo**, 2004. São Paulo: Instituto de Saúde, 2005.

BENTO, M.A.S. "Racismo no trabalho: o movimento sindical e o Estado". *In*: GUIMARÃES, A.S.; HUNTLEY, L. (org.). **Tirando a máscara**. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

BIRN, A.E. Politizándolo o puliéndolo? Subsanciarlas desigualdades en una generación: alcanzar la equidade sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. **Medicina Social**, v. 4, n. 3, p. 189-207, 2009.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 3.531, de 20 de novembro de 1995. Institui Grupo de Trabalho Interministerial, com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da População Negra, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 20 nov. 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília, Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra.pdf. Acesso em: 10/05/2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Centro de Referência e Treinamento DST/aids. **Como e para que Perguntar a Cor ou Raça/Etnia no Sistema Único de Saúde?**. São Paulo: Câmara Brasileira do Livro, 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 992/2009**. Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Brasília: Diário Oficial da União, 2009b.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/ 12. Resolve aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília: 12 de dezembro de 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2013.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução do Conselho Nacional de Saúde 510/2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da União**, Brasília: 7 de abril de 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 344, de 1º de fevereiro de 2017. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, 01 fev. 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html. Acesso em: 12/02/2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 3. Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 16/2017. Dispõe sobre o III Plano Operativo (2017-2019) da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, sessão 1, Brasília, DF, n. 64, p. 81, 30 mar. 2017c.

BRASIL, Presidência da República. Secretaria Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 10.087, de 5 de novembro de 2019. Declara a revogação, para os fins do disposto no art. 16 da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, de decretos normativos. **Diário Oficial da União**, Brasília, 5 nov. 2019.

BRAVEMAN, P. Health disparities and health equity: concepts and measurement. **Annual Rev. Public Health**, v.27, p.167-94, 2006.

BUCCI, M.P.D. O conceito de política pública em direito. *In*: BUCCI, M.P.D. **Políticas públicas**: Reflexões sobre o conceito jurídico. São Paulo: Saraiva, 2006.

CAMARGO, A.P.R. Classificações raciais e formação do campo estatístico no Brasil (1872-1940). *In*: SENRA, N.C.; CAMARGO, A.P.R. (Org.). **Estatísticas nas Américas**: por uma agenda de estudos históricos comparados. Rio de Janeiro: IBGE, 2010, p. 229-263.

CARMICHAEL, S.; HAMILTON, C. **Black power**: the politics of liberation in America. New York: Vintage, 1967.

CENTRO DE ESTUDOS DAS RELAÇÕES DE TRABALHO E DESIGUALDADES: Boletim Informativo 2003. *In*: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre [Internet], 2018 Disponível em: https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Centro_de_Estudos_das_Relac%C3%A7%C3%B5es_de_Trabalho_e_Desigualdades&oldid=53575883. Acesso em: 17/06/2019.

CORREIA, L.O.S.; PADILHA, B.M.; VASCONCELOS, S.M.L. Métodos para avaliar a completude dos dados dos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil: uma revisão sistemática. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 19, n. 11, p. 4467-78, 2014.

COSTA, T.C.N.A. O princípio classificatório “cor”, sua complexidade e implicações para um estudo censitário. **R. bras. Geogr**, v.36, n.3, p. 91-103, 1974.

CRI- COMBATE AO RACISMO INSTITUCIONAL. Articulação para o Combate ao Racismo Institucional. **Identificação e abordagem do racismo institucional**. Brasília: CRI, 2006.

DAVENPORT, T.H. **Ecologia da informação**: por que só a tecnologia não basta para o sucesso na era da informação. Tradução: DAVENPORT, T.H.; PRUSAK, L.; ABRÃO, B.S. São Paulo: Futura, 1998.

FARO, A.; PEREIRA, M.E. Raça, racismo e saúde: a desigualdade social da distribuição do estresse. **Estud. psicol.**, v. 16, n. 3, p.271-78, 2011.

FISCELLA, K.; SANDERS, M.R. Racial and Ethnic Disparities in the Quality of Health Care. **Annu Rev Public Health**, v. 37, n. 1, p. 375-94, 2016.

GIOVANETTI, M.R. *et al.* A implantação do quesito cor/raça nos serviços de DST/Aids no Estado de São Paulo. **Saúde Soc**, v.16, n.2, p. 163-70, 2007.

GOES, E.F.; NASCIMENTO, E.R. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. **Saúde Debate**, v. 37, n. 99, p. 571-579, 2013.

GRACIANO, M.M.C.; ARAÚJO, E.W.; NOGUEIRA, D.A. Sistema de informação em saúde e atuação do profissional médico. **Rev Med Minas Gerais**, Minas Gerais, v.19, n. 3, p. 198-205, 2009.

GUIMARÃES, A.S.A. Raça e os estudos de relações raciais no Brasil. **Novos Estudos**, n. 54, p. 147-56, 1999. Disponível em: <https://www.pragmatismopolitico.com.br/wp-content/uploads/2018/11/GUIMARAES-Ra%C3%A7a-e-os-estudos-de-rela%C3%A7%C3%B5es-raciais-no-Brasil.pdf>. Acesso em: 10/06/2018.

HTUN, M. From “racial democracy” to affirmative action: changing State Policy in Brazil. **Lat. Am. Res. Rev.**, v.39, n.1, p.60-98, 2004.

IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa de Informações Básicas Municipais**. Rio de Janeiro – RJ: IBGE, 2020. Disponível em: <https://docs.google.com/spreadsheets/d/1e5PWNVdITYNpf8vzjijNRzZ3yrsW8ILdwIBK1icNISSU/edit#gid=0>. Acesso em: 21/03/2020.

JACCOUD, L. A promoção à igualdade racial em 2006 e o Programa de Combate ao Racismo Institucional. *In*: JACCOUD, L. **A construção de uma política de promoção da igualdade racial**: uma análise dos últimos vinte anos. Brasília: Ipea; 2009. p.147-70.

LIMA, C.R.A. *et al.* Revisão das dimensões de qualidade dos dados e métodos aplicados na avaliação dos sistemas de informação em saúde. **Cad de Saúde Pública**, v. 25, n. 10, p. 2095-2109, 2009.

LOPES, F. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra no Brasil. *In*: **I Seminário Saúde da População Negra**, 2004, Brasília. Documento final [...]. Brasília, 2017. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/seminario_nacional_saude_pop_negra.pdf. Acesso em: 24/04/2019.

LOVEMAN, M.; MUNIZ, J.O.; BAILEY, S.R. Brazil in black and white? Race categories, the censos and the study of inequality. **Ethn. Racial Stud.**, v.35, n. 8, 2011.

LOVEMAN, M. The race to progress: Census taking and nation making in Brazil (1870-1920). **Hispanic Am. Hist. Rev.**, v. 89, n.3, p. 435-470, 2009.

MACENTE, L. B.; ZANDONADE, E. Avaliação da completude do sistema de informação sobre mortalidade por suicídio na região Sudeste, Brasil, no período de 1996 a 2007. **J. bras. Psiquiatr.**, v.59, n.3, p. 173-81, 2010.

MARX, A.W. **Making Race and Nation: A comparison of South Africa, The United States, and Brazil.** Cambridge (England): Cambridge University Press, 1998. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/books/making-race-and-nation/F374BCAC387164C4C902192B32D1F998>. Acesso em: 07/ 2019.

MELLO JORGE, M.H.; LAURENTI, R.; GOTLIEB, S.L.D. Avaliação dos sistemas de informação em saúde no Brasil. **Cad. Saúde Colet.**, v. 18, n. 1, p. 07-18, 2010.

MORAES, I.H.S. **Política, tecnologia e informação em saúde.** Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2002.

MORAES, L.H.S.; VASCONCELLOS, M.M. Política nacional de Informação, Informática e Comunicação em Saúde: um pacto a ser construído. **Saúde Debate**, v. 29, n. 69, p.86-98, 2005.

MORNING, A. Ethnic Classification in Global Perspective: A Cross-National Survey of the 2000 Census Round. **Popul Res Policy Rev**, v. 27, n. 2, p. 239-72, 2008.

MOTA, E.; ALMEIDA, M.F.; VIACAVA, F. O dado epidemiológico: estrutura, fontes, propriedades e instrumentos. *In: Epidemiologia & Saúde: fundamentos, métodos, aplicações.* 1. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011.

MUNANGA, K. **Rediscutindo a mestiçagem no Brasil: identidade nacional versus identidade negra.** 3. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2008. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/001699007>. Acesso em: 21/02/2020.

MUNIZ, J.O. Sobre o uso da variável raça-cor em estudos quantitativos. **Rev Sociol E Política**, v. 18, n. 36, p.277-91, 2010.

NASCIMENTO, A. **O Genocídio do Negro Brasileiro: processo de um racismo mascarado.** Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1978.

OMS - Organização Mundial da Saúde. Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. **Redução das desigualdades no período de uma geração: Igualdade na saúde através da ação sobre os seus determinantes sociais.** Relatório Final da Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. Portugal: Organização Mundial de Saúde; 2010.

OSÓRIO, R.G. **O sistema classificatório de “cor ou raça” do IBGE:** texto para discussão, n. 996. Brasília: IPEA, 2003. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=4212. Acesso em: 13/11/2019.

PEDRAZA, D.F. Qualidade do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc): análise crítica da literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 17, n. 10, p. 2729-37, 2012.

PIZA, E.; ROSEMBERG, F. Cor nos censos brasileiros. **Revista USP**, São Paulo, v.40, p. 122-37, 1998-99.

PNUD *et al.* Política nacional de saúde da população negra: uma questão de equidade. **Documento resultante do Workshop Interagencial de Saúde da População Negra**. Brasília: PNUD/OPAS/DFID/ UNFPA/UNICEF/UNESCO/UNDCP/UNAIDS/ UNIFEM, 2001.

RABELLO, S.H.S. A igualdade em construção: políticas de ação afirmativa para inclusão de negros no ensino superior público brasileiro. **Instrum Rev Estudo E Pesqui Em Educ.**, Juiz de Fora, v. 10, p. 87-98, jan./dez. 2008. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/revistainstrumento/article/view/18633>. Acesso em 17/06/2020.

RIBEIRO, M. Políticas de promoção da igualdade racial: impulso às ações afirmativas e à educação étnico-racial. **Rev. Pedagóg.**, v. 16, n. 33, p.109-126, 2014.

ROMERO, D.E.; CUNHA, C.B. Avaliação da qualidade das variáveis socioeconômicas e demográficas dos óbitos de crianças menores de um ano registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil (1996/2001). **Cad Saude Publica**, v. 22, n. 3, p. 673-84, 2006.

ROMERO, D.E.; CUNHA, C.B. Avaliação da qualidade das variáveis epidemiológicas e demográficas do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos, 2002. **Cad Saude Publica**, v. 23, n. 3, p. 701-14, 2007.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde. **Portaria nº 696/1990**. Resolve Introduzir o quesito COR no Sistema de Informação da Secretaria Municipal da Saúde. São Paulo: DOU da Cidade de São Paulo, 1990.

SILVA, N.V. Distância social e casamento inter-racial no Brasil. *In*: HASENBALG, C.A.; SILVA, N.V. **Relações raciais no Brasil contemporâneo**. Rio de Janeiro: Rio de Janeiro Editora/luperj, 1992. p.17-53.

TRAVASSOS, C.; WILLIAMS, D.R. The concept and measurement of race and their relationship to public health: a review focused on Brazil and the United States. **Cad Saúde Pública**, v.20, n. 3, p. 660-78, 2004.

WERNECK, J. **Saúde da População Negra** (Passo a passo: defesa, monitoramento e avaliação de políticas públicas). Rio de Janeiro: Crioula, 2010.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde Soc.**, v.25, n.3, p. 535-549, 2016.

WHO- World Health Organization. **A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health**. Geneve: Commission on Social Determinants of Health, 2007.

WOOD, C.E.; CARVALHO, J.A.M.; HORTA, C.J.G. The color of child mortality in Brazil, 1950-2000: social progress and persistent racial inequality. **Lat Am Res Rev.**, v. 45, n.2, p. 114-139, 2010.

ANEXO 01 - Checklist JBI para estudios de Caso-control



JBI Critical Appraisal Checklist for Case Control Studies

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the groups comparable other than the presence of disease in cases or the absence of disease in controls?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were cases and controls matched appropriately?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Were the same criteria used for identification of cases and controls?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Was exposure measured in a standard, valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Was exposure measured in the same way for cases and controls?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Were outcomes assessed in a standard, valid and reliable way for cases and controls?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was the exposure period of interest long enough to be meaningful?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Was appropriate statistical analysis used?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (including reason for exclusion)

ANEXO 02 - Checklist JBI para estudos de Prevalência



JBI Critical Appraisal Checklist for Studies Reporting Prevalence Data

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Was the sample frame appropriate to address the target population?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were study participants sampled in an appropriate way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the sample size adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Was the data analysis conducted with sufficient coverage of the identified sample?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were valid methods used for the identification of the condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was there appropriate statistical analysis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was the response rate adequate, and if not, was the low response rate managed appropriately?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

ANEXO 03 - Checklist JBI para estudos Seccionais Analíticos



JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

ANEXO 04 - Checklist JBI para Estudio de Coorte



JBI Critical Appraisal Checklist for Cohort Studies

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the two groups similar and recruited from the same population?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the exposures measured similarly to assign people to both exposed and unexposed groups?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were the groups/participants free of the outcome at the start of the study (or at the moment of exposure)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was the follow up time reported and sufficient to be long enough for outcomes to occur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was follow up complete, and if not, were the reasons to loss to follow up described and explored?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Were strategies to address incomplete follow up utilized?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Was appropriate statistical analysis used?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

ANEXO 05 - Quadro: Itens do checklist a serem incluídos no relato de Revisão Sistemática ou Meta-análise

Seção/tópico	N.	Item do <i>checklist</i>	Relatado na página nº
TÍTULO			
Título	1	Identifique o artigo como uma revisão sistemática, meta-análise, ou ambos.	
RESUMO			
Resumo estruturado	2	Apresente um resumo estruturado incluindo, se aplicável: referencial teórico; objetivos; fonte de dados; critérios de elegibilidade; participantes e intervenções; avaliação do estudo e síntese dos métodos; resultados; limitações; conclusões e implicações dos achados principais; número de registro da revisão sistemática.	
INTRODUÇÃO			
Racional	3	Descreva a justificativa da revisão no contexto do que já é conhecido.	
Objetivos	4	Apresente uma afirmação explícita sobre as questões abordadas com referência a participantes, intervenções, comparações, resultados e desenho de estudo (PICOS).	
MÉTODOS			
Protocolo e registro	5	Indique se existe um protocolo de revisão, se e onde pode ser acessado (ex. endereço eletrônico), e, se disponível, forneça informações sobre o registro da revisão, incluindo o número de registro.	
Critérios de elegibilidade	6	Especifique características do estudo (ex. PICOS, extensão do seguimento) e características dos relatos (ex. anos considerados, idioma, se é publicado) usadas como critérios de	

Seção/tópico	N.	Item do <i>checklist</i>	Relatado na página nº
		elegibilidade, apresentando justificativa.	
Fontes de informação	7	Descreva todas as fontes de informação na busca (ex. base de dados com datas de cobertura, contato com autores para identificação de estudos adicionais) e data da última busca.	
Busca	8	Apresente a estratégia completa de busca eletrônica para pelo menos uma base de dados, incluindo os limites utilizados, de forma que possa ser repetida.	
Seleção dos estudos	9	Apresente o processo de seleção dos estudos (isto é, busca, elegibilidade, os incluídos na revisão sistemática, e, se aplicável, os incluídos na meta-análise).	
Processo de coleta de dados	10	Descreva o método de extração de dados dos artigos (ex. formas para piloto, independente, em duplicata) e todos os processos para obtenção e confirmação de dados dos pesquisadores.	
Lista dos dados	11	Liste e defina todas as variáveis obtidas dos dados (ex. PICOS, fontes de financiamento) e quaisquer referências ou simplificações realizadas.	
Risco de viés em cada estudo	12	Descreva os métodos usados para avaliar o risco de viés em cada estudo (incluindo a especificação se foi feito durante o estudo ou no nível de resultados), e como esta informação foi usada na análise de dados.	
Medidas de sumarização	13	Defina as principais medidas de sumarização dos resultados (ex. risco relativo, diferença média).	
Síntese dos resultados	14	Descreva os métodos de análise dos dados e combinação de resultados dos estudos, se realizados, incluindo medidas de consistência (por exemplo, I^2) para cada meta-análise.	
Risco de viés entre estudos	15	Especifique qualquer avaliação do risco de viés que possa influenciar a evidência cumulativa (ex. viés de publicação, relato seletivo nos estudos).	

Seção/tópico	N.	Item do <i>checklist</i>	Relatado na página nº
Análises adicionais	16	Descreva métodos de análise adicional (ex. análise de sensibilidade ou análise de subgrupos, metarregressão), se realizados, indicando quais foram pré-especificados.	
RESULTADOS			
Seleção de estudos	17	Apresente números dos estudos rastreados, avaliados para elegibilidade e incluídos na revisão, razões para exclusão em cada estágio, preferencialmente por meio de gráfico de fluxo.	
Características dos estudos	18	Para cada estudo, apresente características para extração dos dados (ex. tamanho do estudo, PICOS, período de acompanhamento) e apresente as citações.	
Risco de viés em cada estudo	19	Apresente dados sobre o risco de viés em cada estudo e, se disponível, alguma avaliação em resultados (ver item 12).	
Resultados de estudos individuais	20	Para todos os resultados considerados (benefícios ou riscos), apresente para cada estudo: (a) sumário simples de dados para cada grupo de intervenção e (b) efeitos estimados e intervalos de confiança, preferencialmente por meio de gráficos de floresta.	
Síntese dos resultados	21	Apresente resultados para cada meta-análise feita, incluindo intervalos de confiança e medidas de consistência.	
Risco de viés entre estudos	22	Apresente resultados da avaliação de risco de viés entre os estudos (ver item 15).	
Análises adicionais	23	Apresente resultados de análises adicionais, se realizadas (ex. análise de sensibilidade ou subgrupos, metarregressão [ver item 16]).	
DISCUSSÃO			

Seção/tópico	N.	Item do <i>checklist</i>	Relatado na página nº
Sumário da evidência	24	Sumarize os resultados principais, incluindo a força de evidência para cada resultado; considere sua relevância para grupos-chave (ex. profissionais da saúde, usuários e formuladores de políticas).	
Limitações	25	Discuta limitações no nível dos estudos e dos desfechos (ex. risco de viés) e no nível da revisão (ex. obtenção incompleta de pesquisas identificadas, viés de relato).	
Conclusões	26	Apresente a interpretação geral dos resultados no contexto de outras evidências e implicações para futuras pesquisas.	
FINANCIAMENTO			
Financiamento	27	Descreva fontes de financiamento para a revisão sistemática e outros suportes (ex.: suprimento de dados), papel dos financiadores na revisão sistemática.	

ANEXO 06 - Página de publicação do Artigo II no *Journal of Racial and Ethnic Disparities*

Journal of Racial and Ethnic Health Disparities
<https://doi.org/10.1007/s40615-020-00789-5>



Comparative Analysis of the Constitution and Implementation of Race/Skin Color Field in Health Information Systems: Brazil and South Africa

Ionara Magalhães de Souza^{1,2} · Gail Denise Hughes³ · Brian Eduard van Wyk⁴ · Verona Mathews⁵ · Edna Maria de Araújo¹

Received: 28 January 2020 / Revised: 5 May 2020 / Accepted: 29 May 2020
 © W. Montague Cobb-NMA Health Institute 2020

Abstract

The inclusion of race/skin color in Health Information Systems makes it possible to measure health inequities. Brazil and South Africa correspond to countries marked by profound inequalities, multiracial constituted that suffered from the historical process of colonization, and had racism legitimized as a structuring model of state development. The objective is to compare the information systems of Brazil and South Africa regarding the configuration and implementation of the item race/skin color. This is a qualitative, descriptive study, based on the content analysis proposed by Bardin. A survey on race/skin color was carried out in health department documents and ministerial sites in both countries. The collected material was processed and analyzed utilizing the IRAMUTEQ R software, version 0.7 alpha 2, with a test $\times 2 > 3.80$ ($p < 0.05$), and by the TABNET application version 4.14 and Excel software, version 2016. In Brazil and Africa South, several health information systems did not include race/skin color. In both countries, health information systems were boosted in the mid-1990s. In Brazil, of the systems that provide data by race/skin color, the inclusion occurred after claims by the black movement. In South Africa, through the creation of the respective systems. The historical configuration of the question of race/skin color in both countries was guided by political and ideological references. In multiracial and unequal countries, race/skin color is a central political category to promote health equity.

Keywords Race and health · Information system · Black population · Brazil · South Africa

Introduction

The term race comprises a sociological and non-biological concept [1], a category based on social markers such as phenotype, ethnicity, and nationality that allows access to particular social resources and power [2]. The term race was originally used by Europeans and has since been restored in an attempt to exceed itself. It means to say, at last, this term is conditioned to the inexistence when the conditions of life and opportunities are defined among the ethnic-racial contingents [3]. Recent information suggests race portrays more than socioeconomic inequality [4]; it involves historical legacies of discrimination and social inequity [5]. For social scientists, scientifically, race does not exist. However, from a political and social viewpoint, using the term, race, is justified as a category of domination and exclusion. The use of race/skin color as an analytical tool for social stratification translates the centrality of fragmentation in Western societies [5].

The use of the race/skin color field brings the possibility

✉ Ionara Magalhães de Souza
ionanamagalhaes@ufrb.edu.br

¹ Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Feira de Santana, Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, CEP 44036-900 Feira de Santana, Bahia, Brazil

² Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Av. Carlos Amara, 1015, Cajueiro, CEP: 44.570-000 Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brazil

³ Department of Medical Biosciences, Faculty of Natural Sciences, University of the Western Cape, Robert Sobukwe Rd, Bellville, Cape Town 7535, South Africa

⁴ School of Public Health, Faculty of Community and Health Sciences, University of the Western Cape, Robert Sobukwe Rd, Bellville, Cape Town 7535, South Africa

⁵ School of Public Health, University of the Western Cape, Robert