



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COMUNITÁRIA
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EPIDEMIOLOGIA**



JESSIDENES TEIXEIRA DE FREITAS MENDES LEAL

**QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E
MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME NOS
SISTEMAS NACIONAIS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE**

Salvador
2020

JESSIDENES TEIXEIRA DE FREITAS MENDES LEAL

**QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E
MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME NOS
SISTEMAS NACIONAIS DE INFORMAÇÕES EM SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – ISC/UFBA, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária, na área de concentração em Epidemiologia.

Orientador: Prof. Dr. Eduardo Luiz Andrade Mota
Co-orientadora: Profa. Dra. Clarice Santos Mota

Salvador

2020

Ficha Catalográfica
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

L435q Leal, Jessidenes Teixeira de Freitas Mendes.

Qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por doença falciforme nos
Sistemas Nacionais de Informação em Saúde / Jessidenes Teixeira de Freitas Mendes
Leal. -- Salvador: J.T.F.M. Leal, 2020.

197 f.

Orientador: Prof. Dr. Eduardo Luiz Andrade Mota.

Coorientadora: Profa. Dra. Clarice Santos Mota.

Dissertação (Mestrado) - Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da
Bahia.

1. Sistemas de Informação em Saúde. 2. Qualidade dos Dados. 3. Doença Falciforme. I. Título.

CDU 614.2



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

JESSIDENES TEIXEIRA DE FREITAS MENDES LEAL

**QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E MORTALIDADE POR
DOENÇA FALCIFORME NOS SISTEMAS NACIONAIS DE
INFORMAÇÃO EM SAÚDE**

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 06 de outubro de 2020.

Banca Examinadora:

Prof. Eduardo Luiz Andrade Mota - Orientador - ISC/UFBA

Profa. Clarice Santos Mota – Coorientadora - ISC/UFBA

Profa. Suzana Costa Carvalho Neri – SESAB

Prof. Marcio Alazraqui – UNLa

Salvador
2020

Dedico este trabalho aos meus pais, Jessé Freitas e Maria Freitas, pelo desmedido esforço para educar seus filhos.

A minha esposa, Sabrina Freitas e meu filho, Lucca Freitas, pelo apoio e motivação.

AGRADECIMENTOS

A Deus, o alfa e o ômega, o princípio e o fim, o que era, o que é e o que sempre há de ser, pelo dom da vida e pela sabedoria concedida nos momentos da mais difícil escolha.

Aos meus pais, pelo grandioso esforço em me manter estudando e lutando por cada um de meus objetivos.

À minha esposa, Sabrina Feitas e meu filho Lucca Feitas por suportarem todos os momentos em que precisei estar ausente.

À minha sogra, Suzana Santos e meu sogro Jair Santos e família por todos os momentos de suporte desmedido.

Aos meus amigos, que estiveram presentes durante esta trajetória, especialmente à Joselito, João Junior, João Figueiredo, Cândida, Juliana, Eliene, Humberto, Nívison, Ramon, Viviane, Edson, Jesus e Liseth, Fabiana, Chandra, Suzana, Jonathas, Lucas, Marx, Jéferson, Marcos, Arthur, Fábio, Israel, Vivaldo, Jakson, Ricardo, Rita, Itana, Ana Cláudia, Bianca, Carol, Denival, Agnaldo, Juan, Augusto, Igor, Vanda, Luciana, Sonia, Maurício, Conceição, Estela, Ligia, Claudio, Fátima, Uilma, Mirna e todos os outros que estiveram por perto nesta caminhada.

Ao meu orientador, professor Eduardo Mota e minha co-orientadora, professora Clarice Mota por toda bagagem de novos e preciosos conhecimentos partilhados desde o início de minha trajetória em pesquisa.

Ao professor, Marcio Alazraqui pela atenção, disponibilidade e importantes contribuições para o desenvolvimento deste trabalho e dos meus conhecimentos profissionais.

A todos os funcionários do Instituto de Saúde Coletiva, em especial à Taís, Anunciação, Carla e Luan pela generosidade e disponibilidade de sempre.

A todos os professores do Instituto de Saúde Coletiva, em especial à Leila, Rosemeire, Yukari, Florisneide, Delsuc, Jairnilson, Guilherme, Silvia, Luís Eugênio, Carmen, Catharina, Marcelo, Jorge e Darci, talvez vocês não imaginem o quanto aprendi com vocês, desde os conhecimentos acadêmicos e didáticos até a maneira de encarar a vida em coletividade.

A todos os amigos que trabalham diariamente comigo nos mais variados eixos e que contribuíram direta ou indiretamente para o sucesso desta trajetória.

As palavras dos sábios são como pregos bem-pregados; são como as varas pontudas que os pastores usam para guiar as ovelhas. Essas palavras foram dadas por Deus, o maior Pastor de todos nós.

Filho, há mais uma coisa que eu quero dizer: os livros sempre continuarão a ser escritos; estudar demais cansa a mente.

Se você deixa o machado perder o corte e não o afia, terá de trabalhar muito mais. É mais inteligente planejar antes de agir.

Lembre-se do seu criador antes que chegue o tempo em que você achará que a luz do sol, da lua e das estrelas perdeu o seu brilho e que as nuvens de chuva nunca vão embora.

Pois quando a sabedoria entrar no teu coração, e o conhecimento for agradável à tua alma, o bom siso te guardará e a inteligência te conservará.

A vida vai se acabar como uma lamparina de ouro cai e quebra, quando a sua corrente de prata se arrebenta, ou como um pote de barro se despedaça quando a corda do poço se parte.

De tudo o que foi dito, a conclusão é esta: tema a Deus e obedeça aos seus mandamentos porque foi para isso que fomos criados.

Salomão, 180 a.C.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Sistema de Informação em Saúde e seus subsistemas.....	24
Quadro 1	Sistemas Nacionais de Informação em Saúde.....	6
Figura 2	Momentos da lógica processual de um Sistema de Informação em Saúde no marco referencial “dado, informação, conhecimento, comunicação e ação” (DICCA).....	30
Quadro 2	Dimensões de qualidade dos dados aplicados na avaliação dos SIS.....	35
Figura 3	Dimensões do racismo, 2013.....	37
Quadro 3	Critério de seleção dos casos de Doença Falciforme (DF) segundo tipo de indicador (Declarado e Presumível) no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).....	48
Figura 4	Índice Qualidades do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2012 a 2017.....	67
Figura 5	Índice Qualidades do Sistema de Informação Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2017 e 2018.....	68
Figura 6	Completude do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2012 a 2017.....	69
Figura 7	Não-duplicidade do Sistema de Informação Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2017 e 2018.....	70
Figura 8	Completude do Sistema de Informação Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2017 e 2018.....	71

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Resultados dos indicadores de qualidade de dados do SIM1 de óbitos por Doença Falciforme, segundo Macrorregiões, Bahia, 2012 a 2017.....	62
Tabela 2 Resultados dos indicadores de qualidade de dados do SINAN1 de notificações por Doença Falciforme, segundo Macrorregiões, Bahia, 2017 e 2018.....	63
Tabela 3 Coeficientes de correlação de Spearman entre os indicadores de qualidade dos dados de óbitos por Doença Falciforme no SIM e indicadores socioeconômicos, por municípios da Bahia, 2012 a 2017.....	64
Tabela 4 Coeficientes de correlação de Spearman entre os indicadores de qualidade dos dados de notificação por Doença Falciforme no SINAN1 e indicadores socioeconômicos ¹ , por municípios da Bahia, 2017 e 2018.....	65
Tabela 5 Completude da variável raça/cor por Doença Falciforme no SIM1, em comparação com a completude desta mesma variável, nas doenças cuja mortalidade é maior entre indivíduos de raça/cor branca ou acidente de trânsito, segundo estado da Bahia e suas macrorregiões de saúde, 2012 a 2017.....	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIH	Autorização de Internação Hospitalar
ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes
AF	Anemia Falciforme
CENEPI	Centro Nacional de Epidemiologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID-10	Classificação Internacional de Doenças - 10ª Revisão
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DIC	Dado, informação e conhecimento
DICCA	Dado, informação, conhecimento, comunicação e ação
DIVEP	Diretoria de Vigilância Epidemiológica
DF	Doença Falciforme
DN	Declaração de Nascido Vivo
DO	Declaração de óbito
DVIS	Diretoria de Vigilância da Saúde
FASA	Programa Integrado Comunidade, Família e Saúde
FII	Ficha Individual de Investigação
FIN	Ficha Individual de Notificação
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HMN	Health Metrics Network
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDH-M	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IML	Instituto Médico Legal
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
MS	Ministério da Saúde
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde

PAF	Programa da Anemia Falciforme
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PRISM	Performance of Routine Information System Management
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PRODABEL	Empresa de Processamento de Dados da Prefeitura de Belo Horizonte
RIPSA	Rede Interagencial de Informações para a Saúde
SES	Secretarias Estadual de Saúde
SESAB	Secretaria da Saúde do Estado
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SIA-SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS
SIDRA	Sistema de Recuperação Automática
SIH-SUS	Sistema de Informações Hospitalares do SUS
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SNCD	Sistema de Notificação Compulsória de Doenças
SINITOX	Sistema Nacional de Informações Tóxico-Farmacológicas
SNVE	Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica
SI-PNI	Sistema de Informações do Programa Nacional de Imunização
SIS	Sistema de Informação em Saúde
SISCAN	Sistema de Informações do Câncer (mama e colo do útero)
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SISCOLO	Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero
SISPRENATAL	Sistema de Acompanhamento do Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento
SISVAN	Sistema de Informações de Vigilância Alimentar e Nutricional
SUIS	Subcoordenadoria de Informações em Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SVO	Serviço de Verificação de Óbitos
TGS	Teoria Geral dos Sistemas
UF	Unidade da Federação
UFBA	Universidade Federal da Bahia

APRESENTAÇÃO

Esta dissertação discorre sobre o tema da qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por doença falciforme nos sistemas de informação em saúde (SIS) e é produto final do Mestrado em Saúde Comunitária, na Área de concentração em Epidemiologia do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), cujo objetivo é estudar a qualidade dos dados dos sistemas que estão sob foco deste estudo.

O tema foi escolhido com base em minha trajetória profissional cuja tônica sempre foi o monitoramento de indicadores de desempenho e da qualidade das informações em saúde, como forma de apoiar as ações de gestão, promoção e prevenção da saúde na Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SMS). Acredito que os SIS funcionam como uma lupa que ajuda a conhecer mais de perto os problemas relacionados com a qualidade dos dados nos mais diferentes eixos temáticos. E esta qualidade pode contribuir para a melhoria das condições de saúde da população, por meio do suporte que tende a oferecer aos processos de tomada de decisão da gestão.

Escolhi trabalhar com a qualidade dos dados dos SIS com cerne na atenção e cuidado à saúde das pessoas com Doença Falciforme (DF), após começar a participar de um projeto de estudo intitulado “Internações Hospitalares do SUS por Doença Falciforme em Salvador, Bahia” desenvolvido no ISC/UFBA. Na oportunidade pude ampliar minha visão sobre a DF ao conhecer, também no ISC, o Programa Integrado Comunidade, Família e Saúde – FASA em 2017. Nesse sentido foi possível perceber que a população acometida por DF ficou desassistida de políticas públicas por quase um século e que o racismo institucional e desconhecimento sobre a DF contribui para a morte de muitas dessas pessoas.

Acredito e faço votos de que os achados deste estudo possam contribuir para um olhar diferenciado do Estado para com as informações relacionadas ao tema, com ênfase na qualidade destas. E que a vida das pessoas acometidas pela DF possa ser prolongada, por meio de processos decisórios da gestão, subsidiados por dados de qualidade.

SUMÁRIO

1	REVISÃO DE LITERATURA.....	15
2	ELEMENTOS CONCEITUAIS E TEÓRICOS.....	22
2.1	SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE.....	22
2.1.1	Os Sistemas de Informação em Saúde como agente gerador de conhecimento.....	24
2.2	SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE NO BRASIL.....	25
2.3	INFORMAÇÃO E INFORMÁTICA EM SAÚDE.....	27
2.4	PRODUÇÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE.....	29
2.4.1	Interface e Integração da Informação em Saúde.....	29
2.4.2	O ambiente de Informação em Saúde.....	32
2.4.3	Qualidade da Informação em Saúde.....	33
2.5	A SAÚDE DA POPULAÇÃO COM DF E O RACISMO INSTITUCIONAL.....	36
3	ARTIGO - QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME NOS SISTEMAS NACIONAIS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE.....	39
3.1	INTRODUÇÃO.....	41
3.2	METODOLOGIA.....	43
3.3	RESULTADOS.....	52
3.4	DISCUSSÃO.....	56
4	QUESTÕES ÉTICAS.....	61
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	72
	REFERÊNCIAS.....	74
	APÊNDICES.....	82
	Apêndice A Código e nomenclatura da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) relacionados com a Doença Falciforme (DF).....	83
	Apêndice B Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação sobre Mortalidade – SIM.....	99
	Apêndice C Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN.....	100
	Apêndice D Número e percentual de óbitos por doença falciforme presentes no SIM1, segundo Macrorregião de saúde e ano do óbito, Bahia - 2012 a 2017.....	101

Apêndice E	Número e percentual de notificações por doença falciforme presentes no SINAN1, segundo Macrorregião de saúde e ano da notificação, Bahia - 2017 e 2018..	102
Apêndice F	Variáveis com descrições, tipo de variável e fontes de dados...	103
Apêndice G	Perfil das etapas de construção do Índice Qualidades do Sistema de Informação sobre Mortalidade por Doença Falciforme. Macrorregiões da Bahia, 2012 a 2017.....	104
Apêndice H	Perfil das etapas de construção do Índice Qualidades do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme (DF). Macrorregiões da Bahia, 2017 e 2018.....	105
Apêndice I	Projeto de Pesquisa.....	106
ANEXOS	175
Anexo A	RESOLUÇÃO CIB 275/12.....	176
Anexo B	Mapa das macrorregiões e regiões de saúde do estado da Bahia, 2013.....	189
Anexo C	Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – CEP/ISC-UFBA.....	191
Anexo D	Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético segundo para o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).....	195
Anexo E	Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético segundo para o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).....	196

1 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura não identificou a existência de estudos especificamente sobre qualidade dos dados dos SIS relativos à saúde da população com DF, por isso os estudos mencionados a seguir farão um apanhado da situação da DF em âmbito nacional e uma referência geral à qualidade dos dados disponíveis em todos os SIS estudados.

Os indivíduos com DF são atingidos por uma série de fatores que ameaça a duração de sua vida. Conhecer bem a DF e o perfil dos pacientes é primordial para entender as decisões que os gestores do sistema de saúde tomam, algumas das quais podem agravar a situação dos enfermos, especialmente se os dados utilizados são insuficientes ou de qualidade duvidosa. Conhecer os aspectos epidemiológicos da DF permite atuar de forma estratégica no planejamento das ações que visam à redução da morbimortalidade, de acordo com a realidade local. O desconhecimento da magnitude da doença resulta em parte da invisibilidade da DF no Brasil, fruto de um racismo institucional histórico. Uma das formas de reduzir essa invisibilidade é produzindo e divulgando informações sobre a doença (FIGUEIREDO, 2016).

Conhecer informações de cunho epidemiológico sobre a DF, prevenção e identificação de complicações, cuidados nas crises de dor e também sobre os direitos que as pessoas acometidas possuem, podem contribuir de forma decisiva para o prolongamento e qualidade de vida dessas pessoas (FIGUEIREDO *et al.*, 2018). Um estudo desenvolvido no estado de Minas Gerais identificou que não foram identificados no Brasil, estudos que utilizem aplicativos móveis direcionados à população com doença falciforme, apesar da alta incidência dessa condição crônica (REIS *et al.*, 2018).

A DF é a doença genética mais frequente no mundo. Teve origem na África, nos Países Árabes e na Índia. Vale lembrar que, apesar de ser mais comum na população negra, pode ser encontrada também em pessoas brancas devido à miscigenação (ADORNO *et al.*, 2005). A DF consiste em um conjunto de patologias hematológicas crônicas e hereditárias que apresentam impacto significativo sobre a vida das pessoas e de suas famílias (PEREIRA *et al.*, 2010).

No Brasil, estima-se que nasça uma criança com DF a cada mil recém-nascidos vivos. Panorama ainda mais grave é encontrado no estado da Bahia, onde nasce uma criança com a doença para cada 650 nascimentos, cifra que se repete em Salvador onde há por ano cerca de 65 novos casos diagnosticados (JESUS, 2010).

A doença é resultado da mutação do gene que produz a hemoglobina (Hb). Com a mutação surge uma molécula anormal denominada S (HbS). Em certas situações, como no caso

de hipóxia e desidratação, ocorre a polimerização da HbS com a consequente deformação das hemácias que tomam a forma de foice, levando à obstrução microvascular, fenômeno responsável pelos episódios de dor e lesão de órgãos (FERNANDES, 2007).

Os portadores de homozigose, ou seja, aqueles com herança genética SS podem desenvolver a doença na forma mais grave, a chamada Anemia Falciforme (AF) (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005). As complicações da doença podem ser graves e levar a óbito caso o indivíduo acometido não receba os cuidados necessários. As manifestações clínicas da doença ocorrem a partir do primeiro ano e se estendem por toda a vida, com sintomas muito variados. Dentre as intercorrências de relevância clínica estão a crise dolorosa vaso-oclusiva, a síndrome torácica, os acidentes vasculares cerebrais com lesões graves e definitivas, e as infecções recorrentes. Tudo isso pode resultar em internações hospitalares sucessivas e em óbito (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Na capital da Bahia, a partir de 2005, a Secretaria Municipal de Saúde de Salvador começou a implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF). Esse programa segue as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e está em sintonia com a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. A atuação do PAPDF está centrada em três bases: diagnóstico precoce, assistência integral, descentralizada e de qualidade e desenvolvimento de ações educativas (BAHIA, 2005).

Em Salvador, desde março de 2009, com a publicação da Portaria Municipal nº 217/2009 (BAHIA, 2009), a notificação à Vigilância Epidemiológica Municipal se tornou compulsória para todos os casos confirmados de Doença Falciforme. As Unidades Notificadoras são todos os estabelecimentos de saúde da rede municipal, os serviços conveniados ao SUS e serviços privados contratados. Quanto às Unidades Básicas de Saúde, a partir da publicação dessa Portaria cabe aos profissionais que atuam nesse nível de atenção realizar a busca ativa dos casos notificados, visando a ações de atenção integral à saúde das pessoas enfermas.

A elevada morbimortalidade da DF afeta especialmente os mais jovens, havendo a necessidade de identificar precocemente os fatores de risco, a fim de promover ações profiláticas que minimizem as complicações da doença (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

A qualidade das informações tem sido objeto de interesse mundial, havendo importantes investimentos voltados para a gestão da qualidade dos dados e informações relevantes. Cada metodologia empregada nessa gestão, conforme seja seu foco, seleciona, por meio de distintas

técnicas, os fatores determinantes de qualidade e as dimensões de qualidade que devem ser prioritariamente avaliadas (LIMA, 2010). No que tange à qualidade dos dados dos sistemas nacionais de informações em saúde, muitas melhoras precisam ser realizadas para permitir um diagnóstico mais realista e preciso da situação de saúde dos indivíduos portadores da DF.

Mesmo com os esforços dos órgãos militantes dessa causa na Bahia, ainda é dificultosa a notificação e criação de políticas que torne robusta e ágil a captação de dados dos indivíduos com DF. Essa enfermidade foi descoberta em 1910, mas foi somente em 2005 que o Brasil instituiu a primeira política para o tratamento da DF, ficando a doença aproximadamente um século sem receber atenção de uma política pública. A Bahia, que é o estado brasileiro de maior incidência da doença, só efetivou uma política voltada para DF em 2018, e ainda assim o documento que formaliza a política não menciona responsabilidade do gestor estadual em realizar a vigilância epidemiológica e não prevê o recebimento/corte de recursos para o alcance de metas, que nem mesmo foram estabelecidas.

Existem poucos estudos sobre mortalidade por DF no Brasil. Entre os estudos que existem encontram-se evidências de sub-registro da DF nos SIS nacionais devido ao uso incorreto da CID e isso contribui ainda mais para a invisibilidade da doença e comprometimento na qualidade dos dados de DF (FIGUEIREDO, 2016).

O estudo da qualidade dos dados dos SIS não segue um padrão de avaliações, normatizado pelo Ministério da Saúde, são iniciativas não sistemáticas e isoladas (LIMA, 2010). Os estudos priorizam o SIM, o SINASC e o SINAN, sendo o SIM o sistema mais estudado, seguido pelos trabalhos que abordam o SINAN e por último o SINASC (LIMA *et al.*, 2009; NERI; MOTA, 2016). Destaca-se a ampliação do interesse entre os pesquisadores por outros SIS, a partir de 2007, o Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional (SISVAN); o Sistema de Acompanhamento do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento (SISPRENATAL); o Sistema de Informação sobre Cadastramento e Acompanhamento dos Hipertensos e Diabéticos (SIS-HIPER DIA); o Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB); o Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL); e o Sistema de Informação do câncer do colo do útero (SISCOLO) (NERI; MOTA, 2016).

Em estudo de revisão anterior foi constatado que as iniciativas de trabalhos sobre a avaliação qualidade dos dados eram desenvolvidos em maior escala nas regiões Sul e Sudeste, contudo nos anos mais recentes ocorreu um grande aumento de publicações sobre a qualidade dos dados na Região Nordeste do país. Todavia, evidenciaram-se desigualdades nas iniciativas de avaliação da qualidade dos dados dos SIS nessa região, pois quase metade dos estudos

concentrou-se em Pernambuco, contrastando com outros estados nordestinos como a Paraíba, Rio Grande do Norte e Sergipe, que não foram locais específicos de pesquisa sobre o tema. Ainda com relação às desigualdades, no que se refere à área de abrangência dos estudos, outro problema identificado foi a concentração de trabalhos que abordaram exclusivamente localidades do Sudeste e do Nordeste, em contraste com a escassez de pesquisas específicas para as Regiões Norte e Centro-Oeste (LIMA *et al.*, 2009; NERI; MOTA, 2016).

Até o ano de 2009, a maioria dos estudos avaliavam apenas uma dimensão de qualidade, sendo as mais exploradas: completitude, cobertura, confiabilidade (LIMA *et al.*, 2009). Em estudo mais recente foram identificadas quatro dimensões de qualidade abordadas com mais frequência nas avaliações dos SIS: cobertura, completitude, confiabilidade e validade. Foi observado também, que os estudos relativos a determinados sistemas de informação priorizam distintas dimensões de qualidade em detrimento de outras. Da mesma maneira, observou-se a opção pela aplicação mais frequente de três metodologias (relacionamento entre registros, análise descritiva com indicadores do próprio banco e série temporal) para abordar as dimensões de qualidade mais utilizadas nas avaliações dos SIS (NERI; MOTA, 2016).

A seguir serão apresentados alguns estudos sobre a qualidade de dados dos SIS que mais serão abordados neste estudo, o SIM e o SINAN.

Romero e Cunha (2002) realizaram estudo para avaliar a qualidade da informação socioeconômica e demográfica, por Unidade Federada SIM, no intuito de reconhecer sua potencialidade no monitoramento da desigualdade da mortalidade infantil no Brasil. Foram utilizados como indicadores de qualidade a acessibilidade, oportunidade, clareza metodológica, incompletude e consistência. Foram utilizadas as variáveis: raça da criança, peso ao nascer, semanas de gestação, assistência médica, parturição, escolaridade, idade e ocupação materna. Foi constatado que, apesar da acessibilidade da base de dados e da relevância de suas variáveis, o SIM possui sérios problemas de qualidade que incluem instruções confusas no manual para informação ignorada, má classificação da ocupação materna, ausência de identificação sobre a raça do informante e elevada proporção de incompletude da informação. Os autores chegaram à conclusão de que o SIM não é uma fonte de dados adequada para monitorar, avaliar e planejar ações sobre desigualdade em saúde infantil.

Em estudo realizado por Marques; Oliveira; Bonfim *et al.* (2016) para avaliar a completude e a concordância das informações sobre óbitos infantis, obteve-se completude acima de 95% no SIM, e a concordância variou de 0,762 (substancial) a 0,997 (excelente) para

o coeficiente de correlação intraclasse. O SIM apresentou completude e concordância excelentes para a maioria das variáveis analisadas.

Um estudo foi realizado por Messias *et al.* (2016) para analisar a qualidade da informação dos óbitos por causas externas em Fortaleza, Ceará. Analisaram-se a completude das informações da Declaração de Óbito (DO) e a concordância entre a causa básica do óbito descrita na DO e a registrada no SIM. Os campos com melhor nível de preenchimento foram: nome (100%), local de residência (100%), nome da mãe (99,6%), naturalidade (99,1%), sexo (98,8%). Os campos com pior nível de preenchimento foram: local de ocorrência (55%), raça/cor (38,4%), escolaridade (34%). Observaram-se inadequações no preenchimento da causa básica. Os autores sugeriram estratégias de sensibilização e qualificação dos médicos legistas.

Ainda sobre os dados de mortalidade foi realizado um estudo por Queiroz *et al.* (2017) para avaliar a qualidade do registro de óbitos do DataSUS, por sexo e estados brasileiros, quanto à cobertura da mortalidade adulta. O estudo mostrou que o SIM apresentou uma melhoria considerável do grau de cobertura de óbitos no Brasil desde 1980. Foi também observado nas regiões Sudeste e Sul, uma completa cobertura do registro de mortalidade adulta, o que não ocorria no decênio anterior. Por outro lado, no Nordeste e no Norte houveram localidades com baixo grau de cobertura entre 2000 e 2010. Concluiu-se que as melhorias observadas parecem estar relacionadas aos investimentos no sistema público de saúde e aos procedimentos administrativos para melhorar o registro dos eventos vitais.

Com relação aos dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), SILVA *et al.* (2017), realizaram um estudo onde procurou-se avaliar a qualidade dos dados, a aceitabilidade e a oportunidade do sistema de vigilância da tuberculose nas microrregiões do Brasil. Foram calculados 14 indicadores referentes a 4 atributos: completude, consistência, oportunidade e aceitabilidade. Os resultados sugerem áreas prioritárias para aprimoramento da vigilância da tuberculose, predominantemente no centro-norte do país. Também apontam a necessidade de aumento da oportunidade do tratamento e do percentual de casos testados para HIV.

Foi realizado em Pernambuco um estudo para avaliar a completude, consistência e duplicidade de registros de violências no SINAN. Foi identificado que as médias percentuais de completude, de consistência e de duplicidade foram, respectivamente, de 70,3%, 98,5% e 0,2%; houve redução de 53,9% na completude e aumento de 66,7% na consistência das variáveis; o percentual de duplicidade foi de 0,5% em 2012, e inexistente em 2009. Os autores

concluíram que as médias percentuais de completitude, consistência e duplicidade foram consideradas, respectivamente, regular, excelente e aceitável (ABATH *et al.*, 2014).

Ainda sobre os dados do SINAN, Cordeiro e D'Oliveira Júnior (2018) realizaram um estudo para avaliar a completitude e a consistência das notificações de hepatites virais por acidentes de trabalho no Brasil. Nesse estudo a maior parte das variáveis obrigatórias e essenciais foi classificada em boa completitude, apesar de crescimento no período em estudo. A ocupação e a forma clínica foram classificadas como regular, com mais de 25,1% dos dados incompletos. A inconsistência foi considerada alta entre diferentes variáveis, superior a 15,0%, como por exemplo os marcadores sorológicos com os tipos de hepatites virais; e a idade com a ocupação e data de nascimento. Os autores concluíram que se faz necessária a avaliação da qualidade dos dados periodicamente, assim como a capacitação dos profissionais de saúde quanto ao preenchimento adequado e completo das notificações, o que contribui para atuação eficiente da vigilância das doenças transmissíveis e melhoria da qualidade de vida da população.

Um estudo realizado no Rio de Janeiro por Girianelli *et al.* (2018), buscou avaliar a qualidade das notificações de violências no estado do Rio de Janeiro, visando contribuir para o aprimoramento e melhoria da informação em sua dimensão de consistência. As principais inconsistências foram: incongruência entre violência psicológica e meio da agressão, sexo e identidade de gênero, tipo de violência e idade da vítima, violência autoprovocada e características do agressor e tipo de violência; a maioria com estabilidade no período. Os resultados evidenciam inconsistências expressivas nas notificações de violência que comprometem a utilização da informação.

Foi realizado na Bahia um estudo sobre qualidade dos dados dos sistemas de informação aplicados ao suporte à atenção materno-infantil, que abordou também o SIM e o SINAN, além de outros SIS nacionais. Neste estudo, os autores correlacionaram as dimensões de qualidade (Completude no SINAN e cobertura e completude no SIM) com os indicadores sócios econômicos IDH-M e Índice de Gini e os indicadores de recursos humanos em saúde, número de médicos e enfermeiros por mil habitantes. A avaliação do SIM e SINAN demonstrou que estes precisam de melhorias em seus registros, para que, de fato, sejam uma robusta fonte de dados epidemiológicos (MACIEL; MOTA, 2014).

Ainda na Bahia, um outro estudo sobre qualidade dos dados dos sistemas de informação aplicados ao suporte à atenção materno-infantil, abordou também o SIM e o SINAN, além de outros SIS nacionais. Foram estudadas todas as dimensões de qualidade do SIM e SINAN por meio de uma revisão sistemática. Os autores buscaram ainda caracterizar a qualidade dos dados

dos SIS para o registro de eventos de interesse na área de atenção à saúde materno-infantil na Bahia, apresentando uma proposta de construção de índices, assim como identificar os fatores relacionados à variação intermunicipal na qualidade dos dados dos SIS. O trabalho indicou a necessidade de ampliação de estudos sobre avaliação da qualidade dos dados dos SIS no país, pois evidenciou desigualdades no que se refere à publicação de trabalhos sobre o assunto, havendo concentração em determinados estados e regiões. Por meio dos índices construídos, observou-se a melhoria da qualidade dos dados do SIM na Bahia, mas também foi verificado que o avanço na qualidade ocorreu de maneira desigual entre as macrorregiões, apontando a existência de diferenças na organização do SUS e na gestão dos SIS. Os autores destacaram a importância das pessoas que trabalham no início do processo de produção da informação, gerando os registros primários nos serviços de saúde. Também apresentou resultados que apontam para outros fatores que interferem na qualidade dos dados como a oferta, utilização, estrutura e organização dos sistemas locais de saúde. Além desses, destaca outros fatores que compõem o quadro mais amplo dos determinantes da qualidade dos dados dos SIS, como: condições de saúde, características demográficas, de desenvolvimento social e econômico (NERI; MOTA, 2016).

2 ELEMENTOS CONCEITUAIS E TEÓRICOS

2.1 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Para entender melhor os Sistemas de Informação em Saúde é importante discutir o significado dos dois primeiros termos, elucidando alguns conceitos gerais, antes de adentrarmos nos aspectos mais específicos ligados à saúde.

Um sistema é um conjunto integrado de partes que se articulam para uma finalidade comum; é um princípio organizador do conhecimento, tanto na área básica relacionada a sistemas do corpo humano (sistema respiratório, digestivo, circulatório, etc.) quanto em várias outras especialidades; por exemplo, na área de saúde coletiva, em cujo âmbito o sistema de saúde é um tema fundamental.

É importante esclarecer que um sistema é mais que a soma de suas partes. É um todo formado por partes interligadas, que interagem com o meio ambiente e cuja totalidade transcende a simples agregação de suas partes, pois considera as inter-relações existentes. Veremos ainda nesta seção um aprofundamento sobre esta definição que emana da Teoria Geral dos Sistemas (TGS) onde, para compreender o todo de um sistema é essencial conhecer o conjunto de seus componentes e as relações existentes entre eles (NERI; MOTA, 2016).

As partes que integram os sistemas de informação são os vários elementos ligados à coleta, armazenamento e processamento de dados e à difusão do que lhes é mais relevante. Inclui os materiais usados no registro (prontuários, formulários e etc.), tabelas e gráficos de resumo, bem como os recursos utilizados para transformá-los e analisá-los, tais como (mas não apenas) os computadores. A função de um sistema assim é disponibilizar informações de qualidade no momento e lugar em que forem necessárias. Tais sistemas, portanto, são compostos por um conjunto de partes integradas, cujo objetivo é transformar dados em informação. Os dados podem ser entendidos como uma representação dos fatos em sua forma primária (por exemplo, o nome de um paciente, seu peso, sua idade) enquanto a informação é o resultado da combinação de vários dados que, uma vez trabalhados, organizados e interpretados, agregam, dessa forma, valor e extrapolam o escopo do fato primário referido (exemplo: a proporção de indivíduos com doença falciforme numa determinada população). Outra característica fundamental dos sistemas de informação é a sua capacidade de coligir um número amplo de registros, armazená-los e recuperá-los. Esse segmento específico de um sistema de informação corresponde às funções dos bancos de dados. A qualidade da informação

de um sistema depende em grande medida da qualidade dos dados de que dispõe (MEDRONHO *et al.*, 2009).

Existem diversas definições de SIS, fruto de diferentes perspectivas conceituais e teóricas. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), “é um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão da informação necessária para se organizar e operar os serviços de saúde e, também, para a investigação e o planejamento com vistas ao controle de doenças” (OMS *apud* MORAES, 1994). Essa definição merece algumas ponderações. O grande desenvolvimento da computação nos últimos anos permitiu trabalhar com volumes de dados e informações muito grandes, bem como transmiti-los sem dificuldades. Neste sentido, houve um avanço muito importante na resolução de problemas de ordem normativa. No entanto, os problemas dos SIS persistem e entre eles se destaca o pouco progresso em sua implementação e uso como suporte à gestão (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

Outra definição que merece destaque é a da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS),

Conjunto de componentes (estruturas administrativas, departamento de estatística de saúde, unidades de informação em saúde) que atuam de forma integrada e que têm por finalidade produzir a informação necessária e oportuna para implementar processos de decisões no sistema de serviços de saúde (OPAS *apud* CASTRO, 2003).

As definições da OMS e da OPAS representam bem as visões sobre as formas como os SIS e as desigualdades em saúde têm sido estudadas. A definição da OMS enfatiza a importância no controle de doenças enquanto que a definição da OPAS destaca o papel dos SIS no processo de tomada de decisão.

Por sua vez, o Ministério da Saúde (MS) define o SIS como

Um instrumento destinado a adquirir, organizar e analisar dados necessários à definição de problemas e riscos para a saúde, avaliar a eficácia, eficiência e influência que os serviços prestados possam ter no estado de saúde da população, além de contribuir para a produção de conhecimento acerca da saúde e dos assuntos a ela ligados (BRASIL *apud* CAMPOS-SILVA; OLIVEIRA; ABREU, 2010).

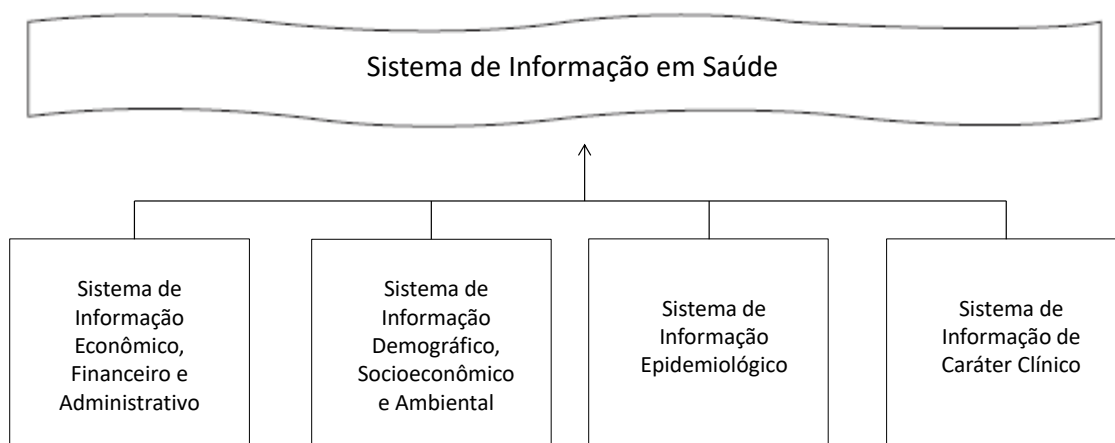
Mesmo esse entendimento, mais amplo que o das definições anteriores, insiste na finalidade dos sistemas de informação que, em certa medida, perde de vista sua complexidade.

Um olhar mais atento conceberia os SIS como sistemas abertos e complexos. Tal concepção está fundada na Teoria Geral dos Sistemas (TGS), formulada inicialmente por Bertalanffy (1995) em cuja opinião concebe os SIS como sistemas abertos e complexos dos quais somos parte constitutiva nos permite compreender os problemas atuais que os atingem e realizar ações para enfrentá-los. A teoria geral dos sistemas postula que um sistema possui quatro características básicas: (a) totalidade; (b) limites; (c) hierarquia e (d) equifinalidade. A

totalidade reconhece que os elementos tomados em seu conjunto não são a mera soma das suas partes constitutivas. Os limites, em se tratando de um sistema aberto, implicam uma relação permanente com o contexto circundante. A hierarquia assume que cada sistema é constituído por subsistemas que, por sua vez, fazem parte de supra sistemas e, finalmente, de um sistema que pode chegar a um determinado ponto do desenvolvimento cujas condições iniciais serão diferentes. Isso está associado à equifinalidade (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

Dessa forma é possível conceber o SIS como um sistema hierárquico composto por outros subsistemas: sistema de informação econômico, financeiro e administrativo, sistema de informação demográfico, socioeconômico e ambiental, sistema de informação epidemiológico, e sistema de informação de caráter clínico.

Figura 1- Sistema de Informação em Saúde e seus subsistemas



Fonte: MOTA; CAARVALHO (2003).

2.1.1 Os Sistemas de Informação em Saúde como agente gerador de conhecimento

Conhecer a situação de saúde da população é essencial no estabelecimento de prioridades e condução de ações voltadas para melhoria das condições identificadas. Os SIS contribuem de forma ímpar para a identificação de problemas de saúde. Avanços e retrocessos têm marcado a trajetória dos SIS. Entretanto, o desenvolvimento tecnológico da área de informática foi o que possibilitou um considerável salto de qualidade, não só no registro, coleta e processamento desses dados, mas, principalmente, na sua divulgação oportuna, ou seja, no menor tempo decorrido entre a produção e a disponibilização da informação (MELLO-JORGE *et al.*, 2010).

Em termos de avanços, a expansão do acesso às tecnologias de informação e a informática facilitaram e ampliaram o uso de dados gerados pelos SIS. Como resultado, o baixo custo e a disponibilização de um grande volume de dados expandiram o interesse pela utilização dos SIS de base nacional. Nesse sentido, os bancos de dados dos SIS, disponibilizados na *internet* pelo Departamento de Informática do SUS (DataSUS) do Ministério da Saúde (MS), tornaram-se fontes de informação importantes e muito utilizadas na produção do conhecimento sobre a situação de saúde da população. Também passaram a ser aplicadas no planejamento, organização, operação e avaliação de ações, serviços, programas e políticas públicas (MOTA; CAARVALHO, 2003).

2.2 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE NO BRASIL

Os principais avanços nos SIS nacionais ocorreram a partir dos anos 1990. No decorrer desse período foram observados expressivos progressos na implantação e acesso a bancos de dados nacionais sobre nascimentos, óbitos, doenças de notificação, atenção básica, imunização, produção de procedimentos ambulatoriais, atendimento de alto custo, hospitalizações, estabelecimentos de saúde e orçamento público. Houve também avanços no acesso às informações demográficas e socioeconômicas, coletadas e processadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), os quais são necessários para contextualizar os dados da saúde. Apesar de suas limitações, esses bancos de dados representam fontes importantes que podem ser utilizadas rotineiramente em estudos epidemiológicos, na vigilância, pesquisa e na avaliação de programas e serviços de saúde. No quadro 1 são apresentadas algumas características dos principais SIS disponíveis no Brasil (MEDRONHO *et al.*, 2009).

Quadro 1 – Sistemas Nacionais de Informação em Saúde

Sistemas Nacionais de Informação em Saúde			
Sigla	Sistema de Informação em Saúde	Ano de início	Documento Básico
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade	1975	Declaração de óbito
SIH - SUS	Sistema de Informação Hospitalares do SUS	1991	Autorização de Internação Hospitalar
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascimentos	1990	Declaração de nascidos vivos
SINAN	Sistema de Informações de Agravos de Notificação	1993	Ficha individual de notificação e Ficha individual de investigação
SI - PNI	Sistema de Informações do Programa Nacional de Imunização.	1994	Vários
SIA - SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS	1994	Boletim de Produção Ambulatorial
SIA - APAC	Autorizações de procedimentos de Alto Custo/Complexidade	1996	Vários
SIAB	Sistema de Informações da Ateção Básica	1998	Formulários de cadastro e seguimento das famílias atendidas pelas equipes de saúde da família e agentes comunitários de saúde.
SIOPS	Sistema de Informações sobre Orçamentos Públicos em Saúde	1999	Vários
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde	2000	Vários
SISPRENATAL	Sistema de Informações de Acompanhamento do Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento	2000	Ficha de cadastramento da gestante, Registro Diário dos Atendimentos das Gestantes e Ficha de Cadastro da Interrupção do Acompanhamento.
SISCAN	Sistema de Informação do Câncer (Mama e colo do útero)	2011	Vários

Fonte: Modificado de MEDRONHO *et al.*, 2009, p. 528.

Aqui vale mencionar a ação do Departamento de Informação e Informática do SUS (DataSUS), órgão da Secretaria Executiva do MS, que se encarrega de coletar, processar, armazenar e disseminar informações sobre saúde. Hoje, tais informações estão organizadas em sete blocos: (1) indicadores de saúde; (2) assistência à saúde; (3) rede assistencial; (4) morbidade e informações hospitalares; (5) estatísticas vitais: mortalidade e nascidos vivos; (6) recursos financeiros; (7) informações demográficas e socioeconômicas. As representações estaduais do DataSUS constituem a linha de frente no suporte técnico às secretarias estaduais e municipais de saúde, sempre com o intuito de garantir a missão de prover os órgãos do SUS com sistemas de informação e suportes informáticos imprescindíveis ao planejamento, à execução e ao controle do SUS, graças à manutenção de bases de dados nacionais, devidamente integradas.

Também merece menção a atuação da Fiocruz no sentido de “promover a saúde e o desenvolvimento social, gerar e difundir conhecimento científico e tecnológico, ser um agente da cidadania” (TARGINO, 2009 p. 60). Isso explica o investimento da Fiocruz em sistemas e serviços de informação, com destaque para o Sistema Nacional de Informações Tóxico-Farmacológicas (SINITOX). O seu público-alvo extrapola as autoridades de saúde pública e os profissionais da área e alcança a população em geral, informando sobre casos de intoxicação e envenenamento por região geográfica. Além do SINITOX, a Fiocruz mantém distintas bases de dados: Rede de Bancos de Leite Humano, Biossegurança Hospitalar, Programa Integrado de

AIDS, Programa Integrado de Esquistossomose, Sistema de Informação em Biossegurança e Sistema de Informações Geográfica (TARGINO, 2009).

Essa proliferação de SIS no país resulta, sobretudo, de esforços empreendidos por profissionais envolvidos com saúde pública e epidemiologia, os quais demandam um fluxo informacional contínuo e confiável ao estudarem as relações entre os vários determinantes da frequência e a distribuição de doenças na população. É a epidemiologia que favorece o reconhecimento dos problemas de saúde de cada região, provendo subsídios para solucioná-los. Os dados que caracterizam o quadro epidemiológico em geral são expressos em coeficientes e índices. São eles que conduzem ao diagnóstico de saúde, algo essencial para definir as ações mais adequadas no sentido de prevenir, minimizar ou solucionar os problemas detectados (MASCARENHAS; GOMES, 2011).

2.3 INFORMAÇÃO E INFORMÁTICA EM SAÚDE

Informação e informática são termos bem parecidos, mas bastante diferentes do ponto de vista teórico e prático. Informações são dados dotados de relevância e propósito. Informática, por sua vez, é a manipulação de informações por meio de computadores e demais dispositivos de processamento de dados. Nesse sentido, é importante esclarecer que são as pessoas que transformam dados em informação, e esta, uma vez analisada e sintetizada, dá origem ao conhecimento. Entender isso evita uma confusão muito comum em nossos dias que é a de atribuir ao instrumento ou aos recursos tecnológicos o protagonismo, como se, num filme, a mera informação desempenhasse um papel superior ao dos demais atores envolvidos. Os computadores são úteis no processamento e armazenamento de dados, todavia o manejo de informações e a produção de conhecimento ultrapassam sobejamente os limites da máquina, mesmo em tempos de *Machine Learning* nos quais os computadores “aprendem” com os próprios erros. Com tantos recursos tecnológicos, a informática é com certeza um meio extremamente útil para o trabalho com a informação. Contudo, é preciso deixar claro que não é o fator mais importante (DAVENPORT, 1998).

O uso da informática tem contribuído para a superação de muitos desafios na área da informação, a exemplo do significativo volume de dados gerados na área de saúde devido ao aumento da capacidade de registro, transmissão, armazenamento, processamento de dados e difusão das informações. Na área de informação em saúde hoje, em tempos de *Big data*, é possível trabalhar com um volume de dados muito maior do que no passado recente (MORAES,

2007). De fato, a informatização dos serviços de saúde favoreceu muitos avanços na pesquisa, porém essa mesma informatização pode também contribuir para aumentar as desigualdades naqueles cenários onde existem baixos níveis de educação e onde o acesso da população a essas tecnologias é escasso (MOTA; CAARVALHO, 2003).

A despeito dos avanços verificados, as práticas atuais envolvendo a informática e a informação em saúde ainda não dão conta da complexidade de uma visão de saúde para além do modelo biomédico e, ademais, ignoram certos problemas contemporâneos típicos de uma sociedade na qual a capacidade de resposta do Estado é um fator limitador. É preciso encontrar estratégias de superação dessa limitação, sendo esse um dos pré-requisitos fundamentais para aprimorar o SUS e permitir que o Estado e a Sociedade deem melhores respostas aos dilemas relativos à saúde coletiva da população brasileira. Para tanto, seria necessário criar na área de saúde um “Intercampo” de diálogo Informação/Informática capaz de integrar todos os sistemas de saúde em um só. Essa iniciativa poderia estar atrelada a uma política em um projeto de país nos quais sociedade organizada, governo, ciência e tecnologia em saúde, em um amplo pacto, demonstrassem como as informações em saúde podem contribuir, ao mesmo tempo, para um processo democrático emancipador, para o exercício do controle social e para a gestão qualificada de um SUS comprometido com a melhoria da saúde da população. Na prática científica predominaria, portanto, a ética da responsabilidade. Profissionais sintonizados com o seu tempo usariam tanto a informação quanto a informática como uma estratégia na luta pela melhoria das condições de saúde da população (MORAES; PRADO, 2018).

Nesse contexto, é importante ressaltar a importância da privacidade dos dados em tempos de exposição da vida e também da saúde em redes sociais. Estudos revelam que o ‘medo do profissional à punição’ é a fronteira para inibir ações de violação da privacidade na saúde. Porém, nem o arcabouço jurídico-normativo, nem o *apparatus* tecnológico de segurança, tem sido suficiente. No SUS, ameaças se intensificam em iniciativas do Cartão SUS, PEP, Centrais de Regulação e Telessaúde. Há evidência de omissão das instituições; adoção de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para uso de dados individuais; opacidade sobre o faturamento dos gastos públicos no *apparatus* tecnológico de segurança. Vale destacar que outras áreas do conhecimento, como a Engenharia Biomédica, Engenharia de *Software*, Computação e o campo temático denominado Informática em Saúde, concentram sua “fé” nos mecanismos tecnológicos de segurança. No entanto, aqui também não há tranquilidade. Segundo estimativa da Consultoria Gartnerem (2018 *apud* MORAES; PRADO, 2018), o investimento global na segurança da informação foi de US\$ 93 bilhões, o que representa um

aumento de 12% em relação ao ano anterior, mas na avaliação da empresa UPX Technologies, mesmo com as altas cifras, o setor se mostra vulnerável e coloca em risco os dados dos usuários, sejam eles empresariais ou não. Afirma que o ano de 2017 foi marcado por grandes ataques em massa que afetaram o mundo inteiro e sequestraram dados de organizações em todos os continentes. O respeito à privacidade na saúde precisa tornar-se fruto de um pacto político-ético, onde todos passem a agir eticamente na defesa da privacidade por opção e não por coação e medo de penalidades (MORAES; PRADO, 2018).

2.4 PRODUÇÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE

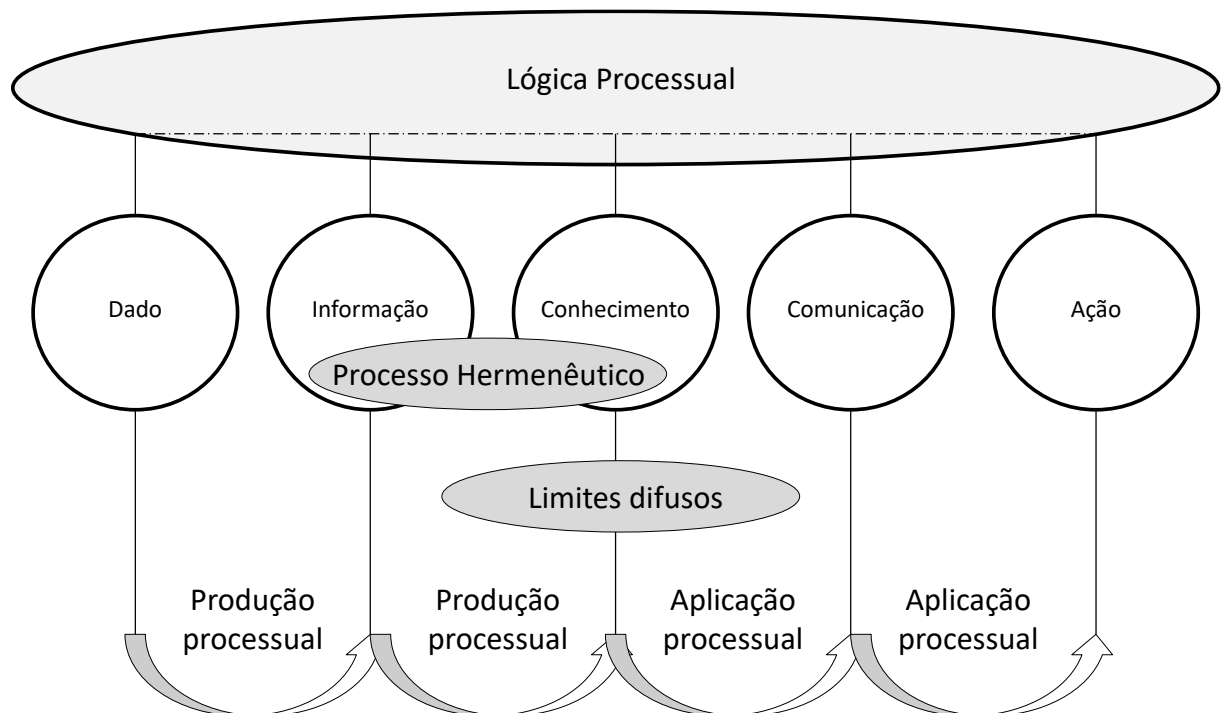
As informações produzidas na área de saúde são resultado do labor de pessoas cuja experiência, conhecimento e habilidades intervêm nos produtos e nos resultados das organizações presentes na sociedade. Produzir informações em saúde não se restringe à aplicação de métodos e técnicas aos dados coletados. Compreende a coleta, o processamento e a consolidação de dados, a realização de cálculos e, finalmente, o estabelecimento de associações entre fatos e saberes, a atribuição de significados que resultem de uma interpretação lógica dos eventos e situações reais que se queiram explorar (MOTA; ALMEIDA, 2012). Essas atividades são realizadas por pessoas que, com ou sem auxílio de equipamentos, expressam suas visões de mundo, vida e trabalho. Além disso, posto que a disponibilidade de informações é uma condição essencial para a análise da situação de saúde e para subsidiar decisões tomadas na gestão de sistemas e serviços, os processos de produção e de aplicação de informações envolvem pessoas com suas qualificações e acabam determinando tanto a qualidade dessa análise como a qualidade das decisões (LIMA *et al.*, 2009). Assim sendo, na produção de informações em saúde, consideram-se que há três aspectos centrais. O primeiro é a interface e integração entre informação, comunicação e ação; o segundo é o ambiente de informação; e o terceiro, a qualidade de dados e informações. A seguir, serão abordados cada um desses aspectos no sentido de ampliar a reflexão sobre esta (MOTA; ALAZRAQUI, 2014).

2.4.1 Interface e Integração da Informação em Saúde

A produção de informação em saúde tem sido pensada tradicionalmente de acordo com o modelo "dados, informação e conhecimento" (DIC). Esse modelo é insuficiente para orientar a aplicação de informações de saúde em nível local com o objetivo de eliminar ou reduzir as

desigualdades existentes entre pessoas ou grupos sociais. Uma visão ampliada desse modelo pode ser concebida com a inclusão dos papéis da comunicação e da ação. Assim, numa nova abordagem, “dados, informação, conhecimento, comunicação e ação” (DICCA) formariam um conjunto com componentes que abrangem desde o caráter normativo (dados e informação) até a natureza estratégica, que se configura por conhecimento, comunicação e ação, constituindo então processos de trabalho que se inter-relacionam e retroalimentam constantemente conforme ilustra a Figura 2 (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

Figura 2 - 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.

Nos processos de trabalho com informação em saúde concebidos sob esta ótica (DICCA) “intervêm sujeitos com suas intencionalidades”, os quais atuam em organizações que, por sua vez, se constituem como uma “rede de conversações”. Tais conversações estão imersas no mundo das relações político-institucionais em sociedade. A construção de um consenso e da viabilidade intra e inter-organizacionais para a ação põe em relevo as informações e o conhecimento gerados como substratos de ações estratégicas e comunicativas. Em se tratando dos serviços de saúde e suas ações, é importante considerar que a produção de informações é parte do conjunto dos processos voltados para a intervenção, isto é, destinados a gerar mudanças positivas nas condições de saúde da população. Neste sentido, são entendidas como “ações

orientadas ao êxito”. São, portanto, estratégicas e constituem “ações comunicativas, ou seja, orientadas ao entendimento”. As ações comunicativas se diferem das ações estratégicas, mesmo estando associadas. As ações comunicativas são decisões que levam em consideração os interesses interpessoais, do bem-comum e da interação recíproca, satisfazendo as condições de entendimento, cooperação e comum acordo. As ações estratégicas são decisões com cerne nos interesses pessoais individuais, com a intenção de obter sucesso e poder (HABERMAS, 1996). Sob esse olhar, a abordagem DICCA pressupõe, entre outras condições: o trabalho integrado, a avaliação e a difusão de informações a partir da qual se subsidia e se promove a participação de profissionais e da população na gestão de serviços de saúde (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

Embora termos tais como dado, informação e conhecimento sejam comumente usados sem definições muito precisas e com certas sobreposições entre elas, aqui delimitaremos algumas de suas diferenças. Numa investigação, o dado é considerado uma estrutura complexa formada por três elementos básicos: a unidade de análise (objeto da contagem), a variável (elemento que qualifica o objeto da contagem) e o valor da variável (resultado numérico). O principal problema observado na unidade de análise é conceitual e tem a ver com a consideração do indivíduo isoladamente. Quanto às variáveis e aos valores das variáveis, encontramos questões relacionadas à sua completude e correto preenchimento, entre outros. Informação é um conjunto de dados processados. O conhecimento é uma experiência individual e/ou coletiva que não é necessariamente dada e que independe da informação disponível. No conhecimento, é primordial o conceito de compreensão do fenômeno no mundo e de apropriação por parte sujeito. Isto é, de acordo com a sequência DICCA, há no conhecimento um caráter duplo: de um lado, um mais ligado à produção (técnica); por outro, um mais ligado à ação e à constituição do sujeito (pensamento). A comunicação, por sua vez, irá permitir a articulação entre o ‘mundo dos objetos’ e o ‘mundo dos sujeitos’, passando de uma lógica normativa a uma lógica em que os sujeitos intervêm com suas intencionalidades e seus conhecimentos, que derivam da análise e interpretação do dado e informação. Todos os elementos acima descritos (dado – informação – conhecimento – comunicação) compõem o processo que deve dar suporte à tomada de decisão e, conseqüentemente, ao desenvolvimento da ação (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

2.4.2 O Ambiente de Informação em Saúde

Como compreender melhor como pessoas, processos de trabalho e tecnologias constituem um ambiente informacional bem-sucedido? A resposta está no modelo da ecologia da informação. Essa abordagem prioriza o ambiente informacional como um todo, considerando alguns aspectos inovadores, a saber: valores crenças e atitudes das pessoas na organização (cultura); os usos que as pessoas fazem das informações (comportamento); os processos de troca de informações; a interação entre pessoas e o que nela pode interferir (política); e, por fim, as bases tecnológicas para a informação (tecnologia) (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

A ecologia da informação retira a tecnologia dos equipamentos do topo da escala de fatores de sucesso na aplicação da informação à decisão e à ação e enfatiza os modos de fazer das pessoas que criam, compreendem, aplicam e difundem informações. Não considera como primordiais os recursos tecnológicos, mas os toma como instrumentos e meios. Segundo a abordagem ecológica, o correto entendimento do ambiente informacional inclui, entre outras, as seguintes ponderações: (a) que a informação não é somente aquela que se pode registrar e processar por meio da tecnologia de informática ou de computadores, ou seja, não é constituída apenas por dados estruturados; (b) os modelos complexos de informação tendem a ter menor utilidade; (c) os significados da informação em uma organização podem ser diversos, entre pessoas e grupos sociais, de acordo com os níveis de gestão; (d) a tecnologia informática é entendida como meio, o qual comumente não é o mais adequado para promover mudanças organizacionais favoráveis aos processos de produção de informação (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

Este último aspecto é de alta relevância, pois esclarece que a inserção de novas tecnologias informacionais em serviços prestados à população exige mudanças organizacionais prévias e não o contrário. Seria, portanto, contraproducente ou inócua a tentativa de provocar mudanças positivas na organização pela simples incorporação de uma dessas tecnologias. As atitudes dos profissionais diante das informações em saúde, o modo como as valorizam ao realizarem uma tarefa e a importância que conferem às informações nos processos de gestão revelam os aspectos da cultura institucional considerados na abordagem ecológica da informação (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

Em praticamente todas as organizações, a informação é influenciada a cada minuto pelo poder, pela política e pela economia. Dessa maneira, a política informacional poderá conter

definições essenciais à integração dos diversos tipos de informação; para realizar as mudanças necessárias na organização e nos processos de gestão; para reconhecer as mudanças evolutivas, estabelecendo a cada momento as estruturas e processos que devem permanecer e os que devem ser modificados; para a compreensão mais completa possível dos processos de trabalho já existentes antes de projetar novos e, em especial, para dar ênfase à interação entre pessoas, tanto as que produzem quanto as que recebem informações, e entre os usuários, para saber o que fazem com a informação recebida (ALAZRAQUI; MOTA; SPINELLI, 2006).

2.4.3 Qualidade da Informação em Saúde

Cabe aqui, para os fins deste estudo, definir o termo qualidade, uma tarefa que requer esforço. A literatura especializada não a conceitua sem dificuldade, razão pela qual não existe um amplo consenso a respeito. Isso ocorre por se tratar de um substantivo abstrato, complexo, cuja definição é desafiadora quando se busca rigor. Assim, tanto as dimensões ou atributos usados na avaliação da qualidade dos dados quanto o modo como são definidos variam de um autor a outro (MOTA; ALAZRAQUI, 2014). Algumas definições encontradas são:

Qualidade é uma propriedade, atributo ou condição das pessoas, capaz de distingui-las das outras e de lhes determinar a natureza; numa escala de valores, a qualidade é uma propriedade, atributo ou condição que permite avaliar e, conseqüentemente, aprovar, aceitar ou recusar qualquer coisa (FERREIRA, 1993).

“Qualidade consiste em minimizar as perdas causadas pelo produto não apenas ao cliente, mas à sociedade, a longo prazo” (TAGUCHI *et al.*, 1990).

Segundo Buarque de Holanda Ferreira, qualidade é uma espécie de propriedade ou atributo. Essa definição, porém, não atinge o cerne do que realmente seja qualidade. A outra definição, igualmente insatisfatória, enfatiza a adequação ao uso ou necessidades e expectativas do cliente, atributos do processo produtivo de serviços e produtos, o que também não define propriamente a noção de qualidade (PAIM; NEHMY, 1996).

Qualidade é um constructo de rápido entendimento no senso comum, mas difícil de conceber ou explicar abstratamente como devido rigor. Por isso, certas definições parecem superficiais, vagas e inadequadas. Essa mesma dificuldade conceitual se repete no debate sobre qualidade da informação, cujas definições teóricas e operacionais tampouco encontram consenso na literatura. Todavia, apesar da incipiente elaboração teórica, existe uma preocupação recorrente entre os autores, que é a de expressar a qualidade da informação em aspectos, dimensões, atributos ou características imediatas e passíveis de medição, o que demonstra o desejo de operacionalizá-la por meio de índices e medidas (NERI; MOTA, 2016).

A ciência da informação propõe estudar a qualidade dos sistemas de informação conforme duas abordagens. A primeira baseia-se no próprio sistema de informação para avaliar seu projeto, conteúdo e atendimento ao usuário, estando mais voltada para aspectos intrínsecos e objetivos. A segunda abordagem se baseia no usuário do sistema de informação e dá ênfase às necessidades e usos da informação por parte de seus usuários. Portanto, está mais centrada na pessoa e considera aspectos mais subjetivos. (NERI; MOTA, 2016).

Essas abordagens aparentemente dicotômicas são, no entanto, complementares, pois procuram compreender a qualidade dos dados ao operacionalizarem o conceito qualidade da informação por meio de avaliações cuidadosas. Partem do pressuposto de que uma ênfase exagerada no usuário, combinada com a renúncia dos atributos baseados no próprio sistema podem levar à falta de rigor e de exatidão da informação. O resultado disso seria um “relativismo exacerbado e caótico” causado pela tentativa de atender a cada desejo do usuário. No extremo oposto, conferir importância apenas aos atributos intrínsecos da informação pode gerar sistemas ou serviços de informação alheios às necessidades dos usuários (NERI; MOTA, 2016).

A qualidade da informação precisa ser definida considerando as múltiplas dimensões que a constituem, bem como os meios que melhor possibilitem aferi-la. Diferentes métricas têm sido propostas para mensurar a qualidade da informação (PIPINO *et al.*, 2002). A qualidade e a comparabilidade dos indicadores de saúde dependem da aplicação sistemática de definições operacionais e de procedimentos padronizados de medição e cálculo. A seleção do conjunto básico de indicadores - e de seus níveis de desagregação - deve ajustar-se à disponibilidade de sistemas de informação, fontes de dados, recursos, prioridades e necessidades específicas em cada região. É mais frequente que se considerem os atributos de natureza quantitativa, porque possibilitam a adoção de indicadores de qualidade cujos valores podem ser obtidos dos dados registrados. Consequentemente, confere-se menor ênfase aos atributos (MOTA; ALAZRAQUI, 2014).

Em estudos sobre esse tema permitiu explorar as dimensões da qualidade que mais têm sido utilizadas pelos pesquisadores até o ano de 2013. Um primeiro estudo evidenciou que até 2007 as principais dimensões utilizadas eram confiabilidade, validade, cobertura e completude. Metade dos estudos, porém, se limitou a dados do Rio de Janeiro e de São Paulo (LIMA *et al.*, 2009). Um segundo estudo realizado entre 2007 e 2013 produziu resultados semelhantes, sendo as principais dimensões usadas: confiabilidade, cobertura e completude. Dessa vez, a maioria dos dados provinham do Rio de Janeiro, de São Paulo e de Pernambuco (NERI; MOTA, 2016).

O Quadro 2 apresenta as nove principais dimensões de qualidade exploradas nos estudos mencionados, incluindo sua definição.

Quadro 2 - Dimensões de qualidade dos dados aplicados na avaliação dos SIS

Dimensões de qualidade dos dados aplicados na avaliação dos SIS		
Ordem	Dimensão	Definição
1	Acessibilidade	Grau de facilidade e rapidez na obtenção dos dados ou informações (regras claras definindo valor, permissões e onde obtê-los), no trato (instrumentos para manuseio e formato) e na compreensão da informação.
2	Clareza metodológica	Grau no qual a documentação que acompanha o SIS (instruções de coleta, manuais de preenchimento, tabelas de domínios de valores de variáveis, modelos de dados etc.) descreve os tipos de dados sem ambiguidades, de forma sucinta, didática, completa e numa linguagem de fácil compreensão.
3	Cobertura	Grau em que estão registrados no SIS os eventos do universo (escopo) para o qual foi desenvolvido.
4	Completude	Grau em que os registros de um SIS possuem valores não nulos.
5	Confiabilidade	Grau de concordância entre aferições distintas realizadas em condições similares.
6	Consistência	Grau em que variáveis relacionadas possuem valores coerentes e não contraditórios.
7	Não-duplicidade	Grau em que, no conjunto de registros, cada evento do universo de abrangência do SIS é representado uma única vez.
8	Oportunidade	Grau em que os dados ou informações estão disponíveis no local e a tempo para utilização de quem deles necessita.
9	Validade	Grau em que o dado ou informação mede o que se pretende medir.

Fonte: LIMA *et al.*, 2009.

Nas definições explicitadas acima percebe-se o foco no SIS em si, contudo existem outras abordagens de avaliações dos SIS com foco na utilização e visão do usuário. O estudo das dimensões de qualidade vistas até aqui limitou-se a parte do “ciclo de vida” de um sistema de informação, abrangendo o “intervalo entre a coleta de dados e a disseminação das informações”, porém não englobando as dimensões baseadas na percepção do usuário. Por exemplo, o grau em que a informação é considerada aplicável e útil no processo de tomada de decisão (relevância), o grau de adequação da informação para a solução do problema do usuário, ou seja, o uso da informação, considerada eficaz se for capaz de contribuir para a obtenção de algum resultado positivo para o sujeito da ação, como, por exemplo, a tomada de decisão adequada (eficácia). É o grau de compreensão que o sujeito tem a respeito do valor da informação. Essa é uma dimensão que deriva da relevância e refere-se ao significado subjetivo atribuído pela pessoa à informação (valor percebido) (NERI; MOTA, 2016).

2.5 A SAÚDE DA POPULAÇÃO COM DF E O RACISMO INSTITUCIONAL

Para um entendimento mais abrangente sobre o racismo institucional é importante conhecer a definição de racismo e suas interfaces. O racismo é uma atitude ideológica discriminatória, presente nas relações entre pessoas e grupos, na concepção e desenvolvimento das políticas públicas, nas estruturas de governo e nas formas de organização dos Estados. Ou seja, trata-se de um poderoso mecanismo de seleção e favorecimento de certos indivíduos e grupos em detrimento de outros, algo grave, de abrangência ampla e complexa que penetra e participa da cultura, da política e da ética. Via de regra, mobiliza e articula uma série de instrumentos, recursos e procedimentos em favor de sua autoafirmação, mantendo e perpetuando certos privilégios e hegemonias (WERNECK *et al.*, 2013).

O racismo institucional é uma forma de operacionalizar o racismo, a fim de atingir a coletividade a partir da priorização ativa dos interesses dos não negros, patrocinando também a negligência e a deslegitimação das necessidades dos negros e mestiços. Dito de outro modo, o racismo institucional é um modo de subordinar o direito e a democracia às necessidades do racismo, fazendo com que os negros inexistam ou existam de forma precária e que haja dificuldades na vivência dos grupos e indivíduos aprisionados pelos esquemas de subordinação às classes dominantes. Para que seja efetivo, o racismo institucional deve ter plasticidade suficiente para criar amplas barreiras de modo a permitir a realização da hegemonia branca (WERNECK *et al.*, 2013).

Nos Estados Unidos, na década de 60, através dos movimentos sociais negros, emerge o conceito de racismo institucional, mas esse adquire institucionalidade no Reino Unido em 1976 através do *Race Relations Act*, primeira legislação no Reino Unido a abordar a discriminação racial, determinando a responsabilidade das instituições públicas em promover a diversidade e superar o racismo. No Brasil, o conceito surge como catalizador de demandas políticas de cunho reparatório que visam corrigir desvantagens estruturais de populações não brancas. Parte-se do pressuposto de que as desigualdades a que estão submetidas parte da população derivam do fracasso coletivo da sociedade em promover acesso e distribuição de recursos e oportunidades para todos de forma indiscriminada (GOMES, *et al.*, 2019).

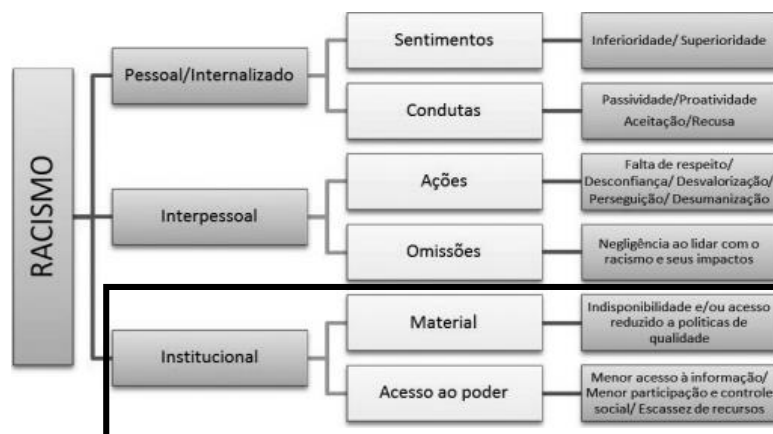
Como resposta à expressiva mobilização do movimento social negro através da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida, realizada em 1995, foi construído, em 1996, o Programa da Anemia Falciforme - PAF. Entre outras reivindicações voltadas à eliminação das desigualdades raciais em diversas áreas, no tocante à saúde, a Marcha questionava o silêncio histórico do Estado brasileiro acerca da doença falciforme no país. Os

movimentos sociais passaram a utilizar a Doença Falciforme como a doença-ícone para pressionar os sistemas de saúde, para lutar por políticas sociais focalizadas (GOMES; *et al.*, 2019).

O reconhecimento da Doença Falciforme deveria vir através da produção de dados sobre a saúde da população negra, através da inclusão do quesito raça/cor em todos os sistemas de informação e bancos de dados públicos. Em termos políticos, foi também crucial a junção das categorias preto e pardo como integrantes do contingente da população negra, de modo a dar visibilidade às iniquidades sociais (GOMES *et al.*, 2019).

Por sua ampla e complexa atuação, o racismo deve ser reconhecido também como um sistema, uma vez que se organiza e se desenvolve através de estruturas, políticas, práticas e normas capazes de definir oportunidades e valores para pessoas e populações com base em sua aparência em diferentes níveis: pessoal, interpessoal e institucional conforme a figura abaixo (JONES, 2008):

Figura 3 – Dimensões do racismo, 2013



Fonte: Baseado no modelo proposto por Jones (2002).

Tal como destacado na Figura 1, o foco deste estudo é o racismo institucional, seja ele material ou de acesso ao poder, o qual pode se refletir na qualidade dos dados sobre saúde coletados da população com DF.

No âmbito das instituições públicas, o racismo adquire uma forma organizada, sistêmica e insidiosa de ser e operar. É, portanto, uma estratégia de dominação socioeconômica. É nesse contexto que emerge o conceito de racismo institucional, o qual encontra no aparato ideológico das ações de saúde pública o fundamento de seu caráter oficial. Essa forma de racismo acentua as desigualdades raciais e o domínio de classes por meio da negligência às problemáticas relativas às discriminações raciais e às condições de vida da população negra. Nesse sentido, o

Estado, enquanto aparelho ideológico, ao coagir os cidadãos física ou ideologicamente, exerce o papel de controlador social da população (CORREIA, 2014).

Nesse contexto, o racismo institucional é definido como o “fracasso coletivo de uma organização para prover um serviço apropriado e profissional às pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que resultam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagens a pessoas de minoria étnica” (KALCKMANN *et al.*, 2008).

São muitos os relatos de situações de racismo institucional envolvendo a saúde da população com DF (FIGUEIREDO, 2016; GOMES *et al.*, 2019). Essas situações podem incidir diretamente nos sistemas de informações nacionais, alterando indevidamente a causa da doença ou o código do serviço prestado em razão do atendimento realizado por um profissional de saúde despreparado e/ou influenciado por esse tipo de racismo.

3 ARTIGO - QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME NOS SISTEMAS NACIONAIS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

RESUMO

Introdução: Os Sistemas de Informação em Saúde (SIS) visam à coleta, ao processamento e à análise de dados de caráter epidemiológico, os quais, uma vez interpretados, podem subsidiar pesquisas e ações de utilidade pública. Informações epidemiológicas de boa qualidade potencializam processos decisórios eficazes nos diversos níveis de gestão da atenção à saúde. Em contrapartida, informações desatualizadas, incompletas e inconsistentes podem comprometer as decisões administrativas e os investimentos feitos no sentido de prevenir e tratar as doenças. Isso é ainda mais crucial no caso da Doença Falciforme (DF), a alteração genética potencialmente mortal mais comum no mundo. A despeito disso, tanto o Brasil quanto o mundo carecem de estudos sobre a qualidade dos dados sobre a DF nos SIS, uma lacuna bastante chamativa e indesejável. Por essa razão, estudar a qualidade dos dados da DF pode contribuir para a melhoria das condições de saúde dos acometidos pela doença. **Objetivo:** Estudar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF nos SIS da Bahia no período de 2012 a 2018. **Metodologia:** Realizou-se um estudo de natureza exploratória, de tipo ecológico-espacial, com dados secundários oficiais do Estado da Bahia, tendo o município como unidade de análise. Foram explorados o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Avaliou-se a qualidade dos dados por meio de indicadores primários bem como de suas dimensões e indicadores sintéticos segundo a macrorregião de saúde. As três dimensões de qualidade consideradas foram: completude, consistência e não-duplicidade. Mediante o coeficiente de correlação de *Spearman* foi estudada a relação existente entre as dimensões de qualidade dos dados e os indicadores sintéticos com os indicadores socioeconômicos. **Resultados:** A correlação se mostrou estatisticamente significativa em pelo menos 75% das relações. Quando avaliada no SIM a completude dos dados relativos à DF referentes à variável raça/cor, constatou-se haver diferenças entre a DF e outras doenças, o que constitui uma evidência indireta da invisibilidade da DF nos SIS e do racismo institucionalizado no processo de captação dos dados. A avaliação do SIM e do SINAN, demonstrou que estes SIS precisam aprimorar seus procedimentos de registro para que haja uma evolução na qualidade dos dados disponíveis sobre a DF.

Descritores: Sistemas de Informação em Saúde. Qualidade dos dados. Doença Falciforme.

ABSTRACT

Introduction: Health Information Systems (HIS) aim at the collection, processing and analysis of data of an epidemiological nature, which, once interpreted, can subsidize research and actions of public utility. Good quality epidemiological information potentiates effective decision-making processes at different levels of health care management. On the other hand, outdated, incomplete and inconsistent information can compromise administrative decisions and investments made to prevent and treat diseases. This is even more crucial in the case of Sickle Cell Disease (SCD), the most common potentially deadly genetic disorder in the world. In spite of this, both Brazil and the world lack studies on the quality of data on SCD in HIS, a rather striking and undesirable gap. For this reason, studying the quality of SCD data can contribute to improving the health conditions of those affected by the disease. **Objective:** To study the quality of data on morbidity and mortality due to SCD in the SIS of Bahia in the period from 2012 to 2018. **Methodology:** An exploratory study of an ecological-spatial type was carried out, with official secondary data from the State of Bahia, having the municipality as a unit of analysis. The Mortality Information System (MIS) and the Notifiable Diseases Information System (NDIS) were explored. The quality of the data was assessed using primary indicators as well as their dimensions and synthetic indicators according to the health macro-region. The three dimensions of quality considered were: completeness, consistency and non-duplication. Through the Spearman correlation coefficient, the relationship between the dimensions of data quality and synthetic indicators with socioeconomic indicators was studied. **Results:** The correlation proved to be statistically significant in at least 75% of the relationships. When assessing the completeness of the SCD data for the race / color variable in the MIS, it was found that there are differences between the DF and other diseases, which constitutes indirect evidence of the invisibility of the SCD in the HIS and of institutionalized racism in the capture process of the data. The evaluation of MIS and NDIS, demonstrated that these HIS need to improve their registration procedures so that there is an evolution in the quality of the data available on SCD.

Keywords: Health Information Systems. Data quality. Sickle Cell Disease.

3.1 INTRODUÇÃO

Informações epidemiológicas precisas, completas e oportunas representam insumos essenciais para o planejamento, monitoramento, execução e avaliação das ações e serviços de saúde. Em contrapartida, informações de baixa qualidade podem resultar em avaliações equivocadas, podendo comprometer o processo decisório e tornar vão o investimento realizado em vigilância à saúde e no diagnóstico e tratamento das enfermidades (LIMA *et al.*, 2009).

Os Sistemas de Informação em Saúde (SIS) são fontes importantes de dados para a produção de informações epidemiológicas. Contudo, existe no Brasil uma carência de estudos no que se refere à qualidade dos dados dos SIS. Tem havido poucas iniciativas nesse sentido, e os estudos existentes se concentram apenas nas regiões Sudeste e Nordeste. Carecem, portanto, de ampliação (NERI; MOTA, 2016). Em outros países, porém, a qualidade dos SIS tem sido objeto de debate em fóruns específicos, além de existirem institutos, associações internacionais e redes compostas por organizações públicas e particulares interessadas no assunto, o que demonstra sua importância, amplitude e diversidade (MACIEL; MOTA, 2014). A partir de 2003, em diferentes países e com o apoio de redes internacionais, foram elaborados dois modelos visando à melhoria da qualidade das informações em saúde: o *Health Metrics Network* (HMN) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008), uma iniciativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), e o *Performance of Routine Information System Management* (PRISM), com o apoio da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (AQIL; LIPPEVELD; HOZUMI, 2009). A adoção e uso padronizado de certos métodos e dimensões na coleta de dados e na construção de indicadores favorecem uma análise mais equitativa e precisa das informações sobre a situação de saúde da população, tanto no âmbito nacional como no internacional (LIMA *et al.*, 2009).

Concernente à realidade epidemiológica da Doença Falciforme (DF) no Brasil, escasseiam os estudos tematizando a qualidade dos dados disponíveis. Além disso, há outros problemas que dificultam o entendimento da situação de saúde das pessoas com essa doença potencialmente mortal, considerada a alteração genética mais comum no planeta (CANÇADO; JESUS, 2007). A sociedade brasileira foi marcada por trezentos anos de escravidão, de 1538 a 1888, produzindo efeitos negativos em sua constituição como nação, contribuindo para as desigualdades em saúde e para a forte influência do racismo na DF, que culmina na invisibilidade dos dados (MOTA; ATKIN; TRADI, 2017). Muito ainda precisa ser feito para reduzir a taxa de morbimortalidade associada à DF, a qual inclui crianças cujo óbito, em alguns

casos, ocorre antes mesmo da chegada do paciente ao hospital (FIGUEIREDO *et al.*, 2018). Faltam dados confiáveis que informem as famílias dos enfermos e ajudem os profissionais de saúde em seu labor. Todavia, é difícil encontrar dados reais sobre a DF devido às limitações das fontes de informação e ao pouco interesse do Estado em coletá-los (FIGUEIREDO, 2016). Isso compromete o estudo das causas ligadas a essa mortalidade e, conseqüentemente, dificulta o planejamento das ações de prevenção e cuidado (SANTA HELENA, 2003).

As limitações na disponibilidade e acesso aos dados, o sub-registro e as falhas de preenchimento dos formulários não só prejudicam a qualidade da informação como também impõem dificuldades à interpretação dos indicadores. Além disso, dificultam o entendimento das diferenças por grupos sociodemográficos, pela distribuição geográfica da doença e conforme as tendências no transcurso do tempo. O desafio da qualidade dos dados é, de todos, o mais importante e precisa ser permanentemente enfrentado (MOTA; KERR, 2013).

O presente trabalho estuda a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade da população com Doença Falciforme na Bahia no período de 2012 a 2018, disponíveis no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e tem como objetivo geral estudar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF nos SIS nacionais na Bahia. Para delimitar o campo do objetivo geral foram definidos os seguintes objetivos específicos: caracterizar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF; e examinar as desigualdades socioeconômicas na qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF.

No Brasil ainda são poucos os estudos que avaliaram a qualidade dos dados dos SIS, havendo até então apenas iniciativas pontuais. Não existem procedimentos sistemáticos e institucionalizados voltados para a avaliação da qualidade dos dados e informações em saúde nem estudos avaliativos e esforços bem articulados voltados para o aprimoramento da qualidade nessa área. As iniciativas isoladas que há priorizam apenas análises de confiabilidade, validade, cobertura e completude. Além disso, concentram-se nos estados do Rio de Janeiro e de São Paulo. Isso impede que se conheça de forma ampla a qualidade das informações dos SIS do país e a realidade de cada região. Os achados das pesquisas já realizadas indicam a necessidade de que se institua no Brasil, de modo formal e regular, uma política de avaliação da qualidade das informações em saúde e que sejam realizados mais estudos nesse sentido.

A fragmentação do “sujeito” nas diversas bases de dados existentes – que é, por si só, um problema – se agrava devido à falta de articulação entre os SIS, dando ensejo a visões e abordagens distorcidas da realidade epidemiológica. Como resultado, os indivíduos “perdem”

sua identidade integral e sua historicidade como sujeitos plenos, daí a indesejável hegemonia nos SIS de uma visão biologicista da saúde/doença/cuidado, o que ocorre a despeito de serem contempladas, na coleta dos dados, variáveis socioeconômicas (como ocupação e escolaridade), sendo essas precisamente as que apresentam maiores problemas de qualidade e confiabilidade.

No que se refere ao estudo da qualidade dos dados relacionados à população com DF, a situação é ainda mais grave. Não há, em nenhuma região do Brasil, estudos sobre as diferentes dimensões de qualidade dos dados dos SIS. Mesmo a notificação compulsória da DF ocorre apenas em certos estados, não em todos, contrariando a recomendação administrativa do sistema de saúde. Isso torna deficiente o conhecimento sobre a doença e pode também tornar vãos os investimentos na gestão da melhoria das condições de saúde dos enfermos com DF. Na Bahia, apesar da alta prevalência da DF, é grande o desconhecimento de sua realidade epidemiológica, e isso vem dificultando a implantação e implementação de programas de atenção aos afetados.

Por essa razão, estudar a qualidade dos dados dos SIS relacionados à DF poderá trazer diversos benefícios, como o de conhecer melhor a realidade das diferentes regiões do país e os sistemas ativos, com seu potencial e limitações. Tal estudo poderia dar lugar a intervenções oportunas no sentido de padronizar certos conceitos e dimensões de qualidade, identificar oportunamente numerosos problemas, garantir maior transparência no processo e assegurar a qualidade das informações e dados utilizados.

3.2 METODOLOGIA

3.2.1 Caracterização do Estudo

O estudo aqui proposto é de natureza exploratória, e seu desenho, de tipo ecológico-espacial, tendo o município como unidade de análise. Os estudos do tipo ecológico espacial são aqueles cuja unidade de análise é um aglomerado representado por uma população ou um grupo que geralmente pertence a uma área geográfica definida, por exemplo, um país, um estado, uma cidade, um município ou um setor censitário. Esse tipo de estudo normalmente combina bases de dados referentes a grandes populações, sendo todas suas variáveis medidas de forma agrupada. Uma de suas vantagens é o baixo custo de execução e a maior rapidez em comparação com estudos que tomam o indivíduo como unidade de análise (MEDRONHO *et al.*, 2009).

Os dados coletados são do período de 2012 a 2018. O ano de 2012 foi tomado como ponto de corte temporal devido à necessidade de dados anteriores à data em que se tornou

obrigatória a notificação de DF, assim como nos anos iniciais, mais especificamente no município de Salvador onde a incidência é maior. A inclusão da DF entre as doenças de notificação compulsória, a partir de março de 2009 em Salvador e a partir de 2017 em todo o estado da Bahia, é considerada um importante avanço. Além disso evitou-se trabalhar com dados anteriores ao ano em que ocorreram alterações feitas nos formulários da Declaração de Óbito, que entraram em vigor a partir de 2011. O ano de 2018 foi estabelecido como limite final devido a possibilidade de obtenção dos dados junto a Diretoria de Vigilância Epidemiológica (DIVEP) da Secretaria da Saúde do Estado (SESAB), haja vista, a indisponibilidade dos dados, para este ano, na base do DataSUS na *internet*, considerando o período de fechamento do banco.

3.2.2 Local e População do Estudo

O estudo abrangeu toda a Bahia, maior estado da Região Nordeste do país. A Bahia é composta por 417 municípios, subdivididos em 28 microrregiões de saúde que integram nove macrorregiões (Centro-Leste, Centro-Norte, Extremo Sul, Leste, Nordeste, Norte, Oeste, Sudoeste e Sul) e tem como capital a cidade de Salvador. A população de estudo é composta por indivíduos com DF atendidos nos serviços de saúde do SUS ou que foram a óbito entre 2012 e 2018 e cujo atendimento ou óbito tenha sido registrado em um SIS.

Conforme as estimativas oficiais, a Bahia tinha em 2017 uma população de 15.344.447 habitantes, o que corresponde a 7,8% da população brasileira (IBGE, 2010). O estado possui a quinta maior área territorial e o quarto maior contingente populacional do Brasil.

3.2.3 Fontes de Dados

Foram utilizados neste estudo dados secundários do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), e Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Cada um desses sistemas de informação possui em seus formulários um conjunto de variáveis cujos campos devem ser devidamente preenchidos quando ocorre o óbito do paciente (Declaração de Óbito - DO), e a notificação de um agravo (Ficha de Individual de Notificação - FIN). Estes dados foram coletados da base de dados pública do DataSUS e da Vigilância em Saúde do Estado da Bahia. Esses SIS foram escolhidos por terem abrangência nacional, cobertura universal e por fornecerem dados importantes com relação à saúde dos indivíduos com DF. Além disso, os dados também foram provenientes do Instituto Brasileiro de Geografia e

Estatística (IBGE), disponibilizados no endereço eletrônico da instituição, (<http://www.censo2010.ibge.gov.br/>) e dados do Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil (Atlas Brasil), disponibilizados através do endereço eletrônico <http://www.atlasbrasil.org.br>.

Os Transtornos Falciformes são abordados no Capítulo III - Doenças do sangue, órgãos hematopoiéticos e transtornos imunitários da Classificação Internacional de Doenças (10ª Revisão [CID-10], Código D-57). Apesar da nomenclatura adotada no CID-10, optou-se neste estudo por “doença falciforme” (DF), pois ela é assim referida na literatura e por facilitar a interlocução com outras pesquisas e pesquisadores. Para a seleção dos indivíduos que foram a óbito foram escolhidos os códigos da CID referentes à doença falciforme conforme referidos no campo “causa básica da DO”: D57.0 (anemia falciforme com crise), D57.1 (anemia falciforme sem crise), D57.2 (transtornos falciformes heterozigotos duplos) ou D57.8 (outros transtornos falciformes). Para seleção dos indivíduos notificados por DF no SINAN foram selecionados os mesmos códigos no campo agravo/doença da FIN.

O SIM é o mais antigo dos sistemas de informação em saúde de abrangência nacional em funcionamento no Brasil. O Ministério da Saúde instituiu o SIM em 1975 e, desde então, o sistema tem passado por uma série de modificações e aprimoramentos. A base de informações do SIM é a Declaração de Óbito (DO), que possui um modelo único padronizado para todo o país. Esse modelo é o mesmo tanto para óbitos em geral quanto para óbitos fetais. Segundo a legislação brasileira, a DO deve ser preenchida por médicos e, nos casos de morte por causa não natural, por peritos legistas, após a necropsia. As DO são impressas pelo Ministério da Saúde e distribuídas às secretarias estaduais de saúde (SES), para subsequente fornecimento às secretarias municipais de saúde (SMS). Estas, por sua vez, repassam as DO aos estabelecimentos de saúde, aos institutos de medicina legal (IML), aos serviços de verificação de óbitos (SVO) e aos cartórios de registro civil. Atualmente, as SMS são também responsáveis pelo controle da distribuição das DO aos hospitais e médicos. Tal controle coibiu uma prática bastante frequente no passado recente quando as agências funerárias tinham livre acesso às DO e ofereciam-nas preenchidas ou apenas assinadas por médicos que não haviam tratado ou sequer examinado a pessoa falecida. Desde 1994, a DO era preenchida em três vias, que percorriam o seguinte fluxograma: a primeira via (cor branca) ficava com os estabelecimentos de saúde e institutos de medicina legal, os órgãos responsáveis pelas estatísticas de mortalidade (em geral, as secretarias de saúde) ou lhes era enviada pelos estabelecimentos referidos. O destino dessa via é o processamento de dados nas instâncias municipais ou estaduais. A segunda via (cor amarela) era entregue, pelo médico ou estabelecimento que a preenchia, à família da pessoa

falecida, para ser levada ao cartório de registro civil onde ficava arquivada para os procedimentos legais. A terceira via (cor rosa) permanecia na unidade notificadora, junto à documentação do paciente. Nos casos de óbitos domiciliares, em que o falecimento é, em geral, atestado por um médico particular, essa via também era entregue à família e seguia o mesmo fluxo da segunda via. Quando chegavam aos órgãos responsáveis pelas estatísticas de mortalidade (em geral, as secretarias municipais de saúde), as DO eram submetidas a um processo de crítica, a fim de detectar possíveis erros de preenchimento e realizar a seleção da causa básica do óbito, a codificação e a digitação dos dados (BRASIL, 2009a).

O SINAN foi concebido e desenvolvido, no início dos anos 90, pelo Centro Nacional de Epidemiologia (CENEPI), com o apoio técnico do Departamento de Informação e Informática do SUS (DataSUS) e da Empresa de Processamento de Dados da Prefeitura de Belo Horizonte (PRODABEL) (BRASIL, 2009a). Sua criação buscava sanar as dificuldades do Sistema de Notificação Compulsória de Doenças (SNCD) cuja existência remete à própria Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975, que instituiu o Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica (SNVE) e estabeleceu a obrigatoriedade da notificação de algumas doenças no país. O sistema é alimentado, principalmente, pela notificação e pela investigação de casos de doenças e agravos que constam da Lista Nacional de Doenças de Notificação Compulsória, mas é facultado a estados e municípios incluir outros problemas de saúde importantes em sua região. Tal lista é periodicamente atualizada de acordo com a mudança na situação epidemiológica do país e com eventuais necessidades de monitorar o surgimento de agravos novos, objeto de ações específicas de controle. No momento presente, constituem objeto de notificação compulsória, em todo o território nacional, as doenças e os agravos relacionados na Portaria MS/SVS nº 5, de 21 de fevereiro de 2006. O SINAN é um sistema complexo, pois opera com: 1) notificação compulsória, que engloba um número de doenças em constante variação (35 a 40); 2) notificação negativa, ou seja, a não-ocorrência de doenças de notificação compulsória; 3) notificação de surtos, que se refere aos casos epidemiologicamente vinculados de agravos inusitados, agrupados por síndromes; 4) notificação de casos agregados constituindo situação epidêmica, relativa às doenças que não constam da lista de notificação compulsória; 5) notificação de casos agregados de doenças, concernente aos casos que constam da lista, mas cujo volume de ocorrências inviabiliza o registro individualizado; 6) notificação imediata, que inclui um número variável de agravos que constam da lista de notificação compulsória, mas cuja natureza torna obrigatória sua notificação, ainda que sejam apenas casos suspeitos; e 7) notificação de casos confirmados, relativa à poliomielite, ao sarampo e ao tétano neonatal,

agravos que também constam da lista dos compulsórios, mas que necessitam de confirmação. Tal complexidade do SINAN o coloca em posição vulnerável (BRASIL, 2009a). A DF está presente na lista de agravos mencionada, e a qualidade dos dados das fichas de notificação será analisada neste estudo.

3.2.4 Variáveis e Indicadores

Com o propósito de cumprir o objetivo específico referente à caracterização da qualidade dos dados, foram construídos indicadores para avaliar as dimensões de qualidade referentes à não-duplicidade, completude e consistência. Essas dimensões foram escolhidas com base nas últimas revisões de literatura sobre o tema. A dimensão completude é uma das mais utilizadas nas avaliações, enquanto que não-duplicidade e consistência foram menos estudadas. Buscou-se nesta escolha permitir a comparabilidade com outros estudos, mesmo sabendo da escassez de estudos desta natureza para DF. Como não existe um consenso quanto ao modo de definir as dimensões avaliadas da qualidade dos dados, este estudo utilizou os conceitos adotados por Lima *et al.* (2009). Não-duplicidade, de acordo com esses autores, é o grau de registro único de cada evento (ocorrido com o mesmo indivíduo). Completude se refere ao grau em que os registros de um SIS possuem valores não nulos ou ignorados. Consistência informa o grau em que variáveis relacionadas possuem valores coerentes e não contraditórios.

O indicador utilizado para analisar a não duplicidade do SIM foi a proporção de registros duplicados. As variáveis usadas para o cálculo do percentual de incompletude foram: raça, raça/cor da mãe (na ocorrência de óbitos em menores de 1 ano), idade, escolaridade e escolaridade da mãe (na ocorrência de óbitos em menores de 1 ano), este indicador foi categorizado em Excelente (menor de 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e muito ruim (50% ou mais), de maneira a permitir a comparabilidade com outros estudos. As variáveis utilizadas para analisar a dimensão de inconsistência no SIM foram: idade, escolaridade, estado civil, data do óbito e data do cadastro do óbito. No caso do SINAN, o indicador utilizado para analisar a não duplicidade foi a proporção de registros de notificação duplicados. Para o cálculo do percentual de incompletude serão utilizados os dados das fichas de notificação da DF. Foram empregadas as seguintes variáveis: idade, raça/cor da mãe, raça/cor, logradouro de ocorrência da notificação e sexo. Este indicador foi categorizado de forma análoga ao realizado para esta mesma dimensão no SIM. As variáveis utilizadas para analisar a dimensão de inconsistência no SINAN foram: idade, escolaridade, Sexo, Gestante,

data de digitação e data de notificação. Este indicador será categorizado de forma análoga ao realizado para esta mesma dimensão no SIM. Os indicadores do SIM foram calculados levando em conta ainda a divisão entre registros declarados e presumíveis. Essa subdivisão tem a intenção de chamar a atenção para possíveis sub-registros na causa básica do óbito por DF. Os registros de óbitos declarados no SIM são aqueles em que a causa básica principal é composta por uma das CID's correspondentes a DF, enquanto os registros de óbitos presumíveis foram selecionados a partir da elaboração de uma lista com os códigos da CID 10 que podem estar associados aos óbitos por DF (D57) (FIGUEIREDO, 2016), conforme quadro a seguir:

Quadro 3 – Critério de seleção dos casos de Doença Falciforme (DF) segundo tipo de indicador (Declarado e Presumível) no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)

SIS	Tipo de Indicador	Critérios de seleção/Cid10
SIM	Doença Falciforme Declarada	D57.0 (anemia falciforme com crise)
		D57.1 (anemia falciforme sem crise)
		D57.2 (transtornos falciformes heterozigotos duplos)
		D57.8 (outros transtornos falciformes)
	Doença Falciforme Presumível	I - Pessoas com idade igual ou inferior a 19 anos cuja causa básica do óbito tenha sido AVC:
		I61.9 (AVC hemorrágico)
		I67.8 (AVC esquêmico)
		I64 (AVC não especificado)
		II - Presença do código da CID-10 das doenças relacionadas com a DF (elencadas no Quadro 3 - Apêndice A), informado na causa básica principal da DO e presença do código D57 informado nas linhas A, B, C, D e parte II da DO.

Fonte: Figueredo (2016).

O SINAN apresenta apenas as informações de registros de notificação declarada como DF. Os detalhes sobre a construção desses indicadores encontram-se no Quadro 1 do Apêndice A (p. 84).

Visando ainda ao primeiro objetivo específico, o estudo trouxe a construção de um indicador sintético para cada SIS, contemplando a integração de diferentes dimensões que refletem a qualidade dos dados de cada sistema. A escolha pela utilização de um indicador sintético se deve ao fato deste fornecer uma macro representação além de apresentar facilidade de interpretação comparado a utilização de muitos indicadores separadamente. As etapas de construção destes indicadores sintéticos encontram-se nas figuras 1 e 2 do apêndice B (p. 100) (NERI; MOTA, 2016).

O segundo objetivo específico deste estudo consiste em examinar desigualdades socioeconômicas presentes na qualidade dos dados dos diferentes agregados da Bahia, um estado repleto de desigualdades socioeconômicas que foram expressas pelos indicadores de condição de vida, a exemplo do Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M), Índice de Gini, Esperança de Vida, Taxa de Analfabetismo, Índice de Theil, o Coeficiente de mortalidade infantil e a proporção de negros na população residente. O IDH-M é um indicador sintético de avaliação e medida do bem-estar de uma população (municipal ou estadual) e engloba três dimensões: riqueza, educação e longevidade (ATLAS BRASIL, 2018). As diferentes faixas que o compõem são: Muito Alto (0,800 - 1,000), Alto (0,700 - 0,799), Médio (0,600 - 0,699), Baixo (0,500 - 0,599) e Muito Baixo (0,000 - 0,499). A Bahia está situada na 22ª colocação do *ranking* brasileiro com um valor de IDHM de 0,660. O município baiano com maior IDHM é Salvador com IDHM de 0,759 e o município baiano com menor IDHM é Itapicuru com IDHM de 0,486, (ATLAS BRASIL, 2018). O índice de Gini é um indicador usado para medir a desigualdade social e foi desenvolvido pelo italiano Corrado Gini em 1912. É uma medida do grau de concentração de uma distribuição, cujo valor varia de 0 (zero) (a perfeita igualdade) até 1 (um) (a desigualdade máxima). A esperança de vida ao nascer mede o número médio de anos que as pessoas deverão viver se o nível e o padrão de mortalidade prevalentes por idade, no ano do censo, permanecerem constantes ao longo da vida. A taxa de analfabetismo representa a razão entre a população de 15 ou mais anos de idade que não sabe ler nem escrever um bilhete simples e o total de pessoas nessa faixa etária multiplicado por 100. O índice de Theil mede a desigualdade na distribuição de indivíduos segundo a renda domiciliar *per capita*, excluídos aqueles com renda domiciliar *per capita* nula. É o logaritmo da razão entre as médias aritmética e geométrica da renda domiciliar *per capita* dos indivíduos, sendo nulo quando não existir desigualdade de renda entre eles e tendente ao infinito quando a desigualdade for próxima do máximo. O Coeficiente de mortalidade infantil é o número de crianças que não deverão sobreviver ao primeiro ano de vida em cada 1000 crianças nascidas vivas. A Organização Mundial da Saúde (OMS), órgão da ONU, tem como índice considerado aceitável 10 mortes para cada um mil nascidos (ATLAS BRASIL, 2018). A proporção de negros foi calculada com base nos dados de população residente por raça/cor, disponibilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), por meio de seu Sistema de Recuperação Automática (SIDRA) de dados. Este indicador contribui para o entendimento da questão racial, já que, o agravo estudado possui maior ocorrência entre os negros. Estas

variáveis socioeconômicas foram escolhidas com base na disponibilidade de dados secundários de forma a permitir a comparabilidade com outros estudos de mesma natureza.

3.2.5 Plano de Análise

Na construção dos indicadores foi montado um banco de dados único para cada SIS, em planilha do MS-*Excel*, com os indicadores de interesse, para exportação ao *software* que se pretende usar na análise estatística (STATA/SE 13.0). Em seguida os dados foram sumarizados por meio da distribuição de frequências; foi feita a análise univariada e efetuados os cálculos das medidas de tendência central e de dispersão. Uma vez caracterizada a qualidade dos dados do SIM e do SINAN, foram realizadas análises descritivas para a Bahia e seus municípios, microrregião e macrorregião de saúde.

A fim de estudar as desigualdades socioeconômicas na qualidade dos referidos dados foi realizada uma Análise de Correlação Linear. Esse procedimento teve como unidade de análise o município. A intenção é verificar se as dimensões de qualidade estudadas (incompletude, não duplicidade e consistência), por meio de seus indicadores sintéticos para cada SIS, estavam relacionadas à pobreza, qualidade de vida, nível educacional e desigualdade econômica da população com DF. Como indicador de pobreza foram usados o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), O Índice de Theil e Índice de Gini, como medida do grau de concentração de renda, a Taxa de Analfabetismo como medida do nível educacional, e como medida de qualidade de vida, a Esperança de Vida ao Nascer. Para medir a correlação entre esses indicadores e os indicadores sintéticos de qualidade foi utilizado o método de correlação linear de Pearson ou Spearman, a depender das condições de normalidade dos dados e conformidade com os pressupostos de cada método.

Foi realizada ainda a comparação entre a proporção de pessoas autodeclaradas negras (pretos e pardos) na população, a proporção de óbitos por negros e os indicadores de qualidade deste estudo entre as regiões estudadas e entre as causas de óbito - cuja raça/cor mais predominante é a raça branca (câncer de pele não melanoma e fibrose cística) ou o óbito tenha se dado por acidente de trânsito, já que neste tipo de causa, espera-se que a proporção de óbitos segundo raça/cor se dê de forma mais aleatória – na tentativa de identificar evidências indiretas da invisibilidade da DF e racismo institucional na qualidade dos dados. As análises foram apresentadas por meio de tabelas, gráficos e mapas.

3.4 RESULTADOS

Os indicadores de qualidade dos dados disponíveis no SIM e no SINAN, relativos à doença falciforme (DF), são sumarizados por Macrorregião de Saúde na Tabela 1 (p. 62) e na Tabela 2 (p. 63) respectivamente. A DF apresentou uma taxa de incidência de 3,5 casos por 100 mil habitantes e uma taxa de mortalidade de 6,7 óbitos por 100 mil habitantes. Tais resultados correspondem aos 417 municípios da Bahia e são aqui apresentados por Macrorregião de Saúde e segundo os respectivos Sistemas de Informação em Saúde.

3.4.1 Sistemas de Informação sobre Mortalidade

No período de 2012 a 2017, o SIM registrou 563 óbitos por DF em 103 municípios baianos, sendo 398 (70,5%) óbitos declarados em 94 municípios e 165 (29,3%) óbitos presumíveis em 43 municípios. A macrorregião Leste concentrou 44,6% dos óbitos por DF, seguida da macrorregião Centro-Leste (13,7%) e Sul (11,0%). Apenas uma região não apresentou registro de óbito por DF, a de Seabra, pertencente à macrorregião Centro-Leste e composta pelos municípios de Abaíra, Boninal, Ibitiara, Iraquara, Lençóis, Mucugê, Novo Horizonte, Palmeiras, Piatã, Seabra e Souto Soares. O maior número de óbitos por DF ocorreu no município de Salvador: 32,6% do total. Desses, 30,9% foram óbitos declarados e 36,9% óbitos presumíveis. Em seguida vêm os municípios de Feira de Santana (9,4%, 8,3% e 12,1% respectivamente) e Itabuna (4,4%, 5% e 3% respectivamente).

Visto que, ao serem comparadas as variáveis e os indicadores de qualidade no SIM, não houve diferença relevante entre dados presumíveis e declarados, os resultados a seguir serão apresentados de forma geral.

O indicador que mede o grau de completude no SIM apresentou escore classificado como “ruim” ou “muito ruim” em todas macrorregiões de saúde e escore classificado como “regular” para todo estado da Bahia. Com relação à completude do SIM nas variáveis idade da mãe e escolaridade da mãe, observou-se escore classificado como “muito ruim” em todas as macrorregiões de Saúde e, conseqüentemente, em toda a Bahia. Isso indica que os dados relativos a essas variáveis não estavam disponíveis (registro em branco ou ignorado) em pelo menos 50% das declarações de óbito por DF. A variável idade apresentou escore classificado como “excelente” em 88,9% (8) das macrorregiões de saúde, apresentando esse mesmo escore para todo o estado da Bahia. O escore encontrado para a variável escolaridade foi classificado

como “ruim”, ou “regular” em 66,7% (6) das macrorregiões de saúde e como “regular” para toda a Bahia. Ainda com relação à completude, a variável raça/cor teve um escore “bom” ou “excelente” em 66,7% (6) das macrorregiões e escore “bom” para todo o estado (Tabela 1, p. 62) e Figura 6, p. 69).

No que se refere à consistência do SIM, o estado da Bahia e todas as macrorregiões de saúde obtiveram escore “excelente”, tanto no indicador que mede o grau de consistência quanto entre os indicadores primários. No quesito não-duplicidade do SIM, o estado da Bahia e todas as macrorregiões de saúde chegaram a 100% de registros sem duplicidade (Tabela 1, p. 62).

A análise por macrorregião de saúde mostrou que o indicador sintético de qualidade para os dados da DF no SIM era “bom” ou “regular”, apresentando escore classificado como “bom” em 55,5% (5) das macrorregiões de saúde e escore “regular” para todo o estado da Bahia (Tabela 1, p. 62 e Figura 1, p. 24).

3.4.2 Sistema de Informação de Agravos de Notificação

No período entre 2017 e 2018, foram registrados no SINAN 1.058 notificações por DF, em 15 municípios. O município de Salvador apresentou maior número de notificações representando 80,8% (855) do total. Em seguida estão os municípios de Vitória da Conquista com 5% (54) e Santo Antônio de Jesus com 3,6% (39). A macrorregião Leste foi responsável por 89,9% (952) das notificações por DF, seguida das macrorregiões Sudoeste com 5,1% (54), Sul com 3,5% (37), Extremo-Sul com 1,3% (14) e Centro-Leste com 0,1% (1). As macrorregiões Centro-Norte Nordeste, Norte e Oeste não apresentaram notificações por DF nesse período. As macrorregiões Centro-leste, Extremo-Sul, Sudoeste e Sul não haviam apresentado notificação por DF antes do ano de 2018.

O indicador que mede o grau de completude no SINAN apresentou escore “regular” ou “ruim” em todas macrorregiões de saúde e escore classificado como “regular” para todo o estado da Bahia. Com relação à completude do SINAN na variável Sexo, o escore foi “excelente” em 80,0% (4) das macrorregiões que apresentaram notificação no período e “bom” para todo o estado da Bahia, mostrando que os dados dessa variável estavam disponíveis em pelo menos 95% das notificações por DF entre as regiões e em pelo menos 90,0% das notificações por DF para toda a Bahia. Contudo, a variável escolaridade apresentou escore “muito ruim” ou “regular” em todas as macrorregiões que possuíram notificações por DF no período estudado e escore classificado como “ruim” para todo o estado da Bahia. Já a variável

Bairro apresentou escore “regular”, “ruim” ou “muito ruim” em 80,0% (4) das macrorregiões e escore “ruim” para toda a Bahia. A variável raça/cor apresentou escore “regular” ou “ruim” em 60,0% (3) das macrorregiões onde houve notificação por DF e escore “regular” em todo o estado (Tabela 2, p. 63; Figura 8, p. 71).

Com relação à consistência do SINAN, o estado da Bahia e todas as macrorregiões de saúde que apresentaram notificação no período obtiveram escore classificado como “excelente”, tanto no indicador que mede o grau de consistência quanto nos indicadores primários (Tabela 2, p. 63).

Já no quesito não-duplicidade do SINAN, todas as macrorregiões e regiões de saúde obtiveram resultados iguais ou superiores a 89,0%, ficando a Bahia com resultado de 99,0% de notificações únicas. Apenas as macrorregiões Leste e Sudoeste apresentaram duplicidade nos registros de notificação por DF (Tabela 2, p. 63; Figura 8, p. 71).

O indicador de qualidade sintético para os dados de DF no SINAN apresentou escore “bom” ou “regular” em 80,0% (4) das macrorregiões que notificaram DF e escore “bom” em toda a Bahia (Tabela 2, p. 63; Figura 2, p. 30).

3.4.3 Análise de Correlação dos Indicadores de Qualidade

Calculou-se o coeficiente de correlação de *Spearman* para comparar os indicadores das dimensões de qualidade e o indicador sintético de qualidade dos dados da DF no SIM (qualidades SIM) com os indicadores socioeconômicos dos municípios onde houve óbito por DF. Foi encontrada uma fraca, mas significativa, correlação negativa entre a população residente e a dimensão completude (correlação fraca = -0,13; valor $p = 0,19$). Também foi encontrada uma relação análoga dessa mesma variável com o indicador sintético qualidades SIM (correlação fraca = -0,14; valor $p = 0,15$). Foram encontrados resultados semelhantes na comparação desses indicadores de qualidade com o Índice de Gini e o Índice de Theil, mostrando que quanto maior for a desigualdade e pior a distribuição da renda, menor será o valor esperado da completude e da qualidade dos dados nas declarações de óbito no SIM. Não foi possível realizar a correlação entre os indicadores socioeconômicos e as dimensões consistência e não-duplicidade, já que estas não apresentaram variabilidade em sua distribuição, o que torna nulo o denominador no cálculo da correlação (Tabela 3, p. 64).

Foram comparados os indicadores que representam as dimensões de qualidade e o indicador sintético de qualidade dos dados da DF no SINAN (qualidades SINAN) com os

indicadores socioeconômicos nos municípios onde houve notificação de DF. Assim, constatou-se uma correlação negativa, moderada e significativa entre a população residente e a dimensão não-duplicidade (correlação moderada = -0,59; valor $p = 0,02$). Também foi encontrada uma correlação fraca, mas significativa, entre esta mesma variável e o indicador sintético qualidades SINAN (correlação fraca = -0,38; valor $p = 0,17$). Foram encontrados resultados semelhantes para a correlação com o IDHM quando comparado com a dimensão não-duplicidade (correlação moderada = -0,40; valor $p = 0,14$) e com o indicador sintético qualidades SINAN (correlação moderada = -0,47; valor $p = 0,07$).

Considerando o índice de Gini, a única associação estatística significativa constatada foi com o indicador sintético qualidades SINAN (correlação moderada = -0,41; valor $p = 0,13$), mostrando que existe evidência de que quanto maior é a desigualdade na renda nos municípios baianos, menor a qualidade dos dados da DF nas fichas de notificação no SINAN. Já para a taxa de analfabetismo foi observada uma correlação positiva e estatisticamente significativa apenas para a dimensão não-duplicidade (correlação moderada = 0,40; valor $p = 0,13$). Constatou-se uma correlação estatisticamente significativa e negativa entre o Índice de Theil e a dimensão de qualidade não-duplicidade (correlação fraca = -0,36; valor $p = 0,18$). Também, um coeficiente de correlação estatisticamente significativa e negativa, desta mesma variável, com o indicador sintético qualidades SINAN (correlação moderada = -0,48; valor $p = 0,07$). Foi também encontrado valor estatisticamente significativo na correlação da Esperança de Vida com o indicador que representa a completude dos dados no SINAN (correlação moderada = -0,41; valor $p = 0,12$) e com o indicador sintético qualidades SINAN (correlação moderada = -0,42; valor $p = 0,12$). Observou-se ainda uma correlação estatisticamente significativa entre a Taxa de Mortalidade Infantil e o indicador que representa a completude dos dados no SINAN (correlação moderada = 0,49; valor $p = 0,05$) e também com o indicador sintético qualidades SINAN (correlação moderada = -0,53; valor $p = 0,04$) (Tabela 4, p. 65).

3.4.4 Análise Comparativa da Completude do Sim por Raça/Cor da Pele

Analisou-se a completude da variável raça/cor, por macrorregião de saúde, para os dados da DF no SIM, em comparação com a completude dessa mesma variável para os dados de causas de óbito que são mais comuns em indivíduos de raça/cor branca (câncer de pele não melanoma e fibrose cística) e para os dados de causa de óbito por acidente de trânsito. Observou-se que para DF a completude da variável raça/cor apresentou score “bom ou

regular” em 66,6% (6) das macrorregiões de saúde, sendo que o percentual de óbitos para esta doença, por raça/cor negra é de 80,6% para o estado da Bahia. Já a completude da variável raça/cor para óbitos por câncer de pele não melanoma apresentou escore classificado como “bom ou regular” em 88,8% (8) das macrorregiões de saúde. O percentual de óbitos para esta doença por raça/cor negra é de 53,3% para toda a Bahia e a completude da variável raça/cor para a causa de óbito fibrose cística apresentou escore “bom ou excelente” em 66,6% (6) das macrorregiões de saúde. Por sua vez, o percentual de óbitos para esta doença, por raça/cor negra é de 60,3% para o estado da Bahia. Concernente à completude da variável raça/cor em óbitos por acidente de trânsito, observou-se um escore classificado como “bom ou excelente” em 88,8% (8) das macrorregiões de saúde, sendo que o percentual de óbitos para essa causa de morte por raça/cor negra é de 80,6% no estado da Bahia (Tabela 5, p. 66).

3.5 DISCUSSÃO

Os resultados do estudo mostraram que existem diferenças no padrão de qualidade dos dados da DF nos SIS analisados. A qualidade dos dados relativos à DF nos SIS é, de forma geral, melhor no sistema de notificação que no sistema de mortalidade. Não foram encontrados estudos que avaliassem a qualidade dos dados da DF nesses sistemas. Contudo, existem estudos que referem ao bom desempenho do SINAN tanto de forma isolada (ABATH *et al.*, 2014; CORDEIRO; D’OLIVEIRA JÚNIOR (2018) quanto em comparação com o SIM (MACIEL; MOTA, 2014).

Com relação a avaliação do SIM, observaram-se diferenças e semelhanças na qualidade dos dados da DF. Na avaliação da completude dos dados da DF no SIM, os resultados deste estudo revelaram uma completude “ruim” ou “muito ruim” nos campos da DO em todas as macrorregiões e uma completude “ruim” em todo o estado da Bahia. Observou-se ainda que, em todas as macrorregiões de Saúde do estado da Bahia, as variáveis idade da mãe e escolaridade da mãe apresentaram escore classificado como “muito ruim” nos campos da DO. Ou seja, a declaração de óbito por DF estava em branco ou foi ignorada em pelo menos 50% das declarações nesses campos. Resultado semelhante foi encontrado por Maciel e Mota (2014) que, em um estudo sobre qualidade dos dados dos sistemas de informação aplicados ao suporte à atenção materno-infantil na Bahia, encontraram também uma completude “muito ruim” nos campos da DO em todas as Macrorregiões e Regiões de saúde do estado. Foi realizada uma análise mais específica para as variáveis idade da mãe e escolaridade da mãe, em cujo caso a

completude dessas variáveis foi subdividida por faixa etária: em indivíduos falecidos com até 15 anos de idade e com mais de 15 anos, portadores de DF. Entre os indivíduos com mais de 15 anos de idade, a completude dessas variáveis ainda é “muito ruim”, mas o que chama a atenção é que a declaração de óbito por DF estava em branco ou foi ignorada em 100% das declarações nesses campos. Uma possível explicação é que, para um indivíduo com idade elevada, o registro dessas variáveis é pouco relevante, pois não impacta diretamente sua saúde. O mais grave, porém, foi a constatação de que a completude dessas variáveis maternas é “muito ruim” em todas as macrorregiões e, conseqüentemente, em todo o estado da Bahia, mesmo para os indivíduos que foram a óbito por DF com idade inferior a 15 anos. Espera-se (HUBERT *et al.* 2019; SANTOS *et al.*, 2018) que uma mãe adolescente e com baixa escolaridade esteja estatisticamente associada a uma criança com menos saúde. Em se tratando de uma criança com DF, essas variáveis podem ter relação com a mortalidade infantil. Segundo Costa; Frias (2011), a melhoria do preenchimento da declaração de óbito infantil por meio da Vigilância dos Óbitos Infantis e dos Comitês de Prevenção do Óbito Infantil ajudaria a minimizar o problema. A colaboração entre esses entes tende a contribuir para o aprimoramento da informação.

No SIM existe uma grande variação relativa à completude em raça/cor da pele, que vai de “regular” a “excelente”. Isso pode significar um fator de risco. Um indivíduo que vai a óbito por DF e não tem identificada sua raça, que provavelmente seja negra, talvez não tenha feito nunca o diagnóstico para verificar se tinha DF. Portanto, pode não se tratar de mero racismo, mas sim da pouca importância dada pelos serviços de saúde à questão étnico/racial, como se a raça não tivesse relação alguma com a saúde do indivíduo.

No que diz respeito à consistência dos dados, o estado da Bahia e todas as macrorregiões de saúde obtiveram nível “excelente” de consistência para os dados da DF no SIM. Este resultado pode estar relacionado com uma ação que vem sendo desenvolvida pelo Ministério da Saúde desde o ano de 2016 na qual os Estados e Municípios recebem um guia (BRASIL, 2019) para orientar gestores e técnicos quanto ao tratamento da base de dados do SIM, visando ao aprimoramento da qualidade dos dados de mortalidade no Brasil. Neste guia há uma lista de inconsistências em potencial e uma planilha destinada a identificá-las e corrigi-las.

Com relação à não-duplicidade do SIM, não é surpresa que o estado da Bahia e todas as macrorregiões de saúde tenham obtido 100% dos registros únicos, pois o sistema possui uma rotina própria que permite escolher as variáveis que o usuário deseja incluir como campo-chave, a fim de verificar a duplicidade. Contudo, ainda está longe do ideal. Um sistema de informação deveria permitir que o usuário incluía uma nova DO com os parâmetros-chave que já se

encontram no SIS, no momento de processar a declaração. Por exemplo, ao inserir uma DO com mesmo nome, nome da mãe e data de nascimento, o SIS deveria informar o usuário acerca da existência de uma ou mais declarações com esses campos-chave, advertindo-lhe do risco potencial de registro em duplicidade. O caso mais comum de duplicidade no SIM observa-se na ocorrência das causas externas. Causas externas (OMS, 1997) são acidentes ou casos de violências no trânsito, no trabalho, por quedas, envenenamentos, afogamentos, etc. Quando o hospital atende o indivíduo morto por causa externa, acaba emitindo uma DO antes de encaminhá-lo ao IML (Instituto Médico Legal), o que constitui um erro, porque é o IML que deve emitir a DO. Daí ocorre o processamento de duas DO para o mesmo indivíduo. Como os falecidos por DF não precisam ser encaminhados ao IML, é pouco provável que ocorram duplicidades de casos da DF no SIM, mas não significa que isso seja impossível.

Os resultados da avaliação dos dados de completude por DF no SINAN indicam uma qualidade “regular” ou “ruim” em todas as macrorregiões onde houve notificação, sendo que na avaliação para todo o estado da Bahia foi “regular”. Não foram encontradas pesquisas sobre a completude dos dados por DF. Contudo, alguns estudos com resultados semelhantes identificaram uma completude também “regular” para dados de violência (ABATH *et al.*, 2014) e hepatites virais por acidente de trabalho (CORDEIRO; D’OLIVEIRA JÚNIOR, 2018). De acordo com Oliveira *et al.* (2009), as omissões e faltas cometidas pelos profissionais de saúde encarregados da notificação são um fator decisivo cujo impacto se reflete na deficiente qualidade dos dados registrados. Uma forma de evitar isso seria que os profissionais da vigilância epidemiológica, mediante a revisão dos prontuários ou de visitas domiciliares, suprissem as informações não preenchidas corretamente ou de forma incompleta na DO.

O estado da Bahia e todas as macrorregiões de saúde tiveram um desempenho “excelente” quanto à consistência dos dados sobre a DF no SINAN. Resultado semelhante foi encontrado por Abath *et al.* (2014) numa avaliação dos dados sobre violência de Pernambuco disponíveis no SINAN. Os autores utilizaram indicadores semelhantes e obtiveram 100% de consistência ao cruzar essas mesmas variáveis: idade, escolaridade, sexo e condição de gestante. Na Bahia esses resultados podem ter sido influenciados pelas ações da Rede SINAN. A Rede SINAN (BAHIA, 2018) é um espaço de cogestão da Diretoria de Vigilância da Saúde (DVIS) pertencente à Secretaria da Saúde do município de Salvador (SMS/SSA). Foi implantada em 15 de junho de 2016 pela Subcoordenadoria de Informações em Saúde (SUIS) e um de seus objetivos é melhorar a qualidade da base de dados do SINAN, estimulando a valorização e o uso das informações para o planejamento e ações no âmbito da vigilância à saúde. As ações da

rede SINAN podem ajudar a melhorar a qualidade dos dados sobre a DF no SINAN por se integrar aos setores que fazem a gestão direta dos dados sobre a DF em Salvador e demais municípios da Bahia.

No quesito não-duplicidade, todas as macrorregiões e regiões de saúde obtiveram resultados iguais ou superiores a 89%, ficando a Bahia com resultado de 99% de notificações únicas. Ainda não existe uma definição formal para a duplicidade da DF no SINAN. Atualmente, a DF segue o fluxo realizado para agravos crônicos, embora o sistema ainda identifique a DF como um agravo agudo. Segundo o Manual de Normas e Rotinas do SINAN (2007) há duplicidade para um agravo crônico quando o mesmo paciente foi notificado mais de uma vez pela mesma ou por outra unidade de saúde, independente do período de notificação. Após a identificação de dois ou mais registros duplicados, será mantido no sistema aquele que foi notificado em primeiro lugar. O sistema apresenta uma rotina própria para duplicidade, mas não permite que seja retirada no ato do processamento da ficha. Mesmo sinalizando para o usuário que o registro é um possível caso de duplicidade, é necessário entrar numa rotina à parte a fim de remover a duplicidade. Ou seja, os casos de duplicidade da DF são analisados, porém o sistema mantém a primeira notificação, a qual é complementada com possíveis informações obtidas em notificações mais recentes.

Na ficha de notificação da DF no SINAN não constam as variáveis idade e escolaridade da mãe. Isso é grave considerando que mais de 70% das notificações por DF na Bahia referem-se a menores de 15 anos. Crianças nessa faixa etária são muito dependentes de suas mães e essas variáveis estão estreitamente ligadas ao estado de saúde das crianças. Além disso, é mais importante que tais variáveis estejam no SINAN que no SIM, pois conhecer previamente a idade da mãe – por exemplo, uma adolescente – e sua escolaridade – uma variável socioeconômica – permite traçar planos para a melhoria da saúde das crianças com DF, uma tarefa que cabe à vigilância epidemiológica. Tomar conhecimento dessas variáveis após o óbito do indivíduo não faz sentido algum se a meta é buscar estratégias de sobrevivência para crianças com DF.

Com relação aos índices utilizados para caracterizar a qualidade dos dados sobre a DF no SIM e no SINAN, observou-se nas macrorregiões da Bahia uma melhor qualidade do SINAN em relação ao SIM. Enquanto o qualidades SIM variou de uma classificação “regular” a “boa” entre as macrorregiões de saúde, o SINAN variou de uma classificação “regular” a “excelente”. Não foram identificados estudos contendo indicadores sintéticos de qualidade dos dados sobre a DF. Contudo, num estudo sobre a qualidade dos dados relativos à saúde materno-

infantil, Maciel; Mota (2014) também encontraram uma melhor qualidade dos indicadores de qualidade no SINAN que no SIM. De igual modo, Neri; Mota (2016), ao produzir indicadores sintéticos para o SIM e para o SINASC, encontraram menores índices de qualidades no SIM. É importante chamar a atenção para as limitações existentes na utilização de indicadores de forma agregada, alguns autores relatam reducionismo nesta sintetização. Contudo, essa limitação não ofusca as vantagens na utilização desses índices na sumarização de questões complexas e multidimensionais, tornando mais simples a compreensão sobre fenômenos, muitas vezes, enigmáticos (NERI; MOTA, 2016).

No presente estudo, foram encontradas correlações estatisticamente significantes apenas para a completude e o indicador qualidades SIM nos municípios onde houve óbito no período do estudo. Também foi significativa a relação dessas medidas com os indicadores socioeconômicos. A análise mostrou que, quanto menor o município, mais completos os dados e maior sua qualidade em geral. Isso indica que nos municípios com uma baixa frequência de óbitos por DF pode haver um maior controle e cuidado no registro dos dados sobre óbitos. Em contrapartida, municípios com um IDH alto ou alta desigualdade na distribuição da renda, a qualidade dos dados da DF pode ser menor. Neri; Mota (2016) encontraram resultados semelhantes e concluíram que a dificuldade de acesso da população da zona rural aos serviços de saúde pode ser uma explicação.

Nas análises relativas ao SINAN, foram encontradas correlações estatisticamente significantes para completude, não-duplicidade e qualidades SINAN. Os resultados indicam que nos municípios onde existe uma alta Taxa de Mortalidade Infantil, o valor esperado da completude e do indicador qualidades SINAN também serão maiores. Essa informação diverge da encontrada por Neri; Mota (2016). Para esses pesquisadores, onde há má qualidade da informação, em geral, há também comprometimento da gestão ou dificuldades administrativas capazes de afetar a prestação dos serviços e, conseqüentemente, as condições de saúde da população. No geral, os resultados indicam que regiões mais pobres tendem a produzir dados de pior qualidade sobre a DF. Espera-se que novos estudos, realizados na Bahia, com um número de notificações por DF mais próximo do real e uma conseqüente redução da invisibilidade dos dados, apresente resultados com significância estatística, concernentes com o referencial teórico adotado, neste caso.

Quanto à completude dos dados, analisou-se a variável raça/cor, por macrorregião de saúde, para os dados da DF no SIM, em comparação com essa mesma variável para as causas de óbito mais comuns em indivíduos de raça/cor branca (câncer de pele não melanoma e fibrose

cística) e para a causa de óbito por acidente de trânsito. Assim, observou-se que, no caso da DF, os dados ligados a raça/cor são menos completos que os vinculados às outras doenças mencionadas, com exceção dos casos de óbitos por acidente de trânsito. Visto que entre os negros, o percentual de óbitos ligados à DF é pelo menos 20% superior ao de outras doenças com alta mortalidade entre os negros, esses resultados podem constituir evidência indireta de um racismo institucionalizado e da invisibilidade da DF no momento de registrar o dado no SIM. Também pode ser sinal da pouca atenção dada ao preenchimento dessa variável por parte do profissional de saúde.

Enfim, este estudo buscou aprofundar o conhecimento concernente à qualidade dos dados sobre a DF na Bahia, ampliando o olhar para a importância da temática na perspectiva dos órgãos gestores, dos profissionais de saúde e da população em geral, haja vista a notoriedade sobre o pouco empenho do Estado para a garantia de equidade, voltada para a população negra, que fica na maioria das vezes a mercê da “vontade política” (GOMES *et al.*, 2019). No estado da Bahia, a inclusão da DF como doença de notificação compulsória ocorreu apenas no ano de 2017. Na capital, porém, já era obrigatória desde 2009. Esse hiato foi um fator limitador do presente estudo. A comparação entre os óbitos ocorridos e as notificações feitas durante o período mostra o tamanho da invisibilidade da DF nos municípios baianos, fazendo indagar sobre quantas pessoas poderiam ter sido tratadas e vivido por mais tempo se a notificação compulsória tivesse sido implementada antes. É necessário, portanto, ampliar esse debate e realizar outros estudos com dados mais completos e recentes. Isso seria útil para que os órgãos gestores e promovedores da saúde dispusessem de informação de melhor qualidade, o que potencializaria os processos decisórios e contribuiria para a criação de políticas de equidade, voltadas para a população negra, promovendo uma melhor condição de saúde das pessoas com Doença Falciforme.

4 QUESTÕES ÉTICAS

O presente estudo se baseará em dados secundários, ou seja, reaproveitará e processará material de pesquisa coletado por terceiros. Não obstante, será garantido, conforme recomenda a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde-CNS, o pleno sigilo das informações e sua criteriosa avaliação mediante submissão deste estudo ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia -CEPE/ISC-UFBA.

Esta pesquisa envolve riscos inerentes a trabalhos com dados secundários, como a divulgação de informações quando houver acesso aos dados de identificação dos envolvidos (estigmatização), a invasão de privacidade e a própria divulgação de dados confidenciais. Por isso será assegurada a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima e de prestígio econômico-financeiro.

A pesquisa trará como benefício a contribuição para um maior conhecimento sobre a Doença Falciforme, facilitando assim a implantação e implementação de programas de atenção aos afetados por essa enfermidade, permitindo ainda a padronização de conceitos e dimensões de qualidade dos dados e a identificação oportuna de problemas. Além disso, os pesquisadores firmam o compromisso de comunicar às autoridades sanitárias os resultados da pesquisa, sempre que estes puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde dos acometidos pela Doença Falciforme.

A utilização dos dados coletados visa apenas ao alcance das metas deste estudo sendo garantida a preservação dos dados e informações pessoais, observando ainda o disposto na Resolução 510/16 do CNS.

Tabela 1 - Resultados dos indicadores de qualidade de dados do SIM¹ de óbitos por Doença Falciforme, segundo Macrorregiões, Bahia, 2012 a 2017.

Indicadores de qualidade	Centro-Leste	Centro-norte	Extremo Sul	Leste	Nordeste	Norte	Oeste	Sudoeste	Sul	Bahia
Completo ²	R	MR	R	R	R	R	MR	R	MR	R
Raça/Cor	RE	RE	E	E	B	E	B	E	RE	B
Idade	B	E	E	E	E	E	E	E	E	E
Idade da mãe	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR
Escolaridade	RE	R	RE	RE	E	E	RE	E	R	RE
Escolaridade da mãe	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR	MR
Consistência ³	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E
Data do cadastro X data do óbito ⁴	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E
idade < 6 anos X escolaridade ⁵	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E
idade < 10 anos X situação conjugal ⁶	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E
Não-Duplicidade ⁷	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Qualidades SIM ⁸	RE	RE	B	B	B	B	RE	B	RE	RE

Fonte: DATASUS/Ministério da Saúde – Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM). Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10ba.def>. Acesso em: 05 set. 2019.

1: Sistema de Informação sobre Mortalidade.

2: Grau em que os registros de um Sistema de Informação em Saúde possuem valores não nulos (LIMA, 2009). Utilizada a classificação de Romero e Cunha (2002), onde, E: Excelente (menor de 5%); B: Bom (5% a 10%); RE: Regular (10% a 20%); R: Ruim (20% a 50%); MR: Muito Ruim (50% ou mais).

3: Grau em que variáveis relacionadas possuem valores coerentes e não contraditórios. (LIMA, 2009). Utilizada a seguinte classificação - E: Excelente (igual ou superior a 90%); R: Regular (70% a 89%); e B: Baixa (inferior a 70%)

4: Classificação referente à proporção de registros com data de cadastro posterior à data do óbito.

5: Classificação referente à proporção de registros cujos falecidos por DF possuíam idade menor que 6 anos e escolaridade do fundamental II ao nível superior.

6: Classificação referente à proporção de registros cujos falecidos por DF possuíam idade menor que 10 anos e situação conjugal diferente de solteiro.

7: Grau em que, no conjunto de registros, cada evento do universo de abrangência do SIS é representado uma única vez (LIMA, 2009).

8: Conforme metodologia proposta por NERI e MOTA, 2016. Com classificação de Romero e Cunha (2002)

Tabela 2 - Resultados dos indicadores de qualidade de dados do SINAN¹ de notificações por Doença Falciforme, segundo Macrorregiões, Bahia, 2017 e 2018

Indicadores de qualidade	Centro-Leste	Extremo Sul	Leste	Sudoeste	Sul	Bahia ⁹
Compleitude²	R	RE	RE	R	R	RE
Raça/Cor	E	E	RE	R	R	RE
Bairro	MR	R	RE	B	R	R
Escolaridade	-	R	R	MR	R	R
Sexo	E	E	RE	E	E	B
Idade	E	E	E	E	E	E
Consistência³	E	E	E	E	E	E
Data de notificação X data de digitação ⁴	E	E	E	E	E	E
Idade<6 anos X escolaridade ⁵	E	E	E	E	E	E
Sexo X Gestante ⁶	E	E	E	E	E	E
Não-Duplicidade⁷	100,0	100,0	99,0	89,0	100,0	99,0
Qualidade SINAN⁸	B	E	B	RE	B	B

Fonte: Secretaria da Saúde do Estado da Bahia/Diretoria de Vigilância Epidemiológica – Sistema de Informação de agravos de notificação (SINAN). Disponível em: <http://www3.saude.ba.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinan/anem.def> Acesso em: 05 set. 2019.

1: Sistema de Informação de Agravos de Notificação

2: Grau em que os registros de um Sistema de Informação em Saúde possuem valores não nulos. Utilizada a classificação, onde, E: Excelente (menor de 5%); B: Bom (5% a 10%); RE: Regular (10% a 20%); R: Ruim (20% a 50%); MR: Muito Ruim (50% ou mais).

3: Grau em que variáveis relacionadas possuem valores coerentes e não contraditórios. Utilizada a seguinte classificação - E: Excelente (igual ou superior a 90%); R: Regular (70% a 89%); e B: Baixa (inferior a 70%).

4: Classificação referente à proporção de registros com data de notificação anterior à data da digitação.

5: Classificação referente à proporção de registros cujos notificados por DF possuem idade menor que 6 anos e escolaridade da 5ª série à educação superior completa.

6: Classificação referente à proporção de registros cujos notificados por DF possuem sexo masculino e opção diferente de "não se aplica" marcada no campo "Gestante".

7: Grau em que, no conjunto de registros, cada evento do universo de abrangência do SIS é representado uma única vez.

8: Conforme metodologia proposta por Neri e Mota, 2016. Com classificação de Romero e Cunha (2002).

9: Não houveram notificações para as macrorregiões Centro-norte, Nordeste, Norte e Oeste no período estudado.

Tabela 3 - Coeficientes de correlação de *Spearman* entre os indicadores de qualidade dos dados de óbitos por Doença Falciforme no SIM¹ e indicadores socioeconômicos², por municípios da Bahia, 2012 a 2017

Indicadores de qualidade ⁵	População residente		Proporção de negros na população		IDHM ³		Índice de Gini		Taxa de analfabetismo		Índice de Theil		Esperança de Vida		Taxa de Mortalidade Infantil	
	n = 103	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação
Completeness	-0,13	0,19***	-0,03	0,73	-0,07	0,49	-0,19	0,05**	0,09	0,39	-0,17	0,08**	0,01	0,90	-0,01	0,92
Qualidade SIM⁴	-0,14	0,15***	-0,03	0,80	-0,08	0,40	-0,19	0,05**	0,10	0,34	-0,17	0,09**	0,00	0,99	-0,01	0,95

Fonte: Ministério da Saúde/DATASUS/SIM /Atlas Brasil - Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10ba.def>. e <http://www.atlasbrasil.org.br/> Acesso em: 05 set. 2019.

1: Sistema de Informação sobre Mortalidade.

2: Foram utilizados os valores dos indicadores sócio econômicos, referentes ao ano de 2010.

3: Índice de desenvolvimento humano municipal.

4: Conforme metodologia proposta por Neri e Mota, 2016. Com classificação de Romero e Cunha (2002).

5: Os indicadores que representam as dimensões de qualidade Consistência e Não-duplicidade não apresentaram variação na qualidade dos dados da DF para o SIM no período do estudo.

*p<0,05; **p<0,1; ***p<0,2

Tabela 3 - Coeficientes de correlação de *Spearman* entre os indicadores de qualidade dos dados de notificação por Doença Falciforme no SINAN¹ e indicadores socioeconômicos¹, por municípios da Bahia, 2017 e 2018.

Indicadores de qualidade ⁵	População residente		Proporção de negros na população		IDHM ³		Índice de Gini		Taxa de analfabetismo		Índice de Theil		Esperança de Vida		Taxa de Mortalidade Infantil		
	n = 15	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p	correlação	valor p
Compleitude		-0,18	0,51	0,22	0,41	-0,34	0,20	-0,32	0,22	0,24	0,38	-0,31	0,24	-0,41	0,12***	0,49	0,05**
Não-Duplicidade		-0,59	0,02*	0,27	0,33	-0,40	0,14***	-0,24	0,40	0,40	0,13***	-0,36	0,18***	-0,18	0,52	0,25	0,37
Qualidadados SINAN⁴		-0,38	0,17***	0,27	0,33	-0,47	0,07**	-0,41	0,13***	0,28	0,31	-0,48	0,07**	-0,42	0,12***	0,53	0,04*

Fonte: Diretoria de Vigilância Epidemiológica (DIVEP) da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (SESAB)/SINAN/Atlas Brasil - Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. Disponível em: <http://www3.saude.ba.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinan/anem.def> e <http://www.atlasbrasil.org.br/>
Acesso em: 05 set. 2019.

1: Sistema de Informação de Agravos de Notificação

2: Foram utilizados os valores dos indicadores sócio econômicos, referentes ao ano de 2010.

3: Índice de desenvolvimento humano municipal

4: Conforme metodologia proposta por Neri e Mota, 2016. Com classificação de Romero e Cunha (2002).

5: O indicador que representa a dimensão de qualidade Consistência não apresentou variação na qualidade dos dados da DF para o SINAN no período do estudo.

*p<0,05; **p<0,1; ***p<0,2

Tabela 4 - Completude da variável raça/cor por Doença Falciforme no SIM¹, em comparação com a completude desta mesma variável, nas doenças cuja mortalidade é maior entre indivíduos de raça/cor branca ou acidente de trânsito, segundo estado da Bahia e suas macrorregiões de saúde, 2012 a 2017.

Macrorregião	Proporção de negros na população	DOENÇA FALCIFORME		CÂNCER DE PELE NÃO MELANOMA		FIBROSE CÍSTICA		ACIDENTE DE TRÂNSITO	
		% de óbitos em negros	Completude da variável raça/cor ²	% de óbitos em negros	Completude da variável raça/cor ²	% de óbitos em negros	Completude da variável raça/cor ²	% de óbitos em negros	Completude da variável raça/cor ²
Centro-Leste	79,1	80,5	RE	47,6	B	70,0	E	85,0	B
Centro-Norte	74,0	79,3	RE	61,5	B	33,3	E	84,2	E
Extremo Sul	75,5	97,0	E	61,8	E	33,3	E	83,2	B
Leste	83,5	80,5	E	62,7	E	61,5	B	85,1	E
Nordeste	75,1	86,4	B	29,6	RE	100,0	E	90,6	E
Norte	73,7	88,9	E	54,0	B	100,0	E	88,1	E
Oeste	72,1	81,3	B	48,8	B	0,0	MR	87,4	E
Sudoeste	66,1	87,2	E	46,2	B	62,5	RE	78,7	E
Sul	79,9	64,5	RE	44,0	RE	25,0	R	80,6	RE
Bahia	75,5	80,6	B	53,3	B	60,3	B	84,0	E

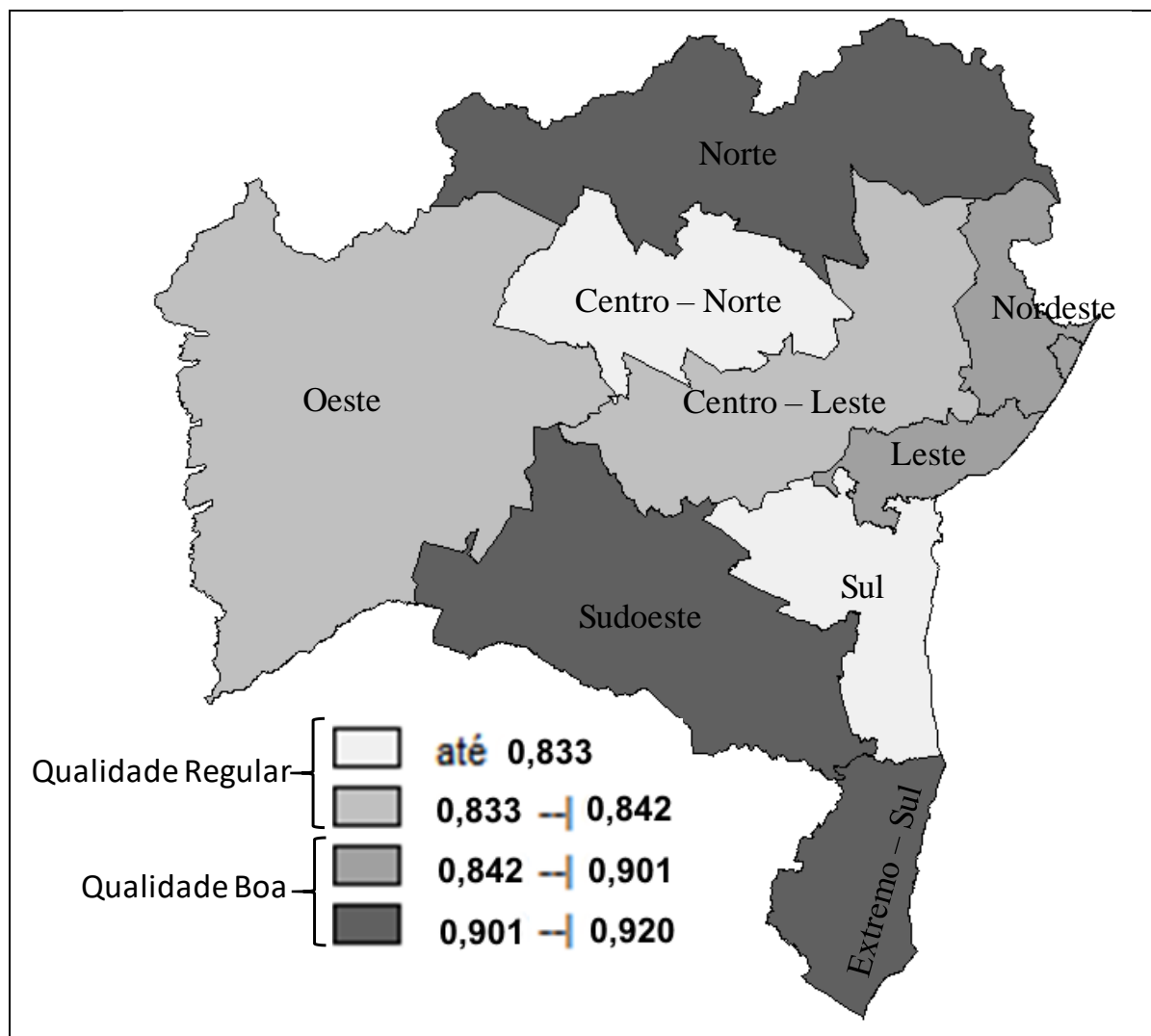
Fonte: Ministério da Saúde/DATASUS/SIM/ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)/Sistema de Recuperação Automática de Dados (SIDRA). Disponível em:

<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10ba.def>. e <https://sidra.ibge.gov.br/home/pnadcm>. Acesso em: 05 set. 2019.

1: Sistema de Informação sobre Mortalidade.

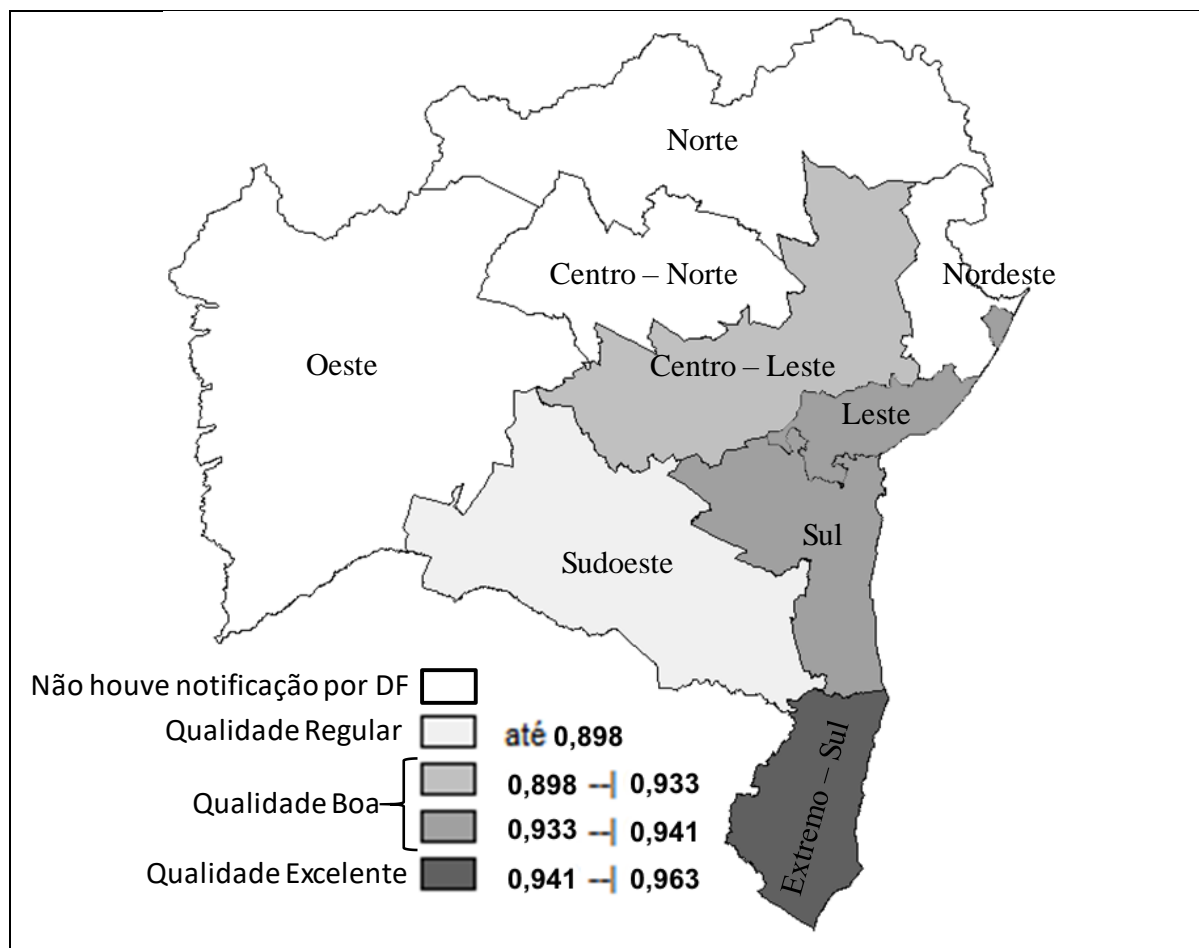
2: Grau em que os registros de um Sistema de Informação em Saúde possuem valores não nulos (LIMA, 2009). Utilizada a classificação de Romero e Cunha (2002), onde, E: Excelente (menor de 5%); B: Bom (5% a 10%); RE: Regular (10% a 20%); R: Ruim (20% a 50%); MR: Muito Ruim (50% ou mais).

Figura 4 - Índice Qualidades do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2012 a 2017.



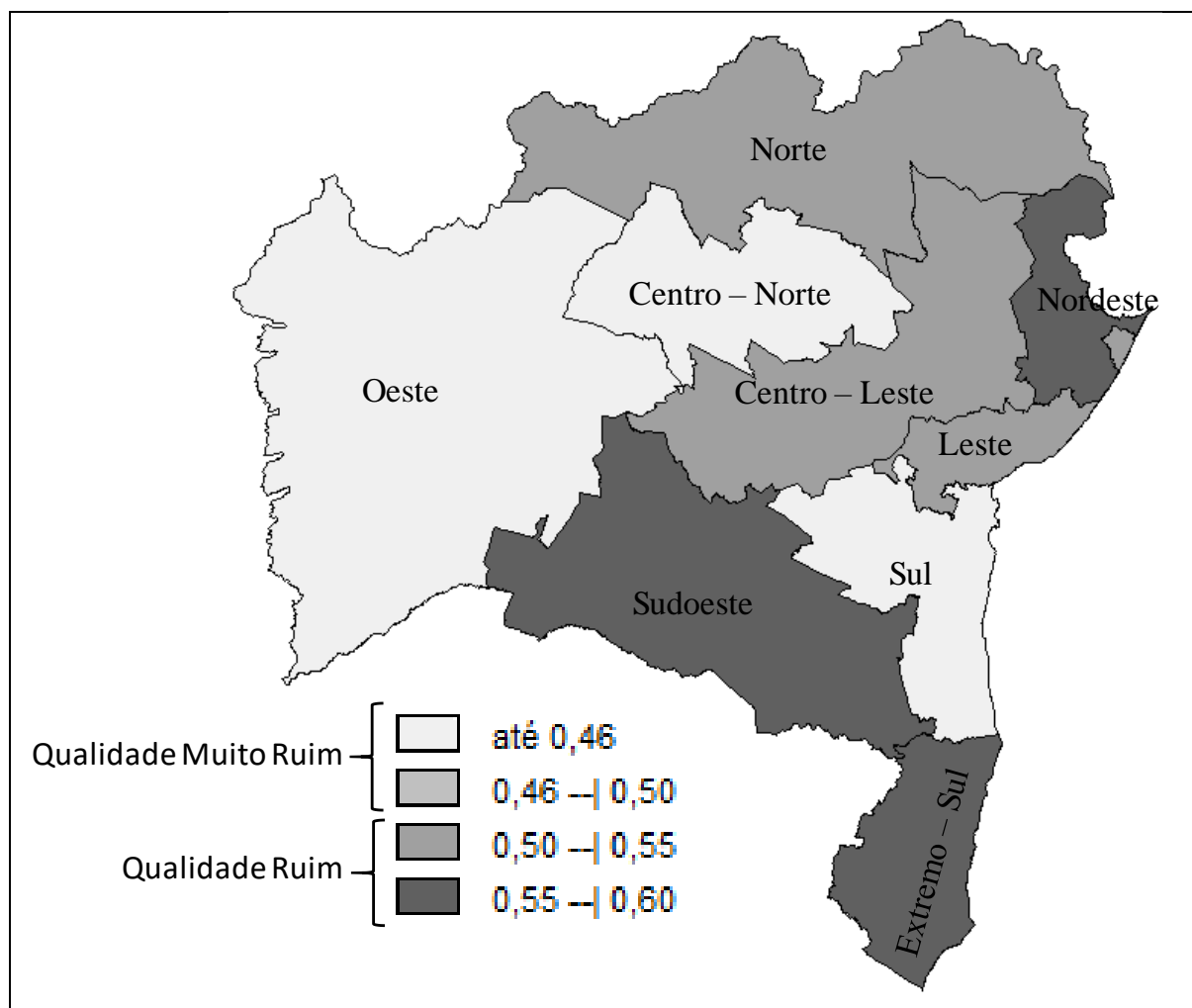
Fonte: Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), DATASUS/MS; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obt10ba.def>. e <https://sidra.ibge.gov.br/home/pnadcm>. Acesso em: 05 set. 2019.

Figura 5 - Índice Qualidades do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2017 e 2018.



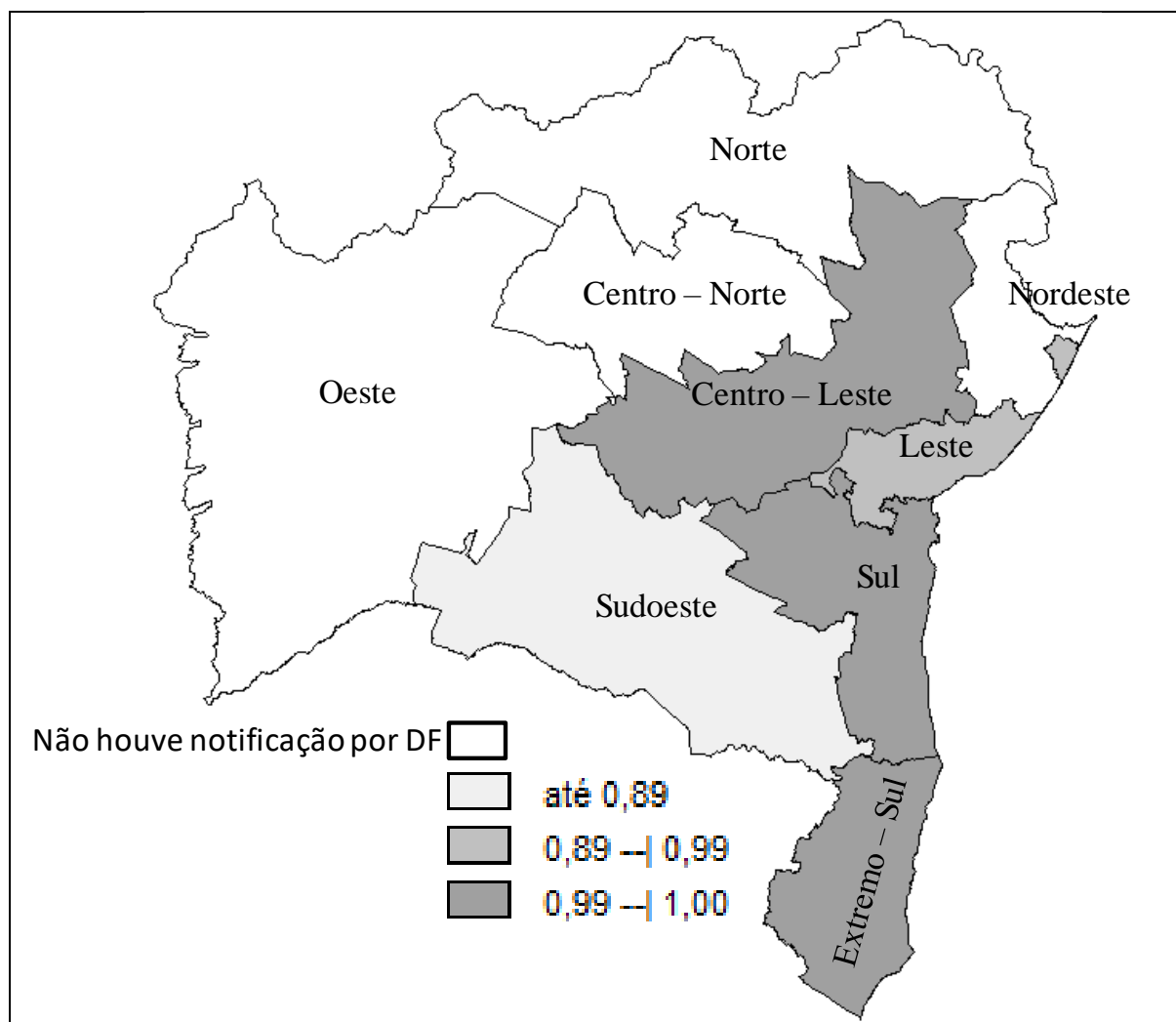
Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), Secretaria da Saúde do Estado da Bahia/Diretoria de Vigilância Epidemiológica; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://www3.saude.ba.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinan/anem.def> e <https://sidra.ibge.gov.br/home/pnadcm>. Acesso em: 05 set. 2019.

Figura 6 - Completude do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), por Doença Falciforme, em *tercis* da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2012 a 2017.



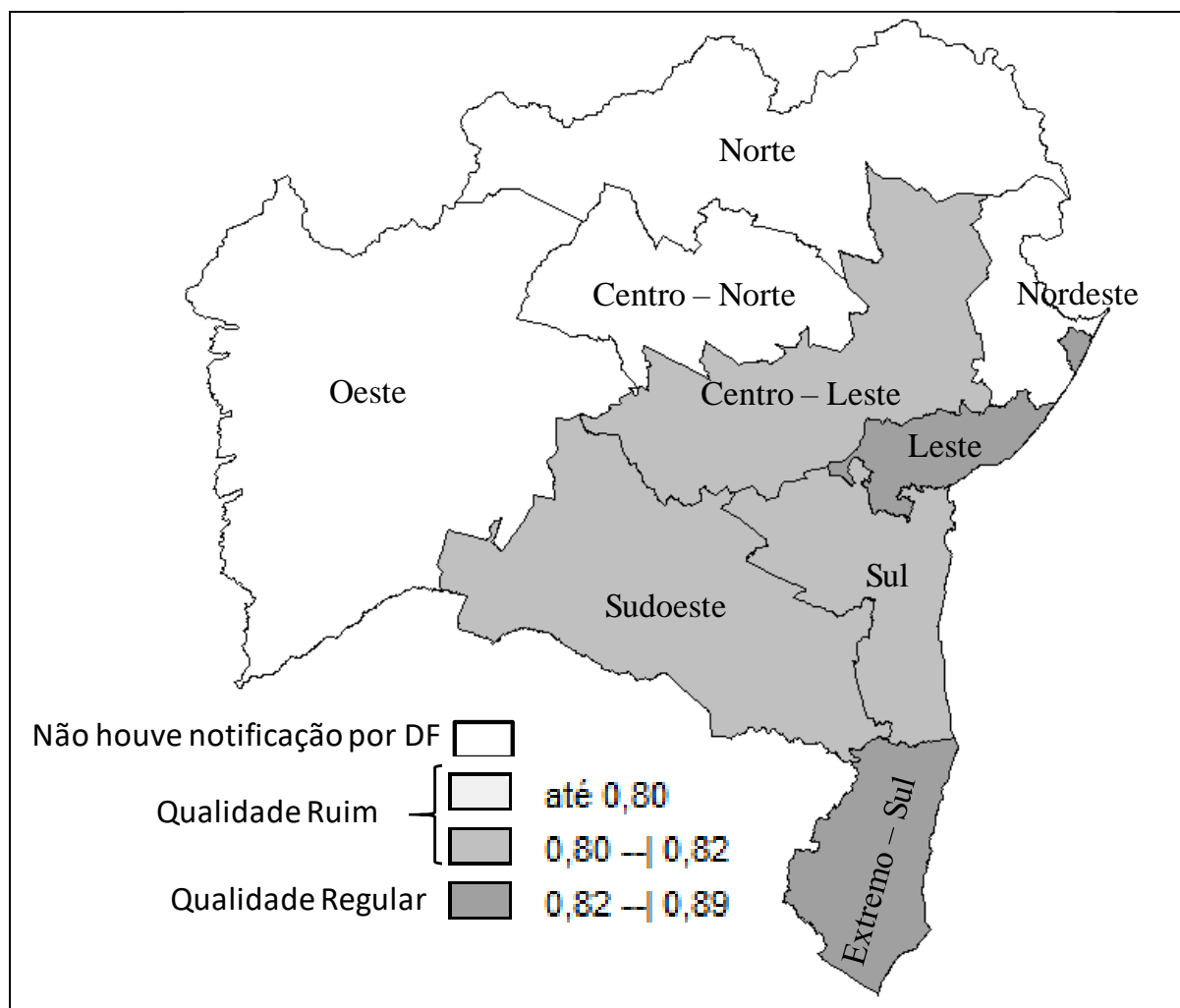
Fonte: Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), DATASUS/MS; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obt10ba.def>. e <https://sidra.ibge.gov.br/home/pnadcm>. Acesso em: 05 set. 2019.

Figura 7 - Não-duplicidade do Sistema de Informação Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme, em *tercis* da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2017 e 2018.



Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), Secretaria da Saúde do Estado da Bahia/Diretoria de Vigilância Epidemiológica; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://www3.saude.ba.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinan/anem.def> e <https://sidra.ibge.gov.br/home/pnadcm>. Acesso em: 05 set. 2019.

Figura 8 - Completude do Sistema de Informação Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme, em tercis da distribuição de igual frequência das macrorregiões de saúde da Bahia, 2017 e 2018.



Fonte: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), Secretaria da Saúde do Estado da Bahia/Diretoria de Vigilância Epidemiológica; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://www3.saude.ba.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinan/anem.def> e <https://sidra.ibge.gov.br/home/pnadcm>. Acesso em: 05 set. 2019.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade dos dados dos SIS nacionais, tem sido objeto de estudo de muitos trabalhos acadêmicos em diferentes regiões do Brasil. Contudo, no que se refere aos dados de DF nos SIS nacionais, os estudos sobre qualidade desses dados são inexistentes, o que reforça a ideia de invisibilidade e negligência da doença. Nesse sentido, esse estudo apresentou a primeira iniciativa sobre o perfil da qualidade dos dados de DF, por meio da avaliação das dimensões de qualidade completude, consistência e não-duplicidade, além da avaliação de indicadores sintéticos de qualidade, no SIM e no SINAN, no período de 2012 a 2018 na Bahia.

Foi também verificado se os indicadores sintéticos e suas dimensões de qualidade, possuem relação com indicadores socioeconômicos, e se a dimensão de qualidade completude, apenas para a variável raça/cor da pele por DF no SIM, apresenta diferenças em relação à qualidade dos dados, desta mesma dimensão e variável, para outras doenças com variação diferente no percentual de óbitos por raça/cor negra, no sentido de encontrar evidências indiretas da invisibilidade da DF e do racismo institucional. Ambos os sistemas apresentaram deficiências em seus registros e o SINAN apresentou dados de DF mais adequados comparado ao SIM. Os resultados contribuem para um monitoramento, futuro, da qualidade dos dados de DF nos sistemas avaliados, assim como, para a comparação com diferentes regiões do Brasil.

Este trabalho não apresentou diferenças relevantes entre os indicadores de qualidade dos dados de DF, declarados e presumíveis no SIM. Porém, o estudo da qualidade de dados de DF cujas causas básicas de óbito são presumíveis, deve permanecer de forma constante, já que, o SIM tem apresentado muitos problemas, inclusive a nível nacional, na classificação correta da causa básica dos óbitos. Além disso, o véu da invisibilidade dos dados de DF, percebida principalmente após a obrigatoriedade de notificação em Salvador e na Bahia, deve ser rasgado de forma cada vez mais intensa, permitindo a construção de um perfil mais fiel da qualidade dos dados de DF e dos indicadores epidemiológicos calculados.

Buscou-se neste estudo, encontrar evidências indiretas da invisibilidade da DF e do racismo institucional presentes no registro da declaração de óbito e na qualidade dos dados no SIM. Os achados chamam atenção para uma diferença que pode ser aprofundada em outros estudos, com o objetivo de verificar se ela se deu por obra do acaso ou se existe significância estatística nesta diferença, inclusive em outros sistemas de informação, dado que, a notificação compulsória por

DF a nível nacional ainda é um desafio, principalmente neste cenário onde essa doença já foi classificada, até mesmo, como doença rara. A invisibilidade notória e o racismo institucional evidente, nem sempre é possível ser mensurado com dados, mas a resiliência dos profissionais de pesquisa, em conjunto com familiares dos indivíduos que sofrem com a DF, podem contribuir para o aumento paulatino do tempo de vida dos acometidos.

Assim, o estudo apresenta resultados que contribuem para reforçar a ideia de invisibilidade dos dados de DF na Bahia, fomentando a necessidade de estudos sobre qualidade dos dados e a capacitação dos profissionais que preenchem os documentos geradores desses dados. O trabalho serve também como estímulo para outros estudos sobre a qualidade dos dados, incluindo outras dimensões de qualidade e outros SIS que produzam informações relevantes sobre a DF. É de suma importância que todos os gestores dos municípios baianos onde ocorrem atendimentos aos acometidos por DF, sejam estimulados por meio de investimentos em políticas públicas de promoção e produção de dados de qualidade, comunicação efetiva e conhecimentos nessa área, já que, estas ações podem contribuir para uma visão ampliada da gestão municipal e conseqüente prolongamento da vida dos indivíduos com Doença Falciforme.

REFERÊNCIAS

- ABATH, Marcella de Brito *et al.* Avaliação da completude, da consistência e da duplicidade de registros de violências do Sinan em Recife, Pernambuco, 2009-2012. **Epidemiol. Serv. Saúde** [online], v. 23, n. 1, p.131–42, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2237-96222014000100131&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 15 out. 2018.
- ADORNO, E. V. *et al.* Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil Hemoglobinopatias em recém-nascidos de Salvador, Bahia, Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 292–8, 2005. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2005.v21n1/292-298/>. Acesso em: 10 jul. 2019
- 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** [online] v. 22, n. 12, p. 2693–702, 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2006001200018&script=sci_abstract&tlng=es. Acesso em: 26 jul. 2019
- AQIL, A; LIPPEVELD, T; HOZUMI, D. PRISM framework: A paradigm shift for designing, strengthening and evaluating routine health information systems. **Health Policy Plan.** v. 24, n. 3, p. 217–28, 2009. Disponível em: <https://academic.oup.com/heapol/article/24/3/217/567261>. Acesso em: 10 dez. 2018.
- BAHIA. Diretoria de Vigilância em Saúde. Subcoordenadoria de Informações em Saúde (SUIS) **Normas e Rotinas da Rede SINAN**. 2. ed. 2018. Disponível em <http://www.saude.ba.gov.br/suvisa/vigilancia-epidemiologica/sistema-de-informacao-de-agrivos-de-notificacao-sinan/>. Acesso em: 08 Set. 2019
- BAHIA. **Programa de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme**. Salvador, 2005. Disponível em: <http://www.saude.salvador.ba.gov.br/programa-de-atencao-as-pessoas-com-falciforme-da-prefeitura-visa-garantir-assistencia-integral/>. Acesso em: 09 dez. 2019
- BAHIA. Secretaria Estadual de Saúde. **Portaria no. 1122/2017**. Define a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território estadual em 2017. Disponível em: <https://www.defensoria.ba.def.br/atos-administracao/portaria-no-11222017-de-21-de-dezembro-de-2017/>. Acesso em: 02 nov. 2018.
- BAHIA. Secretaria Municipal de Saúde. **Portaria nº. 217/2009**. Resolve tornar compulsória a notificação de todos os casos de hemoglobinopatia homozigota à Vigilância Epidemiológica Municipal. Salvador. 2009. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/155781669/dom-ssa-edicao-normal-04-08-2017-pg-6>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BERTALANFFY, V. L. Teoría general de los sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones. México DF. Editora: **Fondo Cult. Económica**. 1995. 10ª Reimpr: 336.

BRASIL. A experiência brasileira em sistemas de informação. Organização Pan-Americana da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 2 v. (**Série B. Textos Básicos de Saúde**). v. 1, n. 148. 2009. Disponível em: bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/experiencia_brasileira_sistemas_saude_volume1.pdf. Acesso em: 18 jul. 2018.

BRASIL. Atlas dos Municípios. PNUD Brasil. **Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil [Internet]**. [cited 2020 Mar 14]. Disponível em: <http://atlasbrasil.org.br/2013/>. Acesso em: 21 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº 4/2017**. Consolidação das normas sobre os sistemas e os subsistemas do Sistema Único de Saúde, Incluindo a lista nacional de notificação compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde. 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0004_03_10_2017.html. Acesso em: 16 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual do Usuário do TABWIN R para Criação de Listas Relativas a Qualidade de Dados do SIM-Estado [Internet]**. 2019. Disponível em: <http://datasus1.saude.gov.br/transferencia-download-de-arquivos/download-do-tabwin>. Acesso em: 08 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN: normas e rotinas 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2007. 68p. **Série A. Normas e Manuais Técnicos**. Disponível em: http://portalsinan.saude.gov.br/images/documentos/Aplicativos/sinan_net/Manual_Normas_e_Rotinas_2_edicao.pdf. Acesso em: 04 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria nº 116/2009**. Regulamenta a coleta de dados, fluxo e periodicidade de envio das informações sobre óbitos e nascidos vivos para os Sistemas de Informações em Saúde sob gestão da Secretaria de Vigilância em Saúde. 1–20. 2009. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/prt0116_11_02_2009.html. Acesso em: 06 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria nº 05/2006, de 21/02/2006**. Inclui doenças na relação nacional de notificação compulsória, define doenças de notificação imediata, relação dos resultados laboratoriais que devem ser notificados pelos Laboratórios de Referência Nacional ou Regional e normas para notificação de casos. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2006/prt0005_21_02_2006_comp.html. Acesso em: 09 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Tabnet Win32 3.0: População Residente - Estimativas para o**

TCU - Bahia [Internet]. [cited 2020 Mar 14]. Disponível em:
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/poptba.def>. Acesso em: 02 abr. 2020.

CAMPOS-SILVA, T; OLIVEIRA, R. C. de; ABREU, D. M. X. de. Análise da qualidade das informações sobre a mortalidade por causas externas em Minas Gerais, 1997 a 2005. **Cad. Saúde Colet.** v. 18, n. 3, p. 371–9, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em:
http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2010_3/artigos/CSCv18n3_pag371-9.pdf. Acesso em: 10 mar. 2018.

CANÇADO, R. D.; JESUS Joice A. de. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 29, n. 3, São José do Rio Preto July/Sept., 2007. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/250035832_A_doenca_falciforme_no_Brasil. Acesso em: 23 nov. 2018.

CASTRO, R. C. F. Comunicação científica na área de Saúde Pública: perspectivas para a tomada de decisão em saúde baseada em conhecimento. **Tese** (Doutorado) São Paulo: Fiocruz, 2003. 238p. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/eps-3685>. Acesso em: 03 mai. 2019

COELI, C. M. Sistemas de informação em saúde. In: MEDRONHO, R. A. *et al.* **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 525–34.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - CNS. **Resolução 466/12, de 12.12.2012**. Trata de pesquisas e testes em seres humanos. Disponível em:
<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 21 out. 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - CNS. **Resolução 510/16, de 07.04.2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução. Disponível em:
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em 21 out. 2018.

CORDEIRO, T. M. S. C.; D'OLIVEIRA JÚNIOR, A. Qualidade dos dados das notificações de hepatites virais por acidentes de trabalho, Brasil. **Rev. Bras. Epidemiol.** [online], v. 21, Aug. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-790X2018000100405&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30 ago. 2019.

CORREIA, D. B. Racismo Institucional: Um desafio na Atenção à Saúde da População Negra com Doença Falciforme em João Pessoa/PB. **Dissertação** (Mestrado), Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Ago 2014. 90f. Disponível em:
<https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/19608>. Acesso em: 23 abr. 2019

COSTA, J. M. B. da S.; FRIAS, P. G. de. Avaliação da completude das variáveis da declaração de óbitos de menores de um ano residentes em Pernambuco, 1997-2005. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, p. 1267–74, 2011. Disponível em:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700059. Acesso

em: 08 dez. 2018.

DAVENPORT, T. H. **Ecologia da informação : por que só a tecnologia não basta para o sucesso na era da informação**. São Paulo: Editora Futura; 1998.

FERNANDES, A. P. P. C; AVENDANHA, F. A; VIANA, M. B. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. **J. Pediatr.** (Versão em Port [*Internet*]. v. 93, n. 3, p. 287–93, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572017000300287. Acesso em: 25 out. 2019

FERNANDES A. P. P. C. Caracterização e Circunstâncias da Ocorrência de Óbitos em Crianças com Doença Falciforme triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais, no período de março de 1998 a fevereiro de 2005. **Dissertação** (Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/BUOS-9BPH6P>. Acesso em: 07 mar. 2018.

FERREIRA, A. B de H. **Novo dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro, 1993.

FIGUEIREDO, J. Morbidade e Mortalidade por Doença Falciforme em Salvador, Bahia. Universidade Federal da Bahia Instituto de Saúde Coletiva Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva Mestrado em Saúde Comunitária. **Dissertação** (Mestrado). Universidade Federal da Bahia. 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/21662/1/Disserta%C3%A7ao%20JULIANA%20FIGUEIREDO.%202016.pdf>. Acesso em: 10 out. 2018.

FIGUEIREDO, S. V. *et al.* Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. **Rev. Bras. Enferm.** [*Online*], v. 71, n. 6, p. 2974-2982, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672018000602974&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 05 fev. 2019.

GIRIANELLI, V. R. *et al.* Qualidade das notificações de violências interpessoal e autoprovocada no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 2009-2016. **Cad. Saúde Colet.** v. 26, n. 3, p. 318–26, Rio de Janeiro, July/Sept. 2018. Epub, 17 Sept., 2018. Disponível em: [scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2018000300318](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2018000300318). Acesso em: 29 ago. 2019.

GOMES, Ivana Lima Verde. *et al.* Doença Falciforme: Saberes e Práticas do Cuidado Integral na Rede de Atenção à Saúde. 1. ed. **Journal of Chemical Information and Modeling**. Fortaleza: Editora da Universidade Estadual do Ceará, 2019. 398 p. Disponível em: http://www.uece.br/eduece/dmdocuments/Doenca_falciforme_EDUECE_2019.pdf. Acesso em: 11 mar. 2020.

HABERMAS J. *In: Racionalidade e comunicação*. 70th ed. Lisboa; 1996.

HUBERT, C. *et al.* Factors associated with pregnancy and motherhood among mexican women aged 15-24. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n. 6, p. 1-12, 2019. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000705002. Acesso em: 11 mar. 2020.

IBGE. **Censos Demográficos**. Disponível em:

http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=ba&tema=sinopse_censodemog2010. Acesso em: 20 maio 2019.

JESUS, J. A. de. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, n. 3, (444), 2010.

Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1102>. Acesso em: 15 jul. 2019.

JONES, C. P. Confronting Institutionalized Racism. **Phylon** (1960). Feb, 2008, v. 7, n. 50, p. 1-2. Disponível em: https://sph.umd.edu/sites/default/files/files/Jones-Confronting-Institutionalized-Racism_Phylon%202003.pdf. Acesso em: 10 ago. 2018.

KALCKMANN, S. *et al.* Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde e Soc.** [online], v. 16, n. 2, p. 146–55, 2008. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902007000200014&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 18 dez. 2019.

LIMA, C. R. de A. Gestão da qualidade dos dados e informações dos Sistemas de Informação em Saúde: subsídios para a construção de uma metodologia adequada ao Brasil. **Tese** (Doutorado) 2010. Fundação Osvaldo Cruz. 155p. Disponível em:

<http://pesquisa.bvs.br/brasil/resource/pt/lil-586438>. Acesso em: 13 mar. 2019

LIMA, C. R. de A. *et al.* Revisão das dimensões de qualidade dos dados e métodos aplicados na avaliação dos sistemas de informação em saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n. 10, p. 2095–109, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v25n10/02.pdf>. Acesso em: 18 maio, 2018.

MACIEL, C. L.; MOTA, E. L. A. Qualidade dos dados dos sistemas de informação aplicados ao suporte à atenção materno-infantil na Bahia. **Dissertação** (Mestrado), 2014. 146p. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/17442>. Acesso em: 11 set. 2018.

LOUREIRO M. M; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. Epidemiology of sickle cell disease hospital admissions in Brazil [Internet]. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-9, 2005. Disponível em: www.fsp.usp.br/rsp. Acesso em: 11 jun. 2019

MACIEL, C. L.; MOTA, E. L. A. Qualidade dos dados dos sistemas de informação aplicados ao suporte à atenção materno-infantil na Bahia. **Dissertação** (Mestrado). Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. 2014. 146p. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/17442>. Acesso em: 09 dez. 2019.

MARQUES, L. J. P.; OLIVEIRA, C. M. de; BONFIM, C. V. do. Avaliação da completude e da concordância das variáveis dos Sistemas de Informações sobre Nascidos Vivos e sobre Mortalidade no Recife-PE, 2010-2012. **Epidemiol. e Serviços Saúde**. v. 25, n. 4, p. 849–54, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2237-96222016000400849&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 set. 2019.

MASCARENHAS, M. D. M.; GOMES, K. R. O. Confiabilidade dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos em Teresina, Estado do Piauí, Brasil. 2002 Reliability of data available in the Information System for Live Birth in the city of Teresina, Piauí State, Brazil.

Ciênc. Saúde Coletiva, v. 16, n. 1, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700055. Acesso em: 10 jun. 2018.

MEDRONHO, R. A. *et al.* **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2009. 685 p.

MELLO-JORGE, M. H. P.; LAURENTI, R.; GOTLIEB, S. L. D. Avaliação dos Sistemas de Informação em Saúde no Brasil. **Cad Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 7-18, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em:

http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2010_1/artigos/Modelo%20Livro%20UFRJ%201-a.pdf. Acesso em: 28 mar. 2018.

MESSIAS, K. L. M. *et al.* Qualidade da informação dos óbitos por causas externas em Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cienc. Saúde Coletiva**, v. 21, n. 4, p. 1255–67, abr. 2016. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000401255&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 01 ago. 2019.

MORAES, I. H. S. de; GÓMEZ, M. N. G. de. Informação e informática em saúde: caleidoscópio contemporâneo da saúde Information and information technology in health : contemporary health kaleidoscope. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 553–65, maio/jun 2007. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ens-21035>. Acesso em: 16 abr. 2018.

MORAES, I. H. S. de. **Informações em saúde: da prática fragmentada ao exercício da cidadania**. São Paulo: Editora Hucitec. Rio de Janeiro: ABRASCO, 1994.

MORAES, I. H. S. de; PRADO, L. A. Saúde Coletiva e uma escolha de Sofia: defender a privacidade no ciberespaço. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3267–76, 2018.

Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csc/2018.v23n10/3267-3276>. Acesso em: 03 dez. 2019.

MOTA, C. S.; ATKIN, K.; TRAD, L. A. D. Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. **Heal Sociol Rev**. v. 26, n. 3, p. 280–92. 2017. Disponível em:

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14461242.2017.1361855?journalCode=rhsr20>. Acesso em: 03 mar. 2020.

MOTA, E; ALAZRAQUI, M. Informação em Saúde Coletiva. *In*: PAIM, J. S; ALMEIDA FILHO, N. **Saúde Coletiva: Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: MedBook, 2014, p. 195–9.

MOTA, E; ALMEIDA, M. F. V. F. O Dados Epidemiológico: Estrutura, Fontes, Propriedades e Instrumentos. *In*: ALMEIDA FILHO, N; BARETTO, M. L. **Epidemiologia & saúde: fundamentos, métodos e aplicações**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012, p. 85–94.

MOTA, E; CAARVALHO, D. Sistemas de informação em saúde. *In*: ROUQUAYROL, M. Z;

ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 2003, p. 605–27.

MOTA, E; KERR, L. R. F. S. Medidas de Ocorrência de Doenças, Agravos e Óbitos. *In*: ALMEIDA FILHO, N; BARETTO, M. L. **Epidemiologia & Saúde: fundamentos, métodos e aplicações**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, p. 95-116.

NERI, S. C. C.; MOTA, E. L. A. A Qualidade dos Dados dos Sistemas de Informação em Saúde Aplicados na Atenção Informação em Saúde Aplicados em Atenção à Saúde Materno-Infantil. **Tese** (Doutorado). 2016. 182p. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/21636>. Acesso em: 15 jun. 2018.

OLIVEIRA, M. E. P de. *et al.* Avaliação da completude dos registros de febre tifóide notificados no Sinan pela Bahia. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 18, n. 3, p. 219–26, 2009. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?pid=S1679-49742009000300004&script=sci_abstract. Acesso em: 09 out. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS. **CID-10**: classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. São Paulo: USP, v. 1, 1997.

PAIM, I; NEHMY, R. M. Q; GUIMARÃES, C. G. Problematização do conceito "Qualidade" da Informação. **Perspect em Ciência da Informação [Internet]**. v. 1, n. 1, p. 111-9, 1996. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/8>. Acesso em: 2 set. 2019.

PEREIRA, S. A. S. *et al.* Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 30, n. 5, 8 Jan. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842008000500015&script=sci_arttext. Acesso em: 04 set. 2019.

PIPINO, L. L *et al.* Data Quality Assessment. **Communications of the ACM**, v. 45, n. 4, abr. 2002. Disponível em: <http://web.mit.edu/tdqm/www/tdqmpub/PipinoLeeWangCACMApr02.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2019.

QUEIROZ, B. L. *et al.* Estimativas do grau de cobertura e da mortalidade adulta (45q15) para as unidades da federação no Brasil entre 1980 e 2010. **Rev. Bras. Epidemiol. [online]**, v. 20, n. 1, p. 21–33, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-790X2017000500021&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 21 Mai. 2019.

REIS, I. A. *et al.* **Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: Revisão Integrativa**. v. 31, n. 2, p. 224–32, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002018000200224&lng=en. Acesso em: 12 dez. 2019.

REZENDE, P. V. *et al.* Clinical and hematological profile in a newborn cohort with hemoglobin SC. **J. Pediatr. [Internet]**, v. 94, n. 6, p. 666–72. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572018000600666. Acesso em: 12 nov. 2019.

ROMERO, D. E.; CUNHA, C. B. da. Avaliação da qualidade das variáveis epidemiológicas e demográficas do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 3, p. 701–14, 2002. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000300028. Acesso em: 29 maio 2018.

SANTA HELENA, E. T. de. Avaliação da qualidade das informações relativas aos óbitos em menores de um ano em Blumenau, 1998. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, v. 3, n. 1, p. 75–83, jan/mar, 2003. Disponível em: [scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292003000100010](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292003000100010). Acesso em: 25 nov. 2018.

SANTOS, L. A. V *et al.* História gestacional e características da assistência pré-natal de puérperas adolescentes e adultas em uma maternidade do interior de Minas Gerais, Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva** [online], v. 23, n. 2, p. 617–25, 2018. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018000200617&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 mar. 2019.

SILVA, G. D. M. da. *et al.* Avaliação da qualidade dos dados, oportunidade e aceitabilidade da vigilância da tuberculose nas microrregiões do Brasil. **Ciênc. Saúde Colet.** v. 22, n. 10, p. 3307–19, out. 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-890162>. Acesso em: 04 dez. 2019.

SOARES, J. A. S; HORTA, F. M. B; CALDEIRA, A. P. Avaliação da qualidade das informações em declarações de óbitos infantis Assessment of the quality of information in infant's death certificates. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.** v. 7, n. 3, Recife, jul/set. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292007000300008. Acesso em: 06 ago. 2019.

TAGUCHI G. *et al.* **Produção, Engenharia da qualidade em sistemas de produção**. São Paulo: Mcgraw-Hill, 1990, 235p.

TARGINO M. das G. Informação em Saúde: potencialidades e limitações. **Informação & Saúde**, v. 14, n. 1, p. 52-81, 2009. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/1845>. Acesso em: 16 dez. 2019.

WERNECK J *et al.* **Racismo institucional: uma abordagem conceitual**. Geledés – Instituto da Mulher Negra, 2013, 55p. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2016/04/FINAL-WEB-Racismo-Institucional-uma-abordagem-conceitual.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. Assessing the National Health Information System: An Assessment Tool. Switzerland: World Health Organization; 2008. **Heal Policy Planning**. 2008, 73p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43932>. Acesso em: 26 jul. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Código e nomenclatura da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) relacionados com a Doença Falciforme (DF)

Código	Nome da doença
A390	Meningite meningocócica
A391	Síndrome de Waterhouse-Friderichsen
A392	Meningococemia aguda
A393	Meningococemia crônica
A394	Meningococemia não especificada
A395	Cardite por meningococos
A398	Outras infecções por meningococos
A399	Infecção meningocócica não especificada
A400	Septicemia por Streptococcus do grupo A
A410	Septicemia por Staphylococcus aureus
A680	Febre recorrente transmitida por piolhos
A680	Febre recorrente transmitida por piolhos
A681	Febre recorrente transmitida por carrapatos
A689	Febre recorrente não especificada
A90	Dengue [dengue clássico]
A91	Febre hemorrágica devida ao vírus do dengue
B360	Pitiríase versicolor
B361	Tinha negra
B362	Piedra branca
B363	Piedra negra
B368	Outras mitoses superficiais especificadas
B369	Micose superficial não especificada
B950	Estreptococo do grupo A, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B951	Estreptococo do grupo B, como causa de doenças classificadas em outros capítulos

B952	Estreptococo do grupo D, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B953	<i>Streptococcus pneumoniae</i> , como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B954	Outros estreptococos, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B955	Estreptococo não especificado, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B956	<i>Staphylococcus aureus</i> , como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B957	Outros estafilococos como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B958	Estafilococo não especificado, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B960	<i>Mycoplasma pneumoniae</i> [<i>M. pneumoniae</i>], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B961	<i>Klebsiella pneumoniae</i> [<i>M. pneumoniae</i>], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B962	<i>Escherichia coli</i> [<i>E. Coli</i>], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B963	<i>Haemophilus influenzae</i> [<i>H. influenzae</i>], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B964	<i>Proteus (mirabilis) (morganii)</i> , como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B965	<i>Pseudomonas (aeruginosa) (mallei) (pseudomallei)</i> , como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B966	<i>Bacillus fragilis</i> [<i>B. fragilis</i>], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B967	<i>Clostridium perfringens</i> [<i>C. perfringens</i>], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B968	Outros agentes bacterianos especificados, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B99	Doenças infecciosas, outras e as não especificadas
D730	Hipoesplenismo
D732	Esplenomegalia congestiva crônica
D750	Eritrocitose familiar
D751	Policitemia secundária
D752	Trombocitose essencial
D758	Outras doenças especificadas do sangue e dos órgãos hematopoéticos
D759	Doença não especificada do sangue e dos órgãos hematopoéticos
G000	Meningite por <i>Haemophilus</i>
G001	Meningite pneumocócica
G002	Meningite estreptocócica
G003	Meningite estafilocócica

G008	Outras meningites bacterianas
G009	Meningite bacteriana não especificada
G01	Meningite em doenças bacterianas classificadas em outra parte
G020	Meningite em doenças virais classificadas em outra parte
G021	Meningite em micoses
G028	Meningite em outras doenças infecciosas e parasitárias classificadas em outra parte
G030	Meningite não-piogênica
G031	Meningite crônica
G032	Meningite recorrente benigna [Mollaret]
G038	Meningite devida a outras causas especificadas
G039	Meningite não especificada
G450	Síndrome da artéria vértebro-basilar
G451	Síndrome da artéria carotídea (hemisférica)
G452	Síndrome das artérias pré-cerebrais, múltiplas e bilaterais
G453	Amaurose fugaz
G454	Amnésia global transitória
G458	Outros acidentes isquêmicos cerebrais transitórios e síndromes correlatas
G459	Isquemia cerebral transitória não especificada
G460	Síndrome da artéria cerebral média
G461	Síndrome da artéria cerebral anterior
G462	Síndrome da artéria cerebral posterior
G463	Síndromes vasculares do tronco cerebral
G464	Síndrome vascular cerebelar
G465	Síndrome lacunar motora pura
G466	Síndrome lacunar sensorial pura
G467	Outras síndromes lacunares
G468	Outras síndromes vasculares cerebrais em doenças cerebrovasculares
G810	Hemiplegia flácida

G811	Hemiplegia espástica
G819	Hemiplegia não especificada
G820	Paraplegia flácida
G821	Paraplegia espástica
G822	Paraplegia não especificada
G823	Tetraplegia flácida
G824	Tetraplegia espástica
G825	Tetraplegia não especificada
G960	Fístula liquórica
G961	Transtornos das meninges não classificados em outra parte
G968	Outros transtornos especificados do sistema nervoso central
G969	Transtorno não especificado do sistema nervoso central
I150	Hipertensão renovascular
I151	Hipertensão secundária a outras afecções renais
I152	Hipertensão secundária a afecções endócrinas
I158	Outras formas de hipertensão secundária
I159	Hipertensão secundária, não especificada
I210	Infarto agudo transmural da parede anterior do miocárdio
I211	Infarto agudo transmural da parede inferior do miocárdio
I212	Infarto agudo transmural do miocárdio de outras localizações
I213	Infarto agudo transmural do miocárdio, de localização não especificada
I214	Infarto agudo subendocárdico do miocárdio
I219	Infarto agudo do miocárdio não especificado
I220	Infarto do miocárdio recorrente da parede anterior
I221	Infarto do miocárdio recorrente da parede inferior
I228	Infarto do miocárdio recorrente de outras localizações
I229	Infarto do miocárdio recorrente de localização não especificada
I240	Trombose coronária que não resulta em infarto do miocárdio

I241	Síndrome de Dressler
I248	Outras formas de doença isquêmica aguda do coração
I249	Doença isquêmica aguda do coração não especificada
I260	Embolia pulmonar com menção de cor pulmonale agudo
I269	Embolia pulmonar sem menção de cor pulmonale agudo
I270	Hipertensão pulmonar primária
I271	Cardiopatia cifoesciolótica
I272	Outra hipertensão pulmonar secundária
I278	Outras doenças pulmonares do coração especificadas
I279	Cardiopatia pulmonar não especificada
I280	Fístula arteriovenosa de vasos pulmonares
I281	Aneurisma da artéria pulmonar
I288	Outras doenças especificadas dos vasos pulmonares
I289	Doença não especificada dos vasos pulmonares
I300	Pericardite aguda idiopática não específica
I301	Pericardite infecciosa
I308	Outras formas de pericardite aguda
I309	Pericardite aguda não especificada
I310	Pericardite adesiva crônica
I311	Pericardite constritiva crônica
I312	Hemopericárdio não classificado em outra parte
I313	Derrame pericárdico (não-inflamatório)
I318	Outras doenças especificadas do pericárdio
I319	Doença não especificada do pericárdio
I460	Parada cardíaca com ressuscitação bem sucedida
I461	Morte súbita (de origem) cardíaca, descrita desta forma
I469	Parada cardíaca não especificada
I601	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria cerebral média

I602	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria comunicante anterior
I603	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria comunicante posterior
I604	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria basilar
I605	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria vertebral
I606	Hemorragia subaracnóide proveniente de outras artérias intracranianas
I607	Hemorragia subaracnóide proveniente de artéria intracraniana não especificada
I608	Outras hemorragias subaracnóides
I609	Hemorragia subaracnóide não especificada
I610	Hemorragia intracerebral hemisférica subcortical
I611	Hemorragia intracerebral hemisférica cortical
I612	Hemorragia intracerebral hemisférica não especificada
I613	Hemorragia intracerebral do tronco cerebral
I614	Hemorragia intracerebral cerebelar
I615	Hemorragia intracerebral intraventricular
I616	Hemorragia intracerebral de múltiplas localizações
I618	Outras hemorragias intracerebrais
I619	Hemorragia intracerebral não especificada
I620	Hemorragia subdural (aguda) (não-traumática)
I621	Hemorragia extradural não-traumática
I629	Hemorragia intracraniana (não-traumática) não especificada
I630	Infarto cerebral devido a trombose de artérias pré-cerebrais
I631	Infarto cerebral devido a embolia de artérias pré-cerebrais
I632	Infarto cerebral devido a oclusão ou estenose não especificadas de artérias pré-cerebrais
I633	Infarto cerebral devido a trombose de artérias cerebrais
I634	Infarto cerebral devido a embolia de artérias cerebrais
I635	Infarto cerebral devido a oclusão ou estenose não especificadas de artérias cerebrais
I636	Infarto cerebral devido a trombose venosa cerebral não-piogênica
I638	Outros infartos cerebrais

I639	Infarto cerebral não especificado
I64	Acidente vascular cerebral, não especificado como hemorrágico ou isquêmico
I670	Dissecção de artérias cerebrais, sem ruptura
I671	Aneurisma cerebral não-roto
I672	Aterosclerose cerebral
I673	Leucoencefalopatia vascular progressiva
I674	Encefalopatia hipertensiva
I675	Doença de Moyamoya
I676	Trombose não-piogênica do sistema venoso intracraniano
I677	Arterite cerebral não classificada em outra parte
I678	Outras doenças cerebrovasculares especificadas
I679	Doença cerebrovascular não especificada
I690	Seqüelas de hemorragia subaracnoídea
I691	Seqüelas de hemorragia intracerebral
I692	Seqüelas de outras hemorragias intracranianas não traumáticas
I693	Seqüelas de infarto cerebral
I694	Seqüelas de acidente vascular cerebral não especificado como hemorrágico ou isquêmico
I698	Seqüelas de outras doenças cerebrovasculares e das não especificadas
I740	Embolia e trombose da aorta abdominal
I741	Embolia e trombose de outras porções da aorta e das não especificadas
I742	Embolia e trombose de artérias dos membros superiores
I743	Embolia e trombose de artérias dos membros inferiores
I744	Embolia e trombose de artérias dos membros não especificadas
I745	Embolia e trombose da artéria ilíaca
I748	Embolia e trombose de outras artérias
I749	Embolia e trombose de artéria não especificada
I800	Flebite e tromboflebite dos vasos superficiais dos membros inferiores
I801	Flebite e tromboflebite da veia femoral

I802	Flebite e tromboflebite de outros vasos profundos dos membros inferiores
I803	Flebite e tromboflebite dos membros inferiores, não especificada
I808	Flebite e tromboflebite de outras localizações
I809	Flebite e tromboflebite de localização não especificada
I820	Síndrome de Budd-Chiari
I821	Tromboflebite migratória
I822	Embolia e trombose de veia cava
I823	Embolia e trombose de veia renal
I828	Embolia e trombose de outras veias especificadas
I829	Embolia e trombose venosas de veia não especificada
J060	Laringofaringite aguda
J068	Outras infecções agudas das vias aéreas superiores de localizações múltiplas
J069	Infecção aguda das vias aéreas superiores não especificada
J120	Pneumonia devida a adenovírus
J121	Pneumonia devida a vírus respiratório sincicial
J122	Pneumonia devida à parainfluenza
J128	Outras pneumonias virais
J129	Pneumonia viral não especificada
J13	Pneumonia devida a <i>Streptococcus pneumoniae</i>
J14	Pneumonia devida a <i>Haemophilus influenzae</i>
J150	Pneumonia devida à <i>Klebsiella pneumoniae</i>
J151	Pneumonia devida a <i>Pseudomonas</i>
J152	Pneumonia devida a <i>Staphylococcus</i>
J153	Pneumonia devida a <i>Streptococcus</i> do grupo B
J154	Pneumonia devida a outros estreptococos
J155	Pneumonia devida a <i>Escherichia coli</i>
J156	Pneumonia devida a outras bactérias aeróbicas gram-negativas
J157	Pneumonia devida a <i>Mycoplasma pneumoniae</i>

J158	Outras pneumonias bacterianas
J159	Pneumonia bacteriana não especificada
J160	Pneumonia devida a clamídias
J168	Pneumonia devida a outros microorganismos infecciosos especificados
J170	Pneumonia em doenças bacterianas classificadas em outra parte
J171	Pneumonia em doenças virais classificadas em outra parte
J172	Pneumonia em micoses classificadas em outra parte
J173	Pneumonia em doenças parasitárias classificadas em outra parte
J178	Pneumonia em outras doenças classificadas em outra parte
J180	Broncopneumonia não especificada
J181	Pneumonia lobar não especificada
J182	Pneumonia hipostática não especificada
J188	Outras pneumonias devidas a microorganismos não especificados
J189	Pneumonia não especificada
J200	Bronquite aguda devida a <i>Mycoplasma pneumoniae</i>
J201	Bronquite aguda devida a <i>Haemophilus influenzae</i>
J202	Bronquite aguda devida a estreptococos
J203	Bronquite aguda devida a vírus Coxsackie
J204	Bronquite aguda devida a vírus parainfluenza
J205	Bronquite aguda devida a vírus sincicial respiratório
J206	Bronquite aguda devida a rinovírus
J207	Bronquite aguda devida a echovírus
J208	Bronquite aguda devida a outros microorganismos especificados
J209	Bronquite aguda não especificada
J210	Bronquiolite aguda devida a vírus sincicial respiratório
J218	Bronquiolite aguda devida a outros microorganismos especificados
J219	Bronquite aguda não especificada
J22	Infecções agudas não especificada das vias aéreas inferiores

J390	Abscesso retrofaríngeo e parafaríngeo
J391	Outros abscessos da faringe
J392	Outras doenças da faringe
J393	Reação de hipersensibilidade das vias aéreas superiores de localização não especificada
J398	Outras doenças especificadas das vias aéreas superiores
J399	Doença não especificada das vias aéreas superiores
J40	Bronquite não especificada como aguda ou crônica
J410	Bronquite crônica simples
J411	Bronquite crônica mucopurulenta
J418	Bronquite crônica mista, simples e mucopurulenta
J42	Bronquite crônica não especificada
J430	Síndrome de MacLeod
J431	Enfisema panlobular
J432	Enfisema centrolobular
J438	Outras formas de enfisema
J439	Enfisema não especificado
J440	Doença pulmonar obstrutiva crônica com infecção respiratória aguda do trato respiratório inferior
J441	Doença pulmonar obstrutiva crônica com exacerbação aguda não especificada
J448	Outras formas especificadas de doença pulmonar obstrutiva crônica
J449	Doença pulmonar obstrutiva crônica não especificada
J80	Síndrome do desconforto respiratório do adulto
J81	Edema pulmonar, não especificado de outra forma
J860	Piotórax com fístula
J869	Piotórax sem fístula
J90	Derrame pleural não classificado em outra parte
J91	Derrame pleural em afecções classificadas em outra parte
J940	Derrame quiloso ou quiliforme
J941	Fibrotórax

J942	Hemotórax
J948	Outras afecções pleurais especificadas
J949	Afecção pleural não especificada
J960	Insuficiência respiratória aguda
J961	Insuficiência respiratória crônica
J969	Insuficiência respiratória não especificada
J980	Outras doenças dos brônquios não classificadas em outra parte
J981	Colapso pulmonar
J982	Enfisema intersticial
J983	Enfisema compensatório
J984	Outros transtornos pulmonares
J985	Doenças do mediastino não classificadas em outra parte
J986	Transtornos do diafragma
J988	Outros transtornos respiratórios especificados
J989	Transtorno respiratório não especificados
J990	Doença pulmonar reumatóide
J991	Transtornos respiratórios em outras doenças sistêmicas do tecido conjuntivo classificadas em outra parte
J998	Transtornos respiratórios em outras doenças classificadas em outra parte
K800	Calculose da vesícula biliar com colecistite aguda
K801	Calculose da vesícula biliar com outras formas de colecistite
K802	Calculose da vesícula biliar sem colecistite
K803	Calculose de via biliar com colangite
K804	Calculose de via biliar com colecistite
K805	Calculose de via biliar sem colangite ou colecistite
K808	Outras colelitíases
K810	Colecistite aguda
K811	Colecistite crônica
K818	Outras colecistites

K819	Colecistite, sem outra especificação
K820	Obstrução da vesícula biliar
K821	Hidropsia da vesícula biliar
K822	Perfuração da vesícula biliar
K823	Fístula da vesícula biliar
K824	Colesterolose da vesícula biliar
K828	Outras doenças especificadas da vesícula biliar
K829	Doença da vesícula biliar, sem outra especificação
K830	Colangite
K831	Obstrução de via biliar
K832	Perfuração de via biliar
K833	Fístula de via biliar
K834	Espasmo do esfíncter de Oddi
K835	Cisto biliar
K838	Outras doenças especificadas das vias biliares
K839	Doença das vias biliares, sem outra especificação
L030	Celulite de dedos das mãos e dos pés
L031	Celulite de outras partes do(s) membro(s)
L032	Celulite da face
L033	Celulite do tronco
L038	Celulite de outros locais
L039	Celulite não especificada
L080	Piodermite
L081	Eritrasma
L088	Outras infecções localizadas, especificadas, da pele e do tecido subcutâneo
L089	Infecção localizada da pele e do tecido subcutâneo, não especificada
L89	Úlcera de decúbito
L900	Líquen escleroso e atrófico

L901	Anetodermia de Schweninger-Buzzi
L902	Anetodermia de Jadassohn-Pellizzari
L903	Atrofodermia de Pasini e Pierini
L904	Acrodermatite crônica atrófica
L905	Cicatrizes e fibrose cutânea
L906	Estrias atróficas
L908	Outras afecções atróficas da pele
L909	Afecções atróficas da pele, não especificadas
L910	Cicatriz quelóide
L918	Outras afecções hipertróficas da pele
L919	Afecções hipertróficas da pele, não especificadas
L950	Vasculite livedóide
L951	Eritema elevado diutino (duradouro)
L958	Outras vasculites limitadas a pele
L959	Vasculites limitadas a pele, não especificadas
L97	Úlcera dos membros inferiores não classificada em outra parte
L980	Granuloma piogênico
L981	Dermatite factícia
L982	Dermatose neutrofílica febril [Sweet]
L983	Celulite eosinofílica [Wells]
L984	Úlcera crônica da pele, não classificada em outra parte
L985	Mucinose da pele
L986	Outras afecções infiltrativas da pele e do tecido subcutâneo
L988	Outras afecções especificadas da pele e do tecido subcutâneo
L989	Afecções da pele e do tecido subcutâneo, não especificados
L990	Amiloidose cutânea
L998	Outras afecções especificadas da pele e do tecido subcutâneo em doenças classificadas em outra parte
M310	Angeíte de hipersensibilidade

M311	Microangiopatia trombótica
M312	Granuloma da linha média letal
M313	Granulomatose de Wegener
M314	Síndrome do arco aórtico [Takayasu]
M315	Arterite de células gigantes com polimialgia reumática
M316	Outras arterites de células gigantes
M317	Poliangeíte microscópica
M318	Outras vasculopatias necrotizantes especificadas
M319	Vasculopatia necrotizante não especificada
M860	Osteomielite aguda hematogênica
M861	Outra osteomielite aguda
M862	Osteomielite subaguda
M863	Osteomielite crônica multifocal
M864	Osteomielite crônica com seio drenante
M865	Outra osteomielite crônica hematogênica
M866	Outra osteomielite crônica
M868	Outra osteomielite
M869	Osteomielite não especificada
M870	Necrose asséptica idiopática do osso
M871	Osteonecrose devida a drogas
M872	Osteonecrose devida a traumatismo anterior
M873	Outras osteonecroses secundárias
M878	Outras osteonecroses
M879	Osteonecrose não especificada
N170	Insuficiência renal aguda com necrose tubular
N171	Insuficiência renal aguda com necrose cortical aguda
N172	Insuficiência renal aguda com necrose medular
N178	Outro tipo de insuficiência renal aguda

N179	Insuficiência renal aguda não especificada
N180	Doença renal em estágio final
N188	Outra insuficiência renal crônica
N189	Insuficiência renal crônica não especificada
N19	Insuficiência renal não especificada
N280	Isquemia e infarto renal
N281	Cisto do rim, adquirido
N288	Outros transtornos especificados do rim e do ureter
N289	Transtorno não especificado do rim e do ureter
N290	Sífilis tardia renal
N291	Outros transtornos do rim e do ureter em doenças infecciosas e parasitárias classificadas em outra parte
N298	Outros transtornos do rim e do ureter em outras doenças classificadas em outra parte
N480	Leucoplasia do pênis
N483	Priapismo
R090	Asfixia
R092	Parada respiratória
R160	Hepatomegalia não classificada em outra parte
R161	Esplenomegalia não classificada em outra parte
R162	Hepatomegalia com esplenomegalia não classificada em outra parte
R17	Icterícia não especificada
R230	Cianose
R231	Palidez
R232	Rubor
R233	Equimoses espontâneas
R234	Alterações na textura da pele
R238	Outras alterações da pele e as não especificadas
R560	Convulsões febris
R568	Outras convulsões e as não especificadas

R570	Choque cardiogênico
R571	Choque hipovolêmico
R578	Outras formas de choque
R579	Choque não especificado
R58	Hemorragia não classificada em outra parte
R69	Causas desconhecidas e não especificadas de morbidade
R95	Síndrome da morte súbita na infância
R960	Morte instantânea
R961	Morte que ocorre em menos de 24 horas após o início dos sintomas, que não pode ser explicada
R99	Outras causas mal definidas e as não especificadas de mortalidade

APÊNDICE B – Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação sobre Mortalidade – SIM

Dimensão de qualidade	Indicador	Variável	Método de Cálculo	Descrição/Categorias	Fonte
Não duplicidade (Declarada e Presumível)*	Proporção de registros duplicados	Óbito	Divisão entre o total de óbitos por DF, por município de ocorrência em Salvador, registrados no SIM com duplicidade e o total de óbitos por DF provenientes deste mesmo sistema.	Numérica contínua	SIM
Completeness (Declarada e Presumível)*	Percentual de incompletude (preenchimento em branco e ignorado)	Raça/cor	Divisão entre o total de campos da variável com preenchimento em branco + ignorado pelo total de campos preenchidos (Em indivíduos que foram a óbito por DF)	Categorizada em: Excelente (menor de 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e muito ruim (50% ou mais)	SIM
		Raça/cor da mãe (na ocorrência de óbitos em < de 1 ano)			
		Idade			
		Escolaridade			
		Escolaridade da mãe (na ocorrência de óbitos em < de 1 ano)			
Consistência (Declarada e Presumível)*	Percentual de inconsistência	Data do óbito	Divisão entre o total de óbitos por DF com campos consistentes (Data do cadastro posterior à data do óbito; idade < 6 anos X escolaridade; idade < 10 anos X estado civil) pelo total de óbitos por DF.	Categorizada em: Excelente (igual ou superior a 90,0%), regular (70,0 a 89,0%); e baixa (inferior a 70,0%).	SIM
		Estado Civil			
		Escolaridade			
		Data do cadastro do óbito			
		Idade			

Fonte: LIMA *et al.*, 2009.

APÊNDICE C – Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN

SIS	Dimensão de qualidade	Indicador	Variável	Método de Cálculo	Descrição/Categorias	Fonte
SINAN	Não duplicidade	Proporção de registros duplicados	Notificação	Divisão entre o total de notificações por DF, segundo município de notificação, registrados no SINAN com duplicidade e o total de notificações por DF provenientes deste mesmo sistema.	Numérica contínua	SINAN
	Completo	Percentual de incompletude (preenchimento em branco + ignorado)	Bairro	Divisão entre o total de campos da variável com preenchimento em branco + ignorado pelo total de campos preenchidos (Em indivíduos que foram notificados por DF).	Categorizada em: Excelente (menor de 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e	SINAN
			Escolaridade			
			Sexo			
			Idade			
			Raça/cor			
	Consistência	Percentual de consistência	Escolaridade	Divisão entre o total de registros de notificação por DF com campos consistentes (Data de notificação anterior à data de digitação; Idade < 6 anos X escolaridade; Sexo X Gestante) pelo total de registros de notificações por DF.	Categorizada em: Excelente (igual ou superior a 90,0%), regular (70,0 a 89,0%); e baixa (inferior a 70,0%).	SINAN
			Sexo			
			Gestante			
			Data de notificação			
Data de digitação						
		Idade				

Fonte: LIMA *et al.*, 2009.

APÊNDICE D – Número e percentual de óbitos por doença falciforme presentes no SIM¹, segundo Macrorregião de saúde e ano do óbito, Bahia - 2012 a 2017

Macrorregiões	Óbitos ²													
	2012		2013		2014		2015		2016		2017		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Centro-leste	19	17,9	11	12,5	15	17,2	10	10,6	13	14,1	9	9,4	77	13,7
Centro-norte	3	2,8	4	4,5	6	6,9	2	2,1	11	12,0	3	3,1	29	5,2
Extremo sul	3	2,8	5	5,7	4	4,6	6	6,4	9	9,8	6	6,3	33	5,9
Leste	48	45,3	43	48,9	39	44,8	38	40,4	36	39,1	47	49,0	251	44,6
Nordeste	4	3,8	2	2,3	1	1,1	9	9,6	3	3,3	3	3,1	22	3,9
Norte	3	2,8	2	2,3	-	-	6	6,4	2	2,2	5	5,2	18	3,2
Oeste	1	0,9	6	6,8	8	9,2	10	10,6	1	1,1	6	6,3	32	5,7
Sudoeste	3	2,8	8	9,1	5	5,7	4	4,3	9	9,8	10	10,4	39	6,9
Sul	22	20,8	7	8,0	9	10,3	9	9,6	8	8,7	7	7,3	62	11,0
Bahia	106		88		87		94		92		96		563	

Fonte: DATASUS/Ministério da Saúde – Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).

1: Sistema de Informação sobre Mortalidade

2: Incluem todas as causas básicas de doença falciforme.

3: Os óbitos declarados no SIM são aqueles em que a causa básica principal se refere a D57.0 (anemia falciforme com crise), D57.1 (anemia falciforme sem crise), D57.2 (transtornos falciformes heterozigotos duplos), D57.8 (outros transtornos falciformes).

4: Os óbitos presumíveis foram selecionados a partir da elaboração de uma lista com os códigos da CID 10 que podem estar associados aos óbitos por DF (D57) (FIGUEIREDO, J., 2016), conforme quadro 3.

APÊNDICE E – Número e percentual de notificações por doença falciforme presentes no SINAN¹, segundo Macrorregião de saúde e ano da notificação, Bahia - 2017 e 2018

Macrorregiões	Notificações ²					
	2017		2018		Total	
	n	%	n	%	n	%
Centro-leste	-	-	1	0,2	1	0,1
Centro-norte	-	-	-	-	-	-
Extremo sul	-	-	14	2,8	14	1,3
Leste	556	100,0	396	78,9	952	90,0
Nordeste	-	-	-	-	-	-
Norte	-	-	-	-	-	-
Oeste	-	-	-	-	-	-
Sudoeste	-	-	54	10,8	54	5,1
Sul	-	-	37	7,4	37	3,5
Bahia	556		502		1.058	

Fonte: Secretaria da Saúde do Estado da Bahia/Diretoria de Vigilância Epidemiológica – Sistema de Informação de agravos de notificação (SINAN).

1: Sistema de Informação de Agravos de Notificação.

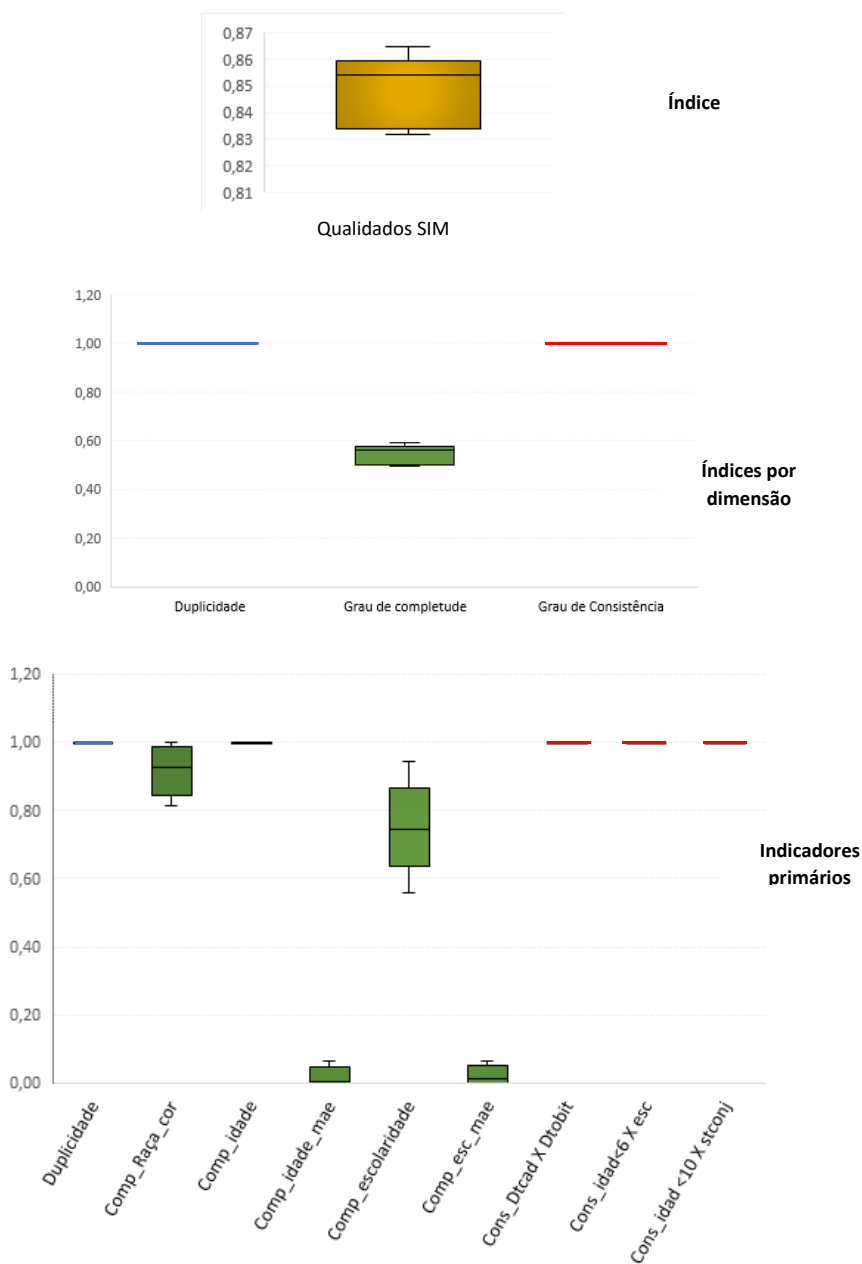
2: A notificação de doença falciforme tornou-se obrigatória a partir de 2017 na Bahia.

APÊNDICE F – Variáveis com descrições, tipo de variável e fontes de dados

Variável	Descrição	Tipo de Variável	Fonte
Porte populacional	Classificação do município de acordo com o tamanho da população residente em determinado espaço e tempo.	Categórica	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE
IDHM	Indicador sintético de avaliação e medida do bem-estar de uma população municipal, engloba três dimensões: riqueza, educação e longevidade. Numericamente, varia de 0 a 1, valores mais elevados indicam melhores condições de vida.	Quantitativa contínua	Atlas do desenvolvimento humano no Brasil – PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)
Índice de gini	Índice que mede o grau de concentração de renda e desigualdade social. Aponta a diferença entre os rendimentos dos mais pobres e dos mais ricos. Numericamente, varia de 0 (perfeita igualdade) a 1 (desigualdade máxima).	Quantitativa contínua	IBGE
Índice de Theil	Mede a desigualdade na distribuição de indivíduos segundo a renda domiciliar per capita, excluídos aqueles com renda domiciliar per capita nula. É nulo quando não existir desigualdade de renda e tendente ao infinito quando a desigualdade tender ao máximo.	Quantitativa contínua	Atlas do desenvolvimento humano no Brasil – PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)
Esperança de vida ao nascer	Número médio de anos que as pessoas deverão viver a partir do nascimento, permanecendo constantes o nível e o padrão de mortalidade por idade prevalentes no ano do Censo.	Quantitativa contínua	Atlas do desenvolvimento humano no Brasil – PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)
Taxa de analfabetismo na população de 15	Percentual de pessoas com 15 anos ou mais de idade que não sabem ler e escrever pelo menos um bilhete simples, no idioma que conhecem, na população total residente da mesma faixa etária, em determinado espaço geográfico, no ano considerado.	Quantitativa contínua	IBGE
Coefficiente de mortalidade infantil	Número de crianças que não deverão sobreviver ao primeiro ano de vida em cada 1000 crianças nascidas vivas.	Quantitativa contínua	SIM e SINASC

Fonte: Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. Disponível em: <http://www.atlasbrasil.org.br>. Acesso em: 02 jul. 2018.

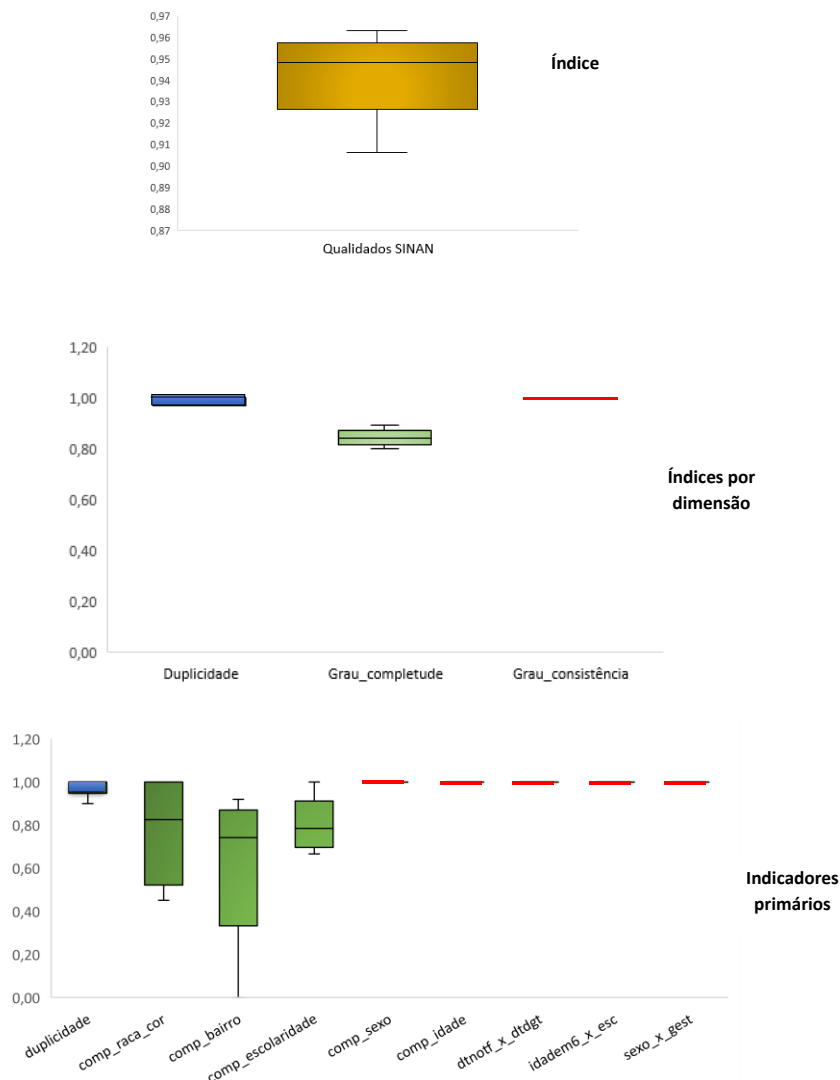
APÊNDICE G – Perfil das etapas de construção do Índice Qualidades do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) por Doença Falciforme (DF). Macrorregiões da Bahia, 2012 a 2017



Fonte: DATASUS/Ministério da Saúde – Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).

Duplicidade = Duplicidade do SIM; Comp_Raça_cor = Completude da variável raça/cor na ocorrência de óbito por Doença Falciforme (DF); Comp_idade = Completude da variável idade na ocorrência de óbito por DF; Comp_idade_mae = Completude da variável idade na ocorrência de óbito por DF; Comp_escolaridade = Completude da variável escolaridade na ocorrência de óbito por DF. Comp_esc_mae = Completude da variável escolaridade da mãe na ocorrência de óbito por DF; Cons_Dtcad X Dtobit = Consistência referente à proporção de registros com data de cadastro posterior à data do óbito por DF; Cons_idad<6 X esc = Consistência referente referente à proporção de registros cujos falecidos por DF possuíam idade menor que 6 anos e escolaridade do fundamenta II ao nível superior; Cons_idad<10 X stconj = Consistência referente à proporção de registros cujos falecidos por DF possuíam idade menor que 10 anos e situação conjugal diferente de solteiro.

APÊNDICE H – Perfil das etapas de construção do Índice Qualidades do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), por Doença Falciforme (DF). Macrorregiões da Bahia, 2017 e 2018.



Fonte: Secretaria da Saúde do Estado da Bahia/Diretoria de Vigilância Epidemiológica – Sistema de Informação de agravos de notificação (SINAN).

Duplicidade = Duplicidade do Sinan; Comp_Raça_cor = Completude da variável raça/cor na ocorrência de notificação por Doença Falciforme (DF); Comp_bairro = Completude da variável bairro na ocorrência de notificação por DF; Comp_escolaridade = Completude da variável escolaridade na ocorrência de notificação por DF. Comp_sexo = Completude da variável sexo na ocorrência de notificação por DF; dtnotf_x_dtdgt = Consistência referente à proporção de registros com data de notificação anterior à data da digitação; idadem6_x_esc = Consistência referente referente à proporção de registros cujos indivíduos notificados por DF possuem idade menor que 6 anos e escolaridade da 5ª série à educação superior completa.; sexo_x_gest = Consistência referente à proporção de registros cujos notificados por DF possuem sexo masculino e foram marcados no campo Gestante com opção diferente de "não se aplica".

APÊNDICE I - Projeto de Pesquisa



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COMUNITÁRIA
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA**



JESSIDENES TEIXEIRA DE FREITAS MENDES LEAL

**QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E MORTALIDADE POR
DOENÇA FALCIFORME NOS SISTEMAS NACIONAIS DE
INFORMAÇÃO EM SAÚDE**

SALVADOR

2019

JESSIDENES TEIXEIRA DE FREITAS MENDES LEAL

**QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E MORTALIDADE POR
DOENÇA FALCIFORME NOS SISTEMAS NACIONAIS DE
INFORMAÇÕES EM SAÚDE**

Projeto de Dissertação apresentado ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – ISC/UFBA, para exame de qualificação do Mestrado com área de concentração em epidemiologia.

Orientador: Prof. Dr. Eduardo Luiz Andrade Mota.
Co-orientadora: Profa. Dra. Clarice Santos Mota

SALVADOR

2019

APRESENTAÇÃO

Este projeto de dissertação visa à conclusão do Mestrado Acadêmico em Saúde Comunitária do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), área de concentração Epidemiologia, e mediante um estudo ecológico realizado no estado da Bahia, entre 2012 e 2017, aborda o tema da qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por doença falciforme nos sistemas nacionais de informações em saúde.

Esse tema foi escolhido com base em minha trajetória profissional cuja tônica sempre foi o monitoramento de indicadores de desempenho e da qualidade das informações em saúde, como forma de apoiar as ações de gestão, promoção e prevenção da saúde na Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (SMS). Essa experiência profissional possibilitou ainda a aprovação de um manual de indicadores de qualidade dos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) na Nona Mostra Nacional de Experiências Bem-Sucedidas em Epidemiologia, Prevenção e Controle de Doenças (9ª EXPOEPI) no ano de 2009 em Brasília.

Particpei como apoiador no grupo de pesquisa que estudou a qualidade da informação em saúde relativa ao suporte materno-infantil na Bahia. Como resultado, recebemos a aprovação de dois trabalhos no 11º congresso brasileiro de saúde coletiva (ABRASCO) no ano de 2015 em Goiânia. Ainda em 2015, comecei a participar de um projeto de estudo intitulado “Internações Hospitalares do SUS por Doença Falciforme em Salvador, Bahia” desenvolvido no ISC – UFBA e assim pude ampliar minha visão sobre a doença falciforme (DF) ao conhecer, também no ISC, o Programa Integrado Comunidade, Família e Saúde – FASA em 2017.

O objetivo deste trabalho é estudar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por doença falciforme, identificando desigualdades socioeconômicas na qualidade desses dados. Os resultados obtidos poderão contribuir para a melhoria e qualificação dos dados e informações sobre DF, no âmbito dos serviços de saúde na Bahia, de modo a potencializar as medidas adotadas pela gestão na promoção da saúde da população que sofre com a doença.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	111
2	REVISÃO DE LITERATURA	115
3	ELEMENTOS CONCEITUAIS E TEÓRICOS	122
3.1	SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE.....	122
3.1.1	Os Sistemas de Informação em Saúde como agente gerador de conhecimento ...	124
3.2	SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE NO BRASIL.....	1Erro! Indicador não definido.5
3.3	INFORMAÇÃO E INFORMÁTICA EM SAÚDE.....	127
3.4	PRODUÇÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE.....	129
3.4.1	Interface e Integração da Informação em Saúde	129
3.4.2	O ambiente da Informação em Saúde	132
3.4.3	Qualidade da Informação em Saúde	133
3.5	A SAÚDE DA POPULAÇÃO COM DFE E O RACISMO INSTITUCIONAL.....	136
4	METODOLOGIA	138
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	13838
4.2	LOCAL E POPULAÇÃO DO ESTUDO	13938
4.3	FONTES DE DADOS	1399
4.4	VARIÁVEIS E INDICADORES	141
4.5	PLANO DE ANÁLISE	14544
5	QUESTÕES ÉTICAS	146
6	CRONOGRAMA	147
	REFERÊNCIAS	148
	APÊNDICES	15554
	Apêndice A (Quadro 1) – Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação sobre Mortalidade - SIM	1554
	Apêndice B (Quadro 2) – Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN.	1565

Apêndice C (Quadro 3) - Código e nomenclatura da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) relacionados com a Doença Falciforme (DF).....	1566
Apêndice D (Quadro 4) – Variáveis com descrições, tipo de variável e fontes de dados.	1732
Apêndice E (Figura 1) – Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético para o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).	174
Apêndice F (Figura 2) – Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético para o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).....	175

1 INTRODUÇÃO

O estudo da qualidade dos dados dos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) no mundo objetiva o alcance de melhores condições de saúde para a população, e a informação de qualidade deve ser a primeira condição para que esta seja utilizada nos programas de saúde. Informações precisas, completas e oportunas de natureza epidemiológica representam insumos essenciais para o planejamento, monitoramento, execução e avaliação das ações de saúde. Em contrapartida, informações de baixa qualidade podem resultar em avaliações equivocadas, podendo comprometer o processo decisório e tornar vão o investimento realizado no diagnóstico e tratamento das enfermidades ¹.

Em diferentes partes do mundo, importantes esforços têm sido realizados no intuito de obter dados sobre a situação de saúde da população. Como resultado, hoje dispomos de uma melhor compreensão dos problemas sanitários. As bases de dados epidemiológicos em geral são empregadas na construção de indicadores de saúde que, analisados em conjunto com indicadores demográficos e socioeconômicos, permitem produzir informações sobre as condições de vida e saúde de populações inteiras ⁶⁷. Na área da saúde, o momento estratégico para usar tais informações ocorre quando o gestor ou tomador de decisão pode usá-las em ações concretas e resolutivas dos problemas de saúde existentes na população de referência e/ou no espaço pertinente ⁶⁸.

Existe no Brasil uma lacuna no que se refere ao estudo da qualidade dos dados dos SIS. Tem havido poucas iniciativas nesse sentido. Em outros países, porém, a qualidade dos SIS tem sido objeto de debate em fóruns específicos, além de existirem institutos, associações internacionais e redes compostas por organizações públicas e particulares interessadas no assunto, o que demonstra sua importância, amplitude e diversidade. A partir de 2003, em diferentes países e com o apoio de redes internacionais, foram elaborados dois modelos visando à melhoria da qualidade das informações em saúde: o Health Metrics Network (HMN), uma iniciativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), e o Performance of Routine Information System Management (PRISM), com o apoio da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). A adoção

e uso padronizado de certos métodos e dimensões na coleta de dados e na construção de indicadores favorecem uma análise mais equitativa e precisa das informações sobre a situação de saúde da população, tanto no âmbito nacional como no internacional ¹.

No que se refere aos dados epidemiológicos disponíveis no Brasil sobre a doença falciforme (DF), muitos problemas dificultam o entendimento da situação de saúde das pessoas com essa doença. A DF é considerada a alteração genética mais comum no mundo e tem o potencial de levar o enfermo à morte ⁶. Para reduzir a taxa de morbimortalidade associada à DF, muito ainda precisa ser feito. A insuficiência de esforços para produção de dados confiáveis que eduquem, de maneira efetiva, as famílias dos enfermos e os profissionais de saúde, contribui para o óbito infantil, que em alguns casos, ocorrem antes mesmo da chegada ao hospital ⁸. É difícil, porém, obter dados reais sobre a DF devido, por um lado, às limitações existentes nas fontes de informação e por outro, ao pouco interesse do Estado em produzir dados de qualidade sobre a DF. Isso compromete a análise das causas ligadas a essa mortalidade e, conseqüentemente, dificulta o planejamento das ações de intervenção ¹⁰.

Na Bahia, dados da triagem neonatal estão sendo coletados desde 2001, contudo não existem esforços de órgão ligados ao poder público, e até mesmo no universo acadêmico, para utilização destes dados no planejamento de ações. Em contrapartida é possível observar em outros estados, como por exemplo o estado de Minas Gerais, estudos que traçam o perfil hematológico e de internação de pacientes com DF ^{69,70} e dentre outros estudos epidemiológicos sobre DF, por meio de dados da triagem neonatal, muito semelhantes aos coletados na Bahia.

Segundo estudos realizados pelo Ministério da Saúde para o Sistema de Informação Sobre Óbitos (SIM), um dos fatores que comprometem a qualidade da informação disponibilizada por este sistema é a falha no preenchimento da Declaração de Óbito (DO). Costuma haver erro na classificação da causa básica da morte, subnotificação, sub-registro e variáveis ignoradas ou não preenchidas ²².

Além da sub-informação e da baixa confiabilidade dos dados, o preenchimento completo dos campos das DO, um dos atributos de qualidade, é negligenciado. Esse item constitui a segunda dimensão de qualidade mais avaliada nos estudos sobre o tema ⁷¹.

As limitações na disponibilidade e acesso aos dados, o sub-registro e as falhas de preenchimento dos formulários não só comprometem a qualidade da informação como também impõem dificuldades à interpretação dos indicadores. Além disso, dificultam o entendimento dos

diferenciais por grupos sociodemográficos, da distribuição espacial da doença e das tendências no tempo. O desafio da qualidade dos dados é, de todos, o mais importante e precisa ser permanentemente enfrentado ¹¹.

O presente trabalho pretende estudar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade nos SIS referentes à população com doença falciforme na Bahia no período de 2012 a 2017, examinando as possíveis desigualdades socioeconômicas existentes.

Este trabalho estuda a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade da população com Doença Falciforme na Bahia no período de 2012 a 2018, disponíveis no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), tendo como questão norteadora os seguintes questionamentos: Qual a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF nos SIS na Bahia? Existem desigualdades na qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF relacionados com variáveis socioeconômicas nos SIS na Bahia? Tem como objetivo geral estudar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF nos SIS nacionais na Bahia. Para delimitar o campo do objetivo geral foram definidos os seguintes objetivos específicos: caracterizar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF; e examinar as desigualdades socioeconômicas na qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF.

No Brasil ainda são poucos os estudos que avaliaram a qualidade dos dados dos SIS, havendo até então apenas iniciativas pontuais. Não existem procedimentos sistemáticos e institucionalizados voltados para a avaliação da qualidade dos dados e informações em saúde nem estudos avaliativos e esforços bem articulados voltados para o aprimoramento da qualidade nessa área. As iniciativas isoladas que há priorizam apenas análises de confiabilidade, validade, cobertura e completude. Além disso, concentram-se nos estados do Rio de Janeiro e de São Paulo. Isso impede que se conheça de forma ampla a qualidade das informações dos SIS do país e a realidade de cada região. Os achados das pesquisas já realizadas indicam a necessidade de que se institua no Brasil, de modo formal e regular, uma política de avaliação da qualidade das informações em saúde e que sejam realizados mais estudos nesse sentido ²⁰.

A fragmentação do “sujeito” nas diversas bases de dados existentes – que é, por si só, um problema – se agrava devido à falta de articulação entre os SIS, dando ensejo a visões e abordagens distorcidas da realidade epidemiológica. Como resultado, os indivíduos “perdem” sua identidade integral e sua historicidade como sujeitos plenos, daí a indesejável hegemonia nos SIS de uma

visão biologicista da saúde/doença/cuidado, o que ocorre a despeito de serem contempladas, na coleta dos dados, variáveis socioeconômicas (como ocupação e escolaridade), sendo essas precisamente as que apresentam maiores problemas de qualidade e confiabilidade ⁴⁰.

No que se refere ao estudo da qualidade dos dados relacionados à população com DF, a situação é ainda mais grave. Não há, em nenhuma região do Brasil, estudos sobre as diferentes dimensões de qualidade dos dados dos SIS. Mesmo a notificação compulsória da DF ocorre apenas em certos estados, não em todos, contrariando a recomendação administrativa do sistema de saúde. Isso torna deficiente o conhecimento sobre a doença e pode também tornar vãos os investimentos na gestão da melhoria das condições de saúde dos enfermos com DF. Na Bahia, apesar da alta prevalência da DF, é grande o desconhecimento de sua realidade epidemiológica, e isso vem dificultando a implantação e implementação de programas de atenção aos afetados.

Por essa razão, estudar a qualidade dos dados dos SIS relacionados à DF poderá trazer diversos benefícios, como o de conhecer melhor a realidade das diferentes regiões do país e os sistemas ativos, com seu potencial e limitações. Tal estudo poderia dar lugar a intervenções oportunas no sentido de padronizar certos conceitos e dimensões de qualidade, identificar oportunamente numerosos problemas, garantir maior transparência no processo e assegurar a qualidade das informações e dados utilizados ²⁰.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura não identificou a existência de nenhum estudo especificamente sobre qualidade dos dados dos SIS relativos à saúde da população com DF, por isso os estudos mencionados a seguir farão um apanhado da situação da DF em âmbito nacional e uma referência geral à qualidade dos dados disponíveis em todos os SIS estudados.

Os indivíduos com DF são atingidos por uma série de fatores que ameaça a duração de sua vida. Conhecer bem a DF e o perfil dos pacientes é primordial para entender as decisões que os gestores do sistema de saúde tomam, algumas das quais podem agravar a situação dos enfermos, especialmente se os dados utilizados são insuficientes ou de qualidade duvidosa. Conhecer os aspectos epidemiológicos da DF permite atuar de forma estratégica no planejamento das ações que visam à redução da morbimortalidade, de acordo com a realidade local. O desconhecimento da magnitude da doença resulta em parte da invisibilidade da DF no Brasil, fruto de um racismo institucional histórico. Uma das formas de reduzir essa invisibilidade é produzindo e divulgando informações sobre a doença⁹.

Conhecer informações de cunho epidemiológico sobre a DF, prevenção e identificação de complicações, cuidados nas crises de dor e também sobre os direitos que as pessoas acometidas possuem, podem contribuir de forma decisiva para o prolongamento e qualidade de vida destas pessoas⁸. Um estudo desenvolvido no estado de Minas Gerais identificou que não foram identificados no Brasil, estudos que utilizem aplicativos móveis direcionados à população com doença falciforme, apesar da alta incidência desta condição crônica¹².

A DF é a doença genética mais frequente no mundo. Teve origem na África, nos Países Árabes e na Índia. Vale lembrar que, apesar de ser mais comum na população negra, pode ser encontrada também em pessoas brancas devido à miscigenação¹³. A DF consiste em um conjunto de patologias hematológicas crônicas e hereditárias que apresentam impacto significativo sobre a vida das pessoas e de suas famílias¹⁴.

No Brasil, estima-se que nasça uma criança com DF a cada mil recém-nascidos vivos. Panorama ainda mais grave é encontrado no estado da Bahia, onde nasce uma criança com a

doença para cada 650 nascimentos, cifra que se repete em Salvador onde há por ano cerca de 65 novos casos diagnosticados ¹⁵.

A doença é resultado da mutação do gene que produz a hemoglobina (Hb). Com a mutação surge uma molécula anormal denominada S (HbS). Em certas situações, como no caso de hipóxia e desidratação, ocorre a polimerização da HbS com a conseqüente deformação das hemácias que tomam a forma de foice, levando à obstrução microvascular, fenômeno responsável pelos episódios de dor e lesão de órgãos ¹⁶.

Os portadores de homozigose, ou seja, aqueles com herança genética SS podem desenvolver a doença na forma mais grave, a chamada Anemia Falciforme (AF) ¹⁷. As complicações da doença podem ser graves e levar a óbito caso o indivíduo acometido não receba os cuidados necessários. As manifestações clínicas da doença ocorrem a partir do primeiro ano e estendem-se por toda a vida, com sintomas muito variados. Dentre as intercorrências de relevância clínica estão a crise dolorosa vaso-oclusiva, a síndrome torácica, os acidentes vasculares cerebrais com lesões graves e definitivas, e as infecções recorrentes. Tudo isso pode resultar em internações hospitalares sucessivas e em óbito ¹⁷.

Na capital da Bahia, a partir de 2005, a Secretaria Municipal de Saúde de Salvador começou a implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF). Esse programa segue as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e está em sintonia com a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. A atuação do PAPDF está centrada em três bases: diagnóstico precoce, assistência integral, descentralizada e de qualidade e desenvolvimento de ações educativas ¹⁸

Em Salvador, desde março de 2009, com a publicação da Portaria Municipal nº 217/2009 ¹⁹, a notificação à Vigilância Epidemiológica Municipal se tornou compulsória para todos os casos confirmados de Doença Falciforme. As Unidades Notificadoras são todos os estabelecimentos de saúde da rede municipal, os serviços conveniados ao SUS e serviços privados contratados. Quanto às Unidades Básicas de Saúde, a partir da publicação dessa Portaria cabe aos profissionais que atuam nesse nível de atenção realizar a busca ativa dos casos notificados, visando a ações de atenção integral à saúde das pessoas enfermas.

A elevada morbimortalidade da DF afeta especialmente os mais jovens, havendo a necessidade de identificar precocemente os fatores de risco a fim de promover ações profiláticas que minimizem as complicações da doença ¹⁷.

A qualidade das informações tem sido objeto de interesse mundial, havendo importantes investimentos voltados para a gestão da qualidade dos dados e informações relevantes. Cada metodologia empregada nessa gestão, conforme seja seu foco, seleciona, por meio de distintas técnicas, os fatores determinantes de qualidade e as dimensões de qualidade que devem ser prioritariamente avaliadas ²⁰. No que tange à qualidade dos dados dos sistemas nacionais de informações em saúde, muitas melhoras precisam ser realizadas para permitir um diagnóstico mais realista e preciso da situação de saúde dos indivíduos portadores da DF.

Mesmo com os esforços dos órgãos militantes dessa causa na Bahia, ainda é dificultosa a notificação e criação de políticas que torne robusta e ágil a captação de dados dos indivíduos com DF. Essa enfermidade foi descoberta em 1910, mas foi somente em 2005 que o Brasil instituiu a primeira política para o tratamento da DF, ficando a doença aproximadamente um século sem receber atenção de uma política pública. A Bahia, que é o estado brasileiro de maior incidência da doença, só efetivou uma política voltada para DF em 2018, e ainda assim o documento que formaliza a política não menciona responsabilidade do gestor estadual em realizar a vigilância epidemiológica e não prevê o recebimento/corte de recursos para o alcance de metas, que nem mesmo foram estabelecidas.

Existem poucos estudos sobre mortalidade por DF no Brasil. Entre os estudos que existem encontram-se evidências de sub-registro da DF nos SIS nacionais devido ao uso incorreto da CID e isso contribui ainda mais para a invisibilidade da doença e comprometimento na qualidade dos dados de DF. ⁹

O estudo da qualidade dos dados dos SIS não segue um padrão de avaliações, normatizado pelo Ministério da Saúde, são iniciativas não sistemáticas e isoladas ²⁰. Os estudos priorizam o SIM, o Sinasc e o Sinan, sendo o SIM o sistema mais estudado, seguido pelos trabalhos que abordam o Sinan e por último o Sinasc. ^{2,21}. Destaca-se a ampliação do interesse entre os pesquisadores por outros SIS, a partir de 2007, o Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional (Sisvan); o Sistema de Acompanhamento do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento (Sis prenatal); o Sistema de Informação sobre Cadastramento e Acompanhamento dos Hipertensos e Diabéticos (Sis-Hiper Dia); o Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB); o Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (Sis cel); e o Sistema de Informação do câncer do colo do útero (Sis colo). ².

Em estudo de revisão anterior foi constatado que as iniciativas de trabalhos sobre a avaliação qualidade dos dados eram desenvolvidos em maior escala nas regiões Sul e Sudeste, contudo nos anos mais recentes ocorreu um grande aumento de publicações sobre a qualidade dos dados na Região Nordeste do país. Todavia, evidenciaram-se desigualdades nas iniciativas de avaliação da qualidade dos dados dos SIS nessa região, pois quase metade dos estudos concentrou-se em Pernambuco, contrastando com outros estados nordestinos como a Paraíba, Rio Grande do Norte e Sergipe, que não foram locais específicos de pesquisa sobre o tema. Ainda com relação às desigualdades no que se refere à área de abrangência dos estudos, outro problema identificado foi a concentração de trabalhos que abordaram exclusivamente localidades do Sudeste e do Nordeste, em contraste com a escassez de pesquisas específicas para as Regiões Norte e Centro-oeste ^{2,21}.

Até o ano de 2009, a maioria dos estudos avaliavam apenas uma dimensão de qualidade, sendo as mais exploradas: completitude, cobertura, confiabilidade ²¹. Em estudo mais recente foram identificadas quatro dimensões de qualidade abordadas com mais frequência nas avaliações dos SIS: cobertura, completitude, confiabilidade e validade. Foi observado também, que os estudos relativos a determinados sistemas de informação priorizam distintas dimensões de qualidade em detrimento de outras. Da mesma maneira, observou-se a opção pela aplicação mais frequente de três metodologias (relacionamento entre registros, análise descritiva com indicadores do próprio banco e série temporal) para abordar as dimensões de qualidade mais utilizadas nas avaliações dos SIS ².

A seguir serão apresentados alguns estudos sobre a qualidade de dados dos SIS que mais serão abordados neste estudo, o SIM e o SINAN.

Romero e Cunha ²² realizaram estudo para avaliar a qualidade da informação socioeconômica e demográfica, por Unidade Federada SIM, no intuito de reconhecer sua potencialidade no monitoramento da desigualdade da mortalidade infantil no Brasil. Foram utilizados como indicadores de qualidade a acessibilidade, oportunidade, clareza metodológica, incompletude e consistência. Foram utilizadas as variáveis: raça da criança, peso ao nascer, semanas de gestação, assistência médica, parturição, escolaridade, idade e ocupação materna. Foi constatado que, apesar da acessibilidade da base de dados e da relevância de suas variáveis, o SIM possui sérios problemas de qualidade que incluem instruções confusas no manual para informação ignorada, má classificação da ocupação materna, ausência de identificação sobre a raça do informante e elevada proporção de incompletude da informação. Os autores chegaram à conclusão

de que o SIM não é uma fonte de dados adequada para monitorar, avaliar e planejar ações sobre desigualdade em saúde infantil.

Em estudo realizado por Marques e colaboradores ²³ para avaliar a completude e a concordância das informações sobre óbitos infantis, obteve-se completude acima de 95% no SIM, e a concordância variou de 0,762 (substancial) a 0,997 (excelente) para o coeficiente de correlação intraclasse. O SIM apresentou completude e concordância excelentes para a maioria das variáveis analisadas.

Um estudo foi realizado por Messias e colaboradores ²⁴ para analisar a qualidade da informação dos óbitos por causas externas em Fortaleza, Ceará. Analisaram-se a completude das informações da Declaração de Óbito (DO) e a concordância entre a causa básica do óbito descrita na DO e a registrada no SIM. Os campos com melhor nível de preenchimento foram: nome (100%), local de residência (100%), nome da mãe (99,6%), naturalidade (99,1%), sexo (98,8%). Os campos com pior nível de preenchimento foram: local de ocorrência (55%), raça/cor (38,4%), escolaridade (34%). Observaram-se inadequações no preenchimento da causa básica. Os autores sugeriram estratégias de sensibilização e qualificação dos médicos legistas.

Ainda sobre os dados de mortalidade foi realizado um estudo por Queiroz e colaboradores ²⁵ para avaliar a qualidade do registro de óbitos do DataSUS, por sexo e estados brasileiros, quanto à cobertura da mortalidade adulta. O estudo mostrou que o SIM apresentou uma melhoria considerável do grau de cobertura de óbitos no Brasil desde 1980. Foi também observado nas regiões Sudeste e Sul, uma completa cobertura do registro de mortalidade adulta, o que não ocorria no decênio anterior. Por outro lado, no Nordeste e no Norte houveram localidades com baixo grau de cobertura entre 2000 e 2010. Concluiu-se que as melhorias observadas parecem estar relacionadas aos investimentos no sistema público de saúde e aos procedimentos administrativos para melhorar o registro dos eventos vitais.

Com relação aos dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), Silva e outros ²⁶, realizaram um estudo onde procurou-se avaliar a qualidade dos dados, a aceitabilidade e a oportunidade do sistema de vigilância da tuberculose nas microrregiões do Brasil. Foram calculados 14 indicadores referentes a 4 atributos: completude, consistência, oportunidade e aceitabilidade. Os resultados sugerem áreas prioritárias para aprimoramento da vigilância da tuberculose, predominantemente no centro-norte do país. Também apontam a

necessidade de aumento da oportunidade do tratamento e do percentual de casos testados para HIV.

Foi realizado em Pernambuco um estudo para avaliar a completitude, consistência e duplicidade de registros de violências no SINAN. Foi identificado que as médias percentuais de completitude, de consistência e de duplicidade foram, respectivamente, de 70,3%, 98,5% e 0,2%; houve redução de 53,9% na completitude e aumento de 66,7% na consistência das variáveis; o percentual de duplicidade foi de 0,5% em 2012, e inexistente em 2009. Os autores concluíram que as médias percentuais de completitude, consistência e duplicidade foram consideradas, respectivamente, regular, excelente e aceitável ²⁷.

Ainda sobre os dados do SINAN, Cordeiro e D'Oliveira Júnior ²⁸, realizaram um estudo para avaliar a completitude e a consistência das notificações de hepatites virais por acidentes de trabalho no Brasil. Nesse estudo a maior parte das variáveis obrigatórias e essenciais foi classificada em boa completitude, apesar de crescimento no período em estudo. A ocupação e a forma clínica foram classificadas como regular, com mais de 25,1% dos dados incompletos. A inconsistência foi considerada alta entre diferentes variáveis, superior a 15,0%, como por exemplo os marcadores sorológicos com os tipos de hepatites virais; e a idade com a ocupação e data de nascimento. Os autores concluíram que se faz necessária a avaliação da qualidade dos dados periodicamente, assim como a capacitação dos profissionais de saúde quanto ao preenchimento adequado e completo das notificações, o que contribui para atuação eficiente da vigilância das doenças transmissíveis e melhoria da qualidade de vida da população.

Um estudo realizado no Rio de Janeiro por Girianelli e outros ²⁹, buscou avaliar a qualidade das notificações de violências no estado do Rio de Janeiro, visando contribuir para o aprimoramento e melhoria da informação em sua dimensão de consistência. As principais inconsistências foram: incongruência entre violência psicológica e meio da agressão, sexo e identidade de gênero, tipo de violência e idade da vítima, violência autoprovocada e características do agressor e tipo de violência; a maioria com estabilidade no período. Os resultados evidenciam inconsistências expressivas nas notificações de violência que comprometem a utilização da informação.

Foi realizado na Bahia um estudo sobre qualidade dos dados dos sistemas de informação aplicados ao suporte à atenção materno-infantil, que abordou também o SIM e o SINAN, além de outros SIS nacionais. Neste estudo, os autores correlacionaram as dimensões de qualidade

(Completeness in SINAN and coverage and completeness in SIM) with the socio-economic indicators IDH-M and Gini Index and the indicators of human resources in health, number of doctors and nurses per thousand inhabitants. The evaluation of SIM and SINAN demonstrated that these need improvements in their records, for that, in fact, they are a robust source of epidemiological data³.

Still in Bahia another study about the quality of data from information systems applied to support maternal and child care, also addressed SIM and SINAN, besides other national systems. All dimensions of quality of SIM and SINAN were studied through a systematic review. The authors also sought to characterize the quality of data from the systems for the registration of events of interest in the area of maternal and child care in Bahia, presenting a proposal for the construction of indices, as well as to identify the factors related to the inter-municipal variation in the quality of data from the systems. The work indicated the need for expansion of studies about the evaluation of the quality of data from the systems in the country, since it evidenced inequalities in what refers to the publication of works on the subject, having concentration in determined states and regions. Through the constructed indices, it was observed that there was an improvement in the quality of data from SIM in Bahia, but it was also verified that the advance in the quality occurred in an unequal way among the macroregions, pointing out the existence of differences in the organization of the SUS and in the management of the systems. The authors highlighted the importance of the people who work at the beginning of the information production process, generating the primary records in health services. It also presented results that point to other factors that interfere in the quality of data, such as offer, use, structure and organization of the local health systems. Besides these, it highlights other factors that compose the broader framework of determinants of the quality of data from the systems, such as: health conditions, demographic characteristics, social and economic development².

3 ELEMENTOS CONCEITUAIS E TEÓRICOS

3.1 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Para entender melhor os Sistemas de Informação em Saúde, é importante discutir o significado dos dois primeiros termos, elucidando alguns conceitos gerais, antes de adentrarmos nos aspectos mais específicos ligados à saúde.

Um sistema é um conjunto integrado de partes que se articulam para uma finalidade comum, é um princípio organizador do conhecimento, tanto na área básica relacionada a sistemas do corpo humano (sistema respiratório, digestivo, circulatório, etc.) quanto em várias outras especialidades; por exemplo, na área de saúde coletiva, em cujo âmbito o sistema de saúde é um tema fundamental.

É importante esclarecer que um sistema é mais que a soma de suas partes. É um todo formado por partes interligadas, que interagem com o meio ambiente e cuja totalidade transcende a simples agregação de suas partes, pois considera as inter-relações existentes. Veremos ainda nesta seção um aprofundamento sobre esta definição que emana da Teoria Geral dos Sistemas (TGS), onde para compreender o todo de um sistema é essencial conhecer o conjunto de seus componentes e as relações existentes entre eles ².

As partes que integram os sistemas de informação são os vários elementos ligados à coleta, armazenamento e processamento de dados e à difusão do que lhes é mais relevante. Inclui os materiais usados no registro (prontuários, formulários e etc.), tabelas e gráficos de resumo, bem como os recursos utilizados para transformá-los e analisá-los, tais como (mas não apenas) os computadores. A função de um sistema assim é disponibilizar informações de qualidade no momento e lugar em que forem necessárias. Tais sistemas, portanto, são compostos por um conjunto de partes integradas cujo objetivo é transformar dados em informação. Os dados podem ser entendidos como uma representação dos fatos em sua forma primária (por exemplo, o nome de um paciente, seu peso, sua idade) enquanto a informação é o resultado da combinação de vários

dados que, uma vez trabalhados, organizados e interpretados, agregam, dessa forma, valor e extrapolam o escopo do fato primário referido (exemplo: a proporção de indivíduos com doença falciforme numa determinada população). Outra característica fundamental dos sistemas de informação é a sua capacidade de coligir um número amplo de registros, armazená-los e recuperá-los. Esse segmento específico de um sistema de informação corresponde às funções dos bancos de dados. A qualidade da informação de um sistema depende em grande medida da qualidade dos dados de que dispõe ³⁰.

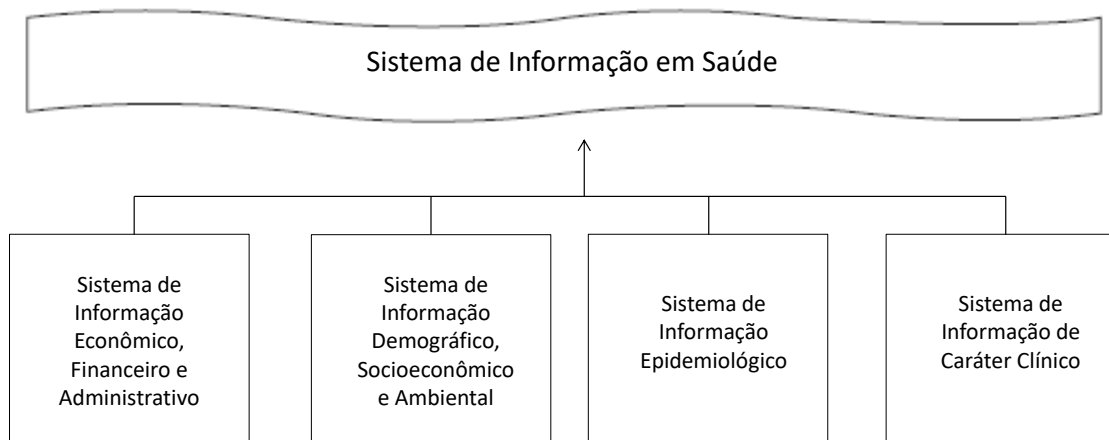
Existem diversas definições de SIS, fruto de diferentes perspectivas conceituais e teóricas. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), “é um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão da informação necessária para se organizar e operar os serviços de saúde e, também, para a investigação e o planejamento com vistas ao controle de doenças” OMS, apud ³¹. Essa definição merece algumas ponderações. O grande desenvolvimento da computação nos últimos anos permitiu trabalhar com volumes de dados e informações muito grandes, bem como transmiti-los sem dificuldades. Neste sentido, houve um avanço muito importante na resolução de problemas de ordem normativa. No entanto, os problemas dos SIS persistem e entre eles se destaca o pouco progresso em sua implementação e uso como suporte à gestão ³².

Outra definição que merece destaque é a da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), “conjunto de componentes (estruturas administrativas, departamento de estatística de saúde, unidades de informação em saúde) que atuam de forma integrada e que têm por finalidade produzir a informação necessária e oportuna para implementar processos de decisões no sistema de serviços de saúde” OPAS apud ³³. As definições da OMS e da OPAS representam bem as visões sobre as formas como os SIS e as desigualdades em saúde têm sido estudadas. A definição da OMS enfatiza a importância no controle de doenças enquanto que a definição da OPAS destaca o papel dos SIS no processo de tomada de decisão. Por sua vez, o Ministério da Saúde (MS) define o SIS como “um instrumento destinado a adquirir, organizar e analisar dados necessários à definição de problemas e riscos para a saúde, avaliar a eficácia, eficiência e influência que os serviços prestados possam ter no estado de saúde da população, além de contribuir para a produção de conhecimento acerca da saúde e dos assuntos a ela ligados” MS apud ³⁴. Mesmo esse entendimento, mais amplo que o das definições anteriores, insiste tanto na finalidade dos sistemas de informação que, em certa medida, perde de vista sua complexidade.

Um olhar mais atento conceberia os SIS como sistemas abertos e complexos. Tal concepção está fundada na Teoria Geral dos Sistemas (TGS), formulada inicialmente por Bertalanffy³⁵ em cuja opinião conceber os SIS como sistemas abertos e complexos dos quais somos parte constitutiva nos permite compreender os problemas atuais que os atingem e realizar ações para enfrentá-los. A teoria geral dos sistemas postula que um sistema possui quatro características básicas: (a) totalidade; (b) limites; (c) hierarquia e (d) equifinalidade. A totalidade reconhece que os elementos tomados em seu conjunto não são a mera soma das suas partes constitutivas. Os limites, em se tratando de um sistema aberto, implicam uma relação permanente com o contexto circundante. A hierarquia assume que cada sistema é constituído por subsistemas que, por sua vez, fazem parte de supra sistemas e, finalmente, de um sistema que pode chegar a um determinado ponto do desenvolvimento cujas condições iniciais serão diferentes. Isso está associado à equifinalidade³².

Dessa forma é possível conceber o SIS como um sistema hierárquico composto por outros subsistemas: sistema de informação econômico, financeiro e administrativo, sistema de informação demográfico, socioeconômico e ambiental, sistema de informação epidemiológico, e sistema de informação de caráter clínico. (Figura1).

Figura 1 – Sistema de Informação em Saúde e seus subsistemas



Fonte:³⁶

3.1.1 Os Sistemas de Informação em Saúde como agente gerador de conhecimento

Conhecer a situação de saúde da população é essencial no estabelecimento de prioridades e condução de ações voltadas para melhoria das condições identificadas. Os SIS contribuem de forma ímpar para a identificação de problemas de saúde. Avanços e retrocessos têm marcado a

trajetória dos SIS. Entretanto, o desenvolvimento tecnológico da área de informática foi o que possibilitou um considerável salto de qualidade, não só no registro, coleta e processamento desses dados, mas, principalmente, na sua divulgação oportuna, ou seja, no menor tempo decorrido entre a produção e a disponibilização da informação (JORGE et al., 2010).

Em termos de avanços, a expansão do acesso às tecnologias de informação e a informática facilitaram e ampliaram o uso de dados gerados pelos SIS. Como resultado, o baixo custo e a disponibilização de um grande volume de dados expandiram o interesse pela utilização dos SIS de base nacional. Nesse sentido, os bancos de dados dos SIS, disponibilizados na Internet pelo Departamento de Informática do SUS (DataSUS) do Ministério da Saúde (MS), tornaram-se fontes de informação importantes e muito utilizadas na produção do conhecimento sobre a situação de saúde da população. Também passaram a ser aplicadas no planejamento, organização, operação e avaliação de ações, serviços, programas e políticas públicas ³⁶.

3.2 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE NO BRASIL

Os principais avanços nos SIS nacionais ocorreram a partir dos anos 1990. No decorrer desse período foram observados expressivos progressos na implantação e acesso a bancos de dados nacionais sobre nascimentos, óbitos, doenças de notificação, atenção básica, imunização, produção de procedimentos ambulatoriais, atendimento de alto custo, hospitalizações, estabelecimentos de saúde e orçamento público. Houve também avanços no acesso às informações demográficas e socioeconômicas, coletadas e processadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), os quais são necessários para contextualizar os dados da saúde. Apesar de suas limitações, esses bancos de dados representam fontes importantes que podem ser utilizadas rotineiramente em estudos epidemiológicos, na vigilância, pesquisa e na avaliação de programas e serviços de saúde. No quadro 1 são apresentadas algumas características dos principais SIS disponíveis no Brasil (MEDRONHO, 2009).

Quadro 1 – Sistemas Nacionais de Informação em Saúde

Sistemas Nacionais de Informação em Saúde			
Sigla	Sistema de Informação em Saúde	Ano de início	Documento Básico
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade	1975	Declaração de óbito
SIH - SUS	Sistema de Informação Hospitalares do SUS	1991	Autorização de Internação Hospitalar
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascimentos	1990	Declaração de nascidos vivos
SINAN	Sistema de Informações de Agravos de Notificação	1993	Ficha individual de notificação e Ficha individual de investigação
SI - PNI	Sistema de Informações do Programa Nacional de Imunização.	1994	Vários
SIA - SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS	1994	Boletim de Produção Ambulatorial
SIA - APAC	Autorizações de procedimentos de Alto Custo/Complexidade	1996	Vários
SIAB	Sistema de Informações da Ateção Básica	1998	Formulários de cadastro e seguimento das famílias atendidas pelas equipes de saúde da família e agentes comunitários de saúde.
SIOPS	Sistema de Informações sobre Orçamentos Públicos em Saúde	1999	Vários
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde	2000	Vários
SISPRENATAL	Sistema de Informações de Acompanhamento do Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento	2000	Ficha de cadastramento da gestante, Registro Diário dos Atendimentos das Gestantes e Ficha de Cadastro da Interrupção do Acompanhamento.
SISCAN	Sistema de Informação do Câncer (Mama e colo do útero)	2011	Vários

Fonte: Modificado de MEDRONHO, 2009, p.528.

Aqui vale mencionar a ação do Departamento de Informação e Informática do SUS (DataSUS), órgão da Secretaria Executiva do MS, que se encarrega de coletar, processar, armazenar e disseminar informações sobre saúde. Hoje, tais informações estão organizadas em sete blocos: (1) indicadores de saúde; (2) assistência à saúde; (3) rede assistencial; (4) morbidade e informações hospitalares; (5) estatísticas vitais: mortalidade e nascidos vivos; (6) recursos financeiros; (7) informações demográficas e socioeconômicas. As representações estaduais do DataSUS constituem a linha de frente no suporte técnico às secretarias estaduais e municipais de saúde, sempre com o intuito de garantir a missão de prover os órgãos do SUS com sistemas de informação e suportes informáticos imprescindíveis ao planejamento, à execução e ao controle do SUS, graças à manutenção de bases de dados nacionais, devidamente integradas.

Também merece menção a atuação da Fiocruz no sentido de “promover a saúde e o desenvolvimento social, gerar e difundir conhecimento científico e tecnológico, ser um agente da

cidadania”^{37 p. 60}. Isso Explica o investimento da Fiocruz em sistemas e serviços de informação, com destaque para o Sistema Nacional de Informações Tóxico-Farmacológicas (Sinitox). O seu público-alvo extrapola as autoridades de saúde pública e os profissionais da área e alcança a população em geral, informando sobre casos de intoxicação e envenenamento por região geográfica. Além do Sinitox, a Fiocruz mantém distintas bases de dados: Rede de Bancos de Leite Humano, Biossegurança Hospitalar, Programa Integrado de AIDS, Programa Integrado de Esquistossomose, Sistema de Informação em Biossegurança e Sistema de Informações Geográfica³⁷.

Essa proliferação de SIS no país resulta, sobretudo, de esforços empreendidos por profissionais envolvidos com saúde pública e epidemiologia, os quais demandam um fluxo informacional contínuo e confiável ao estudarem as relações entre os vários determinantes da frequência e a distribuição de doenças na população. É a epidemiologia que favorece o reconhecimento dos problemas de saúde de cada região, provendo subsídios para solucioná-los. Os dados que caracterizam o quadro epidemiológico em geral são expressos em coeficientes e índices. São eles que conduzem ao diagnóstico de saúde, algo essencial para definir as ações mais adequadas no sentido de prevenir, minimizar ou solucionar os problemas detectados³⁸.

3.3 INFORMAÇÃO E INFORMÁTICA EM SAÚDE

Informação e informática são termos bem parecidos, mas bastante diferentes do ponto de vista teórico e prático. Informações são dados dotados de relevância e propósito. Informática, por sua vez, é a manipulação de informações por meio de computadores e demais dispositivos de processamento de dados. Nesse sentido, é importante esclarecer que são as pessoas que transformam dados em informação, e esta, uma vez analisada e sintetizada, dá origem ao conhecimento. Entender isso evita uma confusão muito comum em nossos dias que é a de atribuir ao instrumento ou aos recursos tecnológicos o protagonismo, como se, num filme, a mera informação desempenhasse um papel superior ao dos demais atores envolvidos. Os computadores são úteis no processamento e armazenamento de dados, todavia o manejo de informações e a produção de conhecimento ultrapassam sobejamente os limites da máquina, mesmo em tempos de “Machine Learning” nos quais os computadores “aprendem” com os próprios erros. Com tantos recursos tecnológicos, a informática é com certeza um meio extremamente útil para o trabalho com a informação. Contudo, é preciso deixar claro que não é o fator mais importante³⁹.

O uso da informática tem contribuído para a superação de muitos desafios na área da informação, a exemplo do significativo volume de dados gerados na área de saúde devido ao aumento da capacidade de registro, transmissão, armazenamento, processamento de dados e difusão das informações. Na área de informação em saúde hoje, em tempos de “Big data”, é possível trabalhar com um volume de dados muito maior do que no passado recente (MORAES, 2002). De fato, a informatização dos serviços de saúde favoreceu muitos avanços na pesquisa, porém essa mesma informatização pode também contribuir para aumentar as desigualdades naqueles cenários onde existem baixos níveis de educação e onde o acesso da população a essas tecnologias é escasso ³⁶.

A despeito dos avanços verificados, as práticas atuais envolvendo a informática e a informação em saúde ainda não dão conta da complexidade de uma visão de saúde para além do modelo biomédico e, ademais, ignoram certos problemas contemporâneos típicos de uma sociedade na qual a capacidade de resposta do Estado é um fator limitador. É preciso encontrar estratégias de superação dessa limitação, sendo esse um dos pré-requisitos fundamentais para aprimorar o SUS e permitir que o Estado e a Sociedade deem melhores respostas aos dilemas relativos à saúde coletiva da população brasileira. Para tanto, seria necessário criar na área de saúde um “Intercampo” de diálogo Informação/Informática capaz de integrar todos os sistemas de saúde em um só. Essa iniciativa poderia estar atrelada a uma política em a um projeto de país nos quais sociedade organizada, governo, ciência e tecnologia em saúde, em um amplo pacto, demonstrassem como as informações em saúde podem contribuir, ao mesmo tempo, para um processo democrático emancipador, para o exercício do controle social e para a gestão qualificada de um SUS comprometido com a melhoria da saúde da população. Na prática científica predominaria, portanto, a ética da responsabilidade. Profissionais sintonizados com o seu tempo usariam tanto a informação quanto a informática como uma estratégia na luta pela melhoria das condições de saúde da população ⁴⁰.

Nesse contexto, é importante ressaltar a importância da privacidade dos dados em tempos de exposição da vida e também da saúde em redes sociais. Estudos revelam que o ‘medo do profissional à punição’ é a fronteira para inibir ações de violação da privacidade na saúde. Porém, nem o arcabouço jurídico-normativo, nem o apparatus tecnológico de segurança, tem sido suficiente. No SUS, ameaças se intensificam em iniciativas do Cartão SUS, PEP, Centrais de Regulação e Telessaúde. Há evidência de omissão das instituições; adoção de Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido para uso de dados individuais; opacidade sobre o faturamento dos gastos públicos no *apparatus* tecnológico de segurança. Vale destacar que outras áreas do conhecimento, como a Engenharia Biomédica, Engenharia de *Software*, Computação e o campo temático denominado Informática em Saúde, concentram sua “fé” nos mecanismos tecnológicos de segurança. No entanto, aqui também não há tranquilidade. Segundo estimativa da Consultoria Gartnerem 2018, o investimento global na segurança da informação foi de US\$ 93 bilhões, o que representa um aumento de 12% em relação ao ano anterior, mas na avaliação da empresa UPX Technologies, mesmo com as altas cifras, o setor se mostra vulnerável e coloca em risco os dados dos usuários, sejam eles empresariais ou não. Afirma que o ano de 2017 foi marcado por grandes ataques em massa que afetaram o mundo inteiro e sequestraram dados de organizações em todos os continentes. O respeito à privacidade na saúde precisa tornar-se fruto de um pacto político-ético, onde todos passem a agir eticamente na defesa da privacidade por opção e não por coação e medo de penalidades. ⁴¹.

3.4 PRODUÇÃO DA INFORMAÇÃO EM SAÚDE

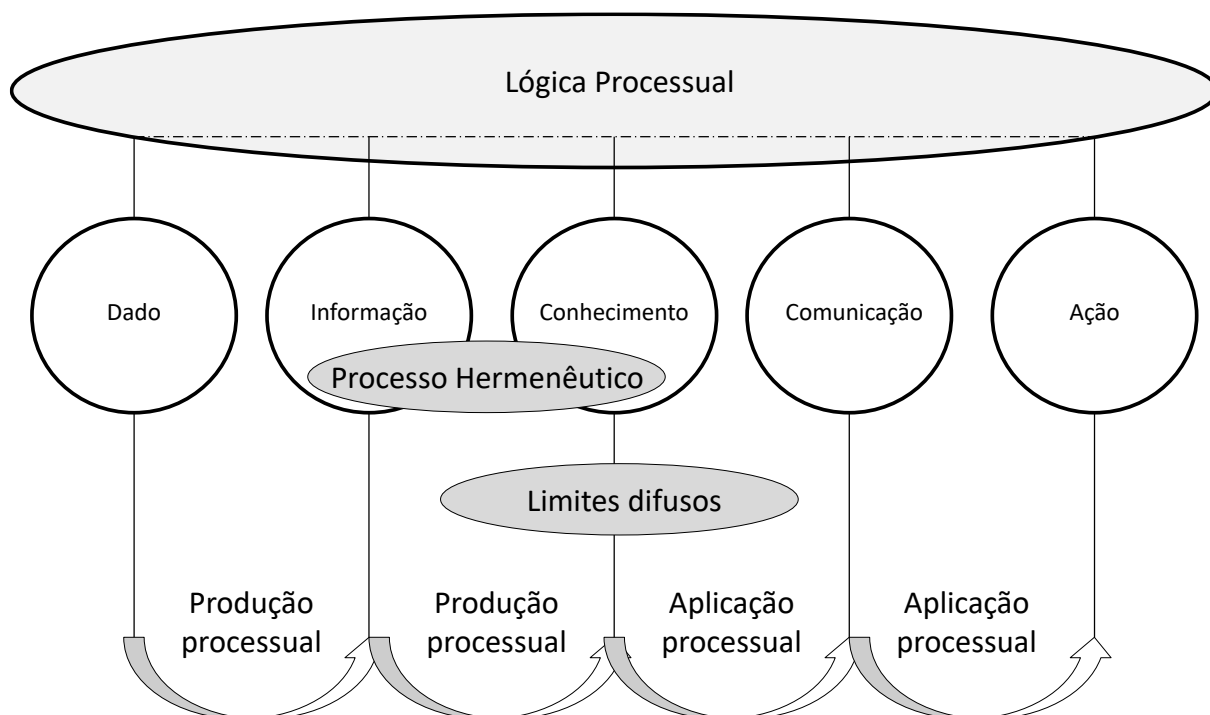
As informações produzidas na área de saúde são resultado do labor de pessoas cuja experiência, conhecimento e habilidades intervêm nos produtos e nos resultados das organizações presentes na sociedade. Produzir informações em saúde não se restringe à aplicação de métodos e técnicas aos dados coletados. Compreende a coleta, o processamento e a consolidação de dados, a realização de cálculos e, finalmente, o estabelecimento de associações entre fatos e saberes, a atribuição de significados que resultem de uma interpretação lógica dos eventos e situações reais que se queiram explorar ⁴². Essas atividades são realizadas por pessoas que, com ou sem auxílio de equipamentos, expressam suas visões de mundo, vida e trabalho. Além disso, posto que a disponibilidade de informações é uma condição essencial para a análise da situação de saúde e para subsidiar decisões tomadas na gestão de sistemas e serviços, os processos de produção e de aplicação de informações envolvem pessoas com suas qualificações e acabam determinando tanto a qualidade dessa análise como a qualidade das decisões ¹. Assim sendo, na produção de informações em saúde, consideram-se que há três aspectos centrais. O primeiro é a interface e integração entre informação, comunicação e ação; o segundo é o ambiente de informação; e o

terceiro, a qualidade de dados e informações. A seguir, serão abordados cada um desses aspectos no sentido de ampliar a reflexão sobre esta ⁴³

3.4.1 Interface e Integração da Informação em Saúde

A produção de informação em saúde tem sido pensada tradicionalmente de acordo com o modelo "dados, informação e conhecimento" (DIC). Esse modelo é insuficiente para orientar a aplicação de informações de saúde em nível local com o objetivo de eliminar ou reduzir as desigualdades existentes entre pessoas ou grupos sociais. Uma visão ampliada desse modelo pode ser concebida com a inclusão dos papéis da comunicação e da ação. Assim, numa nova abordagem, "dados, informação, conhecimento, comunicação e ação" (DICCA) formariam um conjunto com componentes que abrangem desde o caráter normativo (dados e informação) até a natureza estratégica, que se configura por conhecimento, comunicação e ação, constituindo então processos de trabalho que se inter-relacionam e retroalimentam constantemente conforme ilustra a Figura 2 ³².

Figura 2 – 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.

Nos processos de trabalho com informação em saúde concebidos sob esta ótica (DICCA) “intervêm sujeitos com suas intencionalidades”, os quais atuam em organizações que, por sua vez, se constituem como uma “rede de conversações”. Tais conversações estão imersas no mundo das relações político-institucionais em sociedade. A construção de um consenso e da viabilidade intra e inter-organizacionais para a ação põe em relevo as informações e o conhecimento gerados como substratos de ações estratégicas e comunicativas. Em se tratando dos serviços de saúde e suas ações, é importante considerar que a produção de informações é parte do conjunto dos processos voltados para a intervenção, isto é, destinados a gerar mudanças positivas nas condições de saúde da população. Neste sentido, são entendidas como “ações orientadas ao êxito”. São, portanto, estratégicas e constituem “ações comunicativas, ou seja, orientadas ao entendimento”. As ações comunicativas se diferem das ações estratégicas, mesmo estando associadas. As ações comunicativas são decisões que levam em consideração os interesses interpessoais, do bem-comum e da interação recíproca, satisfazendo as condições de entendimento, cooperação e comum acordo. As ações estratégicas são decisões com cerne nos interesses pessoais individuais, com a intenção de obter sucesso e poder ⁴⁴. Sob esse olhar, a abordagem DICCA pressupõe, entre outras condições: o trabalho integrado, a avaliação e a difusão de informações a partir da qual se subsidia e se promove a participação de profissionais e da população na gestão de serviços de saúde ³².

Embora termos tais como dado, informação e conhecimento sejam comumente usados sem definições muito precisas e com certas sobreposições entre elas, aqui delimitaremos algumas de suas diferenças. Numa investigação, o dado é considerado uma estrutura complexa formada por três elementos básicos: a unidade de análise (objeto da contagem), a variável (elemento que qualifica o objeto da contagem) e o valor da variável (resultado numérico). O principal problema observado na unidade de análise é conceitual e tem a ver com a consideração do indivíduo isoladamente. Quanto às variáveis e aos valores das variáveis, encontramos questões relacionadas à sua completude e correto preenchimento, entre outros. Informação é um conjunto de dados processados. O conhecimento é uma experiência individual e/ou coletiva que não é necessariamente dada e que independe da informação disponível. No conhecimento, é primordial o conceito de compreensão do fenômeno no mundo e de apropriação por parte do sujeito. Isto é, de acordo com a sequência DICCA, há no conhecimento um caráter duplo: de um lado, um mais

ligado à produção (técnica); por outro, um mais ligado à ação e à constituição do sujeito (pensamento). A comunicação, por sua vez, irá permitir a articulação entre o ‘mundo dos objetos’ e o ‘mundo dos sujeitos’, passando de uma lógica normativa a uma lógica em que os sujeitos intervêm com suas intencionalidades e seus conhecimentos, que derivam da análise e interpretação do dado e informação. Todos os elementos acima descritos (dado – informação – conhecimento – comunicação) compõem o processo que deve dar suporte à tomada de decisão e, conseqüentemente, ao desenvolvimento da ação ³².

3.4.2 O Ambiente de Informação em Saúde

Como compreender melhor como pessoas, processos de trabalho e tecnologias constituem um ambiente informacional bem-sucedido? A resposta está no modelo da ecologia da informação. Essa abordagem prioriza o ambiente informacional como um todo, considerando alguns aspectos inovadores, a saber: valores crenças e atitudes das pessoas na organização (cultura); os usos que as pessoas fazem das informações (comportamento); os processos de troca de informações; a interação entre pessoas e o que nela pode interferir (política); e, por fim, as bases tecnológicas para a informação (tecnologia) ³².

A ecologia da informação retira a tecnologia dos equipamentos do topo da escala de fatores de sucesso na aplicação da informação à decisão e à ação e enfatiza os modos de fazer das pessoas que criam, compreendem, aplicam e difundem informações. Não considera como primordiais os recursos tecnológicos, mas os toma como instrumentos e meios. Segundo a abordagem ecológica, o correto entendimento do ambiente informacional inclui, entre outras, as seguintes ponderações: (a) que a informação não é somente aquela que se pode registrar e processar por meio da tecnologia de informática ou de computadores, ou seja, não é constituída apenas por dados estruturados; (b) os modelos complexos de informação tendem a ter menor utilidade; (c) os significados da informação em uma organização podem ser diversos, entre pessoas e grupos sociais, de acordo com os níveis de gestão; (d) a tecnologia informática é entendida como meio, o qual comumente não é o mais adequado para promover mudanças organizacionais favoráveis aos processos de produção de informação ³².

Este último aspecto é de alta relevância, pois esclarece que a inserção de novas tecnologias informacionais em serviços prestados à população exige mudanças organizacionais prévias e não o contrário. Seria, portanto, contraproducente ou inócua a tentativa de provocar mudanças

positivas na organização pela simples incorporação de uma dessas tecnologias. As atitudes dos profissionais diante das informações em saúde, o modo como as valorizam ao realizarem uma tarefa e a importância que conferem às informações nos processos de gestão revelam os aspectos da cultura institucional considerados na abordagem ecológica da informação ³².

Em praticamente todas as organizações, a informação é influenciada a cada minuto pelo poder, pela política e pela economia. Dessa maneira, a política informacional poderá conter definições essenciais à integração dos diversos tipos de informação; para realizar as mudanças necessárias na organização e nos processos de gestão; para reconhecer as mudanças evolutivas, estabelecendo a cada momento as estruturas e processos que devem permanecer e os que devem ser modificados; para a compreensão mais completa possível dos processos de trabalho já existentes antes de projetar novos e, em especial, para dar ênfase à interação entre pessoas, tanto as que produzem quanto as que recebem informações, e entre os usuários, para saber o que fazem com a informação recebida ³².

3.4.3 Qualidade da Informação em Saúde

Cabe aqui, para os fins deste estudo, definir o termo qualidade, uma tarefa que requer esforço. A literatura especializada não a conceitua sem dificuldade, razão pela qual não existe um amplo consenso a respeito. Isso ocorre por se tratar de um substantivo abstrato, complexo, cuja definição é desafiadora quando se busca rigor. Assim, tanto as dimensões ou atributos usados na avaliação da qualidade dos dados quanto o modo como são definidos variam de um autor a outro ⁴³. Algumas definições encontradas são:

Qualidade é uma propriedade, atributo ou condição das pessoas, capaz de distingui-las das outras e de lhes determinar a natureza; numa escala de valores, a qualidade é uma propriedade, atributo ou condição que permite avaliar e, conseqüentemente, aprovar, aceitar ou recusar qualquer coisa ⁴⁵.

“Qualidade consiste em minimizar as perdas causadas pelo produto não apenas ao cliente, mas à sociedade, a longo prazo” ⁴⁶.

Segundo Buarque de Holanda Ferreira, qualidade é uma espécie de propriedade ou atributo. Essa definição, porém, não atinge o cerne do que realmente seja qualidade. A outra definição, igualmente insatisfatória, enfatiza a adequação ao uso ou necessidades e expectativas do cliente,

atributos do processo produtivo de serviços e produtos, o que também não define propriamente a noção de qualidade.⁴⁷

Qualidade é um constructo de rápido entendimento no senso comum, mas difícil de conceber ou explicar abstratamente como devido rigor. Por isso certas definições parecem superficiais, vagas e inadequadas. Essa mesma dificuldade conceitual se repete no debate sobre qualidade da informação, cujas definições teóricas e operacionais tampouco encontram consenso na literatura. Todavia, apesar da incipiente elaboração teórica, existe uma preocupação recorrente entre os autores, que é a de expressar a qualidade da informação em aspectos, dimensões, atributos ou características imediatas e passíveis de medição, o que demonstra o desejo de operacionalizá-la por meio de índices e medidas.²

A ciência da informação propõe estudar a qualidade dos sistemas de informação conforme duas abordagens. A primeira baseia-se no próprio sistema de informação para avaliar seu projeto, conteúdo e atendimento ao usuário, estando mais voltada para aspectos intrínsecos e objetivos. A segunda abordagem se baseia no usuário do sistema de informação e dá ênfase às necessidades e usos da informação por parte de seus usuários. Portanto, está mais centrada na pessoa e considera aspectos mais subjetivos.²

Essas abordagens aparentemente dicotômicas são, no entanto, complementares, pois procuram compreender a qualidade dos dados ao operacionalizarem o conceito qualidade da informação por meio de avaliações cuidadosas. Partem do pressuposto de que uma ênfase exagerada no usuário, combinada com a renúncia dos atributos baseados no próprio sistema podem levar à falta de rigor e de exatidão da informação. O resultado disso seria um “relativismo exacerbado e caótico” causado pela tentativa de atender a cada desejo do usuário. No extremo oposto, conferir importância apenas aos atributos intrínsecos da informação pode gerar sistemas ou serviços de informação alheios às necessidades dos usuários².

A qualidade da informação precisa ser definida considerando as múltiplas dimensões que a constituem, bem como os meios que melhor possibilitem aferi-la. Diferentes métricas têm sido propostas para mensurar a qualidade da informação⁴⁸. A qualidade e a comparabilidade dos indicadores de saúde dependem da aplicação sistemática de definições operacionais e de procedimentos padronizados de medição e cálculo. A seleção do conjunto básico de indicadores – e de seus níveis de desagregação – deve ajustar-se à disponibilidade de sistemas de informação, fontes de dados, recursos, prioridades e necessidades específicas em cada região. É mais frequente

que se considerem os atributos de natureza quantitativa, porque possibilitam a adoção de indicadores de qualidade cujos valores podem ser obtidos dos dados registrados. Consequentemente confere-se menor ênfase aos atributos ⁴³.

Em estudos sobre esse tema permitiu explorar as dimensões da qualidade que mais têm sido utilizadas pelos pesquisadores até o ano de 2013. Um primeiro estudo evidenciou que até 2007 as principais dimensões utilizadas eram confiabilidade, validade, cobertura e completude. Metade dos estudos, porém, se limitou a dados do Rio de Janeiro e de São Paulo ¹. Um segundo estudo realizado entre 2007 e 2013 produziu resultados semelhantes, sendo as principais dimensões usadas: confiabilidade, cobertura e completude. Dessa vez, a maioria dos dados provinham do Rio de Janeiro, de São Paulo e de Pernambuco ².

O Quadro 2 apresenta as nove principais dimensões de qualidade exploradas nos estudos mencionados, incluindo sua definição.

Quadro 2 – Dimensões de qualidade dos dados aplicados na avaliação dos SIS

Dimensões de qualidade dos dados aplicados na avaliação dos SIS		
Ordem	Dimensão	Definição
1	Acessibilidade	Grau de facilidade e rapidez na obtenção dos dados ou informações (regras claras definindo valor, permissões e onde obtê-los), no trato (instrumentos para manuseio e formato) e na compreensão da informação.
2	Clareza metodológica	Grau no qual a documentação que acompanha o SIS (instruções de coleta, manuais de preenchimento, tabelas de domínios de valores de variáveis, modelos de dados etc.) descreve os tipos de dados sem ambiguidades, de forma sucinta, didática, completa e numa linguagem de fácil compreensão.
3	Cobertura	Grau em que estão registrados no SIS os eventos do universo (escopo) para o qual foi desenvolvido.
4	Completude	Grau em que os registros de um SIS possuem valores não nulos.
5	Confiabilidade	Grau de concordância entre aferições distintas realizadas em condições similares.
6	Consistência	Grau em que variáveis relacionadas possuem valores coerentes e não contraditórios.
7	Não-duplicidade	Grau em que, no conjunto de registros, cada evento do universo de abrangência do SIS é representado uma única vez.
8	Oportunidade	Grau em que os dados ou informações estão disponíveis no local e a tempo para utilização de quem deles necessita.
9	Validade	Grau em que o dado ou informação mede o que se pretende medir.

Fonte: LIMA *et al.*, 2009.

Nas definições explicitadas acima percebe-se o foco no SIS em si, contudo existem outras abordagens de avaliações dos SIS com foco na utilização e visão do usuário. O estudo das dimensões de qualidade vistas até aqui limitou-se a parte do “ciclo de vida” de um sistema de informação, abrangendo o “intervalo entre a coleta de dados e a disseminação das informações”, porém não englobando as dimensões baseadas na percepção do usuário. Por exemplo, o grau em que a informação é considerada aplicável e útil no processo de tomada de decisão (relevância), o grau de adequação da informação para a solução do problema do usuário, ou seja, o uso da informação, considerada eficaz se for capaz de contribuir para a obtenção de algum resultado positivo para o sujeito da ação, como, por exemplo, a tomada de decisão adequada (eficácia). E o grau de compreensão que o sujeito tem a respeito do valor da informação. Essa é uma dimensão que deriva da relevância e refere-se ao significado subjetivo atribuído pela pessoa à informação (valor percebido) ².

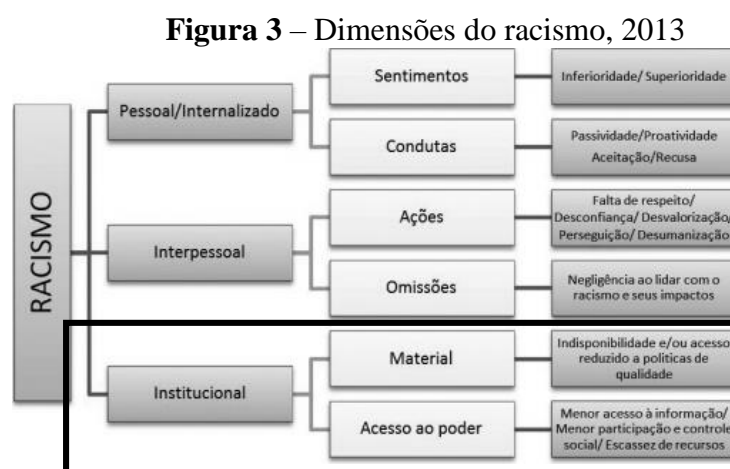
3.5 A SAÚDE DA POPULAÇÃO COM DF E O RACISMO INSTITUCIONAL

Para um entendimento mais abrangente sobre o racismo institucional, é importante conhecer a definição de racismo e suas interfaces. O racismo é uma atitude ideológica discriminatória, presente nas relações entre pessoas e grupos, na concepção e desenvolvimento das políticas públicas, nas estruturas de governo e nas formas de organização dos Estados. Ou seja, trata-se de um poderoso mecanismo de seleção e favorecimento de certos indivíduos e grupos em detrimento de outros, algo grave, de abrangência ampla e complexa que penetra e participa da cultura, da política e da ética. Via de regra, mobiliza e articula uma série de instrumentos, recursos e procedimentos em favor de sua autoafirmação, mantendo e perpetuando certos privilégios e hegemonias ⁴⁹.

O racismo institucional é uma forma de operacionalizar o racismo a fim de atingir a coletividade a partir da priorização ativa dos interesses dos não negros, patrocinando também a negligência e a deslegitimação das necessidades dos negros e mestiços. Dito de outro modo, o racismo institucional é um modo de subordinar o direito e a democracia às necessidades do racismo, fazendo com que os negros inexistam ou existam de forma precária e que haja dificuldades na vivência dos grupos e indivíduos aprisionados pelos esquemas de subordinação às

classes dominantes. Para que seja efetivo, o racismo institucional deve ter plasticidade suficiente para criar amplas barreiras de modo a permitir a realização da hegemonia branca⁴⁹.

Por sua ampla e complexa atuação, o racismo deve ser reconhecido também como um sistema, uma vez que se organiza e se desenvolve através de estruturas, políticas, práticas e normas capazes de definir oportunidades e valores para pessoas e populações com base em sua aparência em diferentes níveis: pessoal, interpessoal e institucional conforme a figura abaixo ⁵¹:



Fonte: Baseado no modelo proposto por Jones (2002).

Tal como destacado na Figura 1, o foco deste estudo é o racismo institucional, seja ele material ou de acesso ao poder, o qual pode se refletir na qualidade dos dados sobre saúde coletados da população com DF.

No âmbito das instituições públicas, o racismo adquire uma forma organizada, sistêmica e insidiosa de ser e operar. É, portanto, uma estratégia de dominação socioeconômica. É nesse contexto que emerge o conceito de racismo institucional, o qual encontra no aparato ideológico das ações de saúde pública o fundamento de seu caráter oficial. Essa forma de racismo acentua as desigualdades raciais e o domínio de classes por meio da negligência às problemáticas relativas às discriminações raciais e às condições de vida da população negra. Nesse sentido, o Estado, enquanto aparelho ideológico, ao coagir os cidadãos física ou ideologicamente, exerce o papel de controlador social da população ⁵².

Nesse contexto, o racismo institucional é definido como o “fracasso coletivo de uma organização para prover um serviço apropriado e profissional às pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que resultam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagens a pessoas de minoria étnica”⁵³.

São muitos os relatos de situações de racismo institucional envolvendo a saúde da população com DF. Essas situações podem incidir diretamente nos sistemas de informações nacionais, alterando indevidamente a causa da doença ou o código do serviço prestado em razão do atendimento realizado por um profissional de saúde despreparado e/ou influenciado por esse tipo de racismo.

4 METODOLOGIA

4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

O estudo aqui proposto é de natureza exploratória, e seu desenho, de tipo ecológico-espacial, tendo o município como unidade de análise. Os estudos do tipo ecológico espacial são aqueles cuja unidade de análise é um aglomerado representado por uma população ou um grupo que geralmente pertence a uma área geográfica definida, por exemplo, um país, um estado, uma cidade, um município ou um setor censitário. Esse tipo de estudo normalmente combina bases de dados referentes a grandes populações, sendo todas suas variáveis medidas de forma agrupada. Uma de suas vantagens é o baixo custo de execução e a maior rapidez em comparação com estudos que tomam o indivíduo como unidade de análise³⁰.

Os dados coletados são do período de 2012 a 2018. O ano de 2012 foi tomado como ponto de corte temporal devido à necessidade de dados anteriores à data em que se tornou obrigatória a notificação de DF, assim como nos anos iniciais, mais especificamente no município de Salvador onde a incidência é maior. A inclusão da DF entre as doenças de notificação compulsória, a partir de março de 2009 em Salvador e a partir de 2017 em todo o estado da Bahia, é considerada um importante avanço. Além disso evitou-se trabalhar com dados anteriores ao ano em que ocorreram alterações feitas nos formulários da Declaração de Óbito, que entraram em vigor a partir de 2011. O ano de 2018 foi estabelecido como limite final devido a possibilidade de obtenção dos dados junto a Diretoria de Vigilância Epidemiológica (Divep) da Secretaria da Saúde do Estado (Sesab),

haja vista, a indisponibilidade dos dados, para este ano, na base do DataSUS na internet, considerando o período de fechamento do banco.

4.2 LOCAL E POPULAÇÃO DO ESTUDO

O estudo abrangerá toda a Bahia, maior estado da Região Nordeste do país. A Bahia é composta por 417 municípios, subdivididos em 28 microrregiões de saúde que integram nove macrorregiões (Centro-Leste, Centro-Norte, Extremo Sul, Leste, Nordeste, Norte, Oeste, Sudoeste e Sul) e tem como capital a cidade de Salvador. A população de estudo é composta por indivíduos com DF atendidos nos serviços de saúde do SUS ou que foram a óbito entre 2012 e 2018 e cujo atendimento ou óbito tenha sido registrado em um SIS.

Conforme as estimativas oficiais, a Bahia tinha em 2017 uma população de 15.344.447 habitantes, o que corresponde a 7,8% da população brasileira (IBGE, 2010). O estado possui a quinta maior área territorial e o quarto maior contingente populacional do Brasil.

4.3 FONTES DE DADOS

Serão utilizados neste estudo dados secundários do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), e Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Cada um desses sistemas de informação possui em seus formulários um conjunto de variáveis cujos campos devem ser devidamente preenchidos quando ocorre o óbito do paciente (Declaração de Óbito - DO), e a notificação de um agravo (Ficha de Individual de Notificação - FIN). Estes dados serão coletados da base de dados pública do DataSUS e da Vigilância em Saúde do Estado da Bahia. Esses SIS foram escolhidos por terem abrangência nacional, cobertura universal e por fornecerem dados importantes com relação à saúde dos indivíduos com DF. Além disso, os dados também serão provenientes do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), disponibilizados no endereço eletrônico da instituição, <http://www.censo2010.ibge.gov.br/> e dados do Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil (Atlas Brasil), disponibilizados através do endereço eletrônico <http://www.atlasbrasil.org.br>.

Os Transtornos Falciformes são abordados no Capítulo III - Doenças do sangue, órgãos hematopoiéticos e transtornos imunitários da Classificação Internacional de Doenças (10ª Revisão

[CID-10], código D-57). Apesar da nomenclatura adotada no CID-10, optaremos neste estudo por “doença falciforme” (DF), pois ela é assim referida na literatura e por facilitar a interlocução com outras pesquisas e pesquisadores. Para a seleção dos indivíduos que foram a óbito serão escolhidos os códigos da CID referentes à doença falciforme conforme referidos no campo “causa básica da DO”: D57.0 (anemia falciforme com crise), D57.1 (anemia falciforme sem crise), D57.2 (transtornos falciformes heterozigotos duplos) ou D57.8 (outros transtornos falciformes). Para seleção dos indivíduos notificados por DF no SINAN serão selecionados os mesmos códigos no campo agravo/doença da FIN.

O SIM é o mais antigo dos sistemas de informação em saúde de abrangência nacional em funcionamento no Brasil. O Ministério da Saúde instituiu o SIM em 1975 e, desde então, o sistema tem passado por uma série de modificações e aprimoramentos. A base de informações do SIM é a Declaração de Óbito (DO), que possui um modelo único padronizado para todo o país. Esse modelo é o mesmo tanto para óbitos em geral quanto para óbitos fetais. Segundo a legislação brasileira, a DO deve ser preenchida por médicos e, nos casos de morte por causa não natural, por peritos legistas, após a necropsia. As DO são impressas pelo Ministério da Saúde e distribuídas às secretarias estaduais de saúde (SES), para subsequente fornecimento às secretarias municipais de saúde (SMS). Estas, por sua vez, repassam as DO aos estabelecimentos de saúde, aos institutos de medicina legal (IML), aos serviços de verificação de óbitos (SVO) e aos cartórios de registro civil. Atualmente, as SMS são também responsáveis pelo controle da distribuição das DO aos hospitais e médicos. Tal controle coibiu uma prática bastante frequente no passado recente quando as agências funerárias tinham livre acesso às DO e ofereciam-nas preenchidas ou apenas assinadas por médicos que não haviam tratado ou sequer examinado a pessoa falecida. Desde 1994, a DO era preenchida em três vias, que percorriam o seguinte fluxograma: a primeira via (cor branca) ficava com os estabelecimentos de saúde e institutos de medicina legal, os órgãos responsáveis pelas estatísticas de mortalidade (em geral, as secretarias de saúde) ou lhes era enviada pelos estabelecimentos referidos. O destino dessa via é o processamento de dados nas instâncias municipais ou estaduais. A segunda via (cor amarela) era entregue, pelo médico ou estabelecimento que a preenchia, à família da pessoa falecida, para ser levada ao cartório de registro civil onde ficava arquivada para os procedimentos legais. A terceira via (cor rosa) permanecia na unidade notificadora, junto à documentação do paciente. Nos casos de óbitos domiciliares, em que o falecimento é, em geral, atestado por um médico particular, essa via

também era entregue à família e seguia o mesmo fluxo da segunda via. Quando chegavam aos órgãos responsáveis pelas estatísticas de mortalidade (em geral, as secretarias municipais de saúde), as DO eram submetidas a um processo de crítica, a fim de detectar possíveis erros de preenchimento e realizar a seleção da causa básica do óbito, a codificação e a digitação dos dados.

57

O SINAN foi concebido e desenvolvido, no início dos anos 90, pelo Centro Nacional de Epidemiologia (Cenepi), com o apoio técnico do Departamento de Informação e Informática do SUS (DataSUS) e da Empresa de Processamento de Dados da Prefeitura de Belo Horizonte (Prodabel)⁵⁷. Sua criação buscava sanar as dificuldades do Sistema de Notificação Compulsória de Doenças (SNCD) cuja existência remete à própria Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975, que instituiu o Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica (SNVE) e estabeleceu a obrigatoriedade da notificação de algumas doenças no país. O sistema é alimentado, principalmente, pela notificação e pela investigação de casos de doenças e agravos que constam da Lista Nacional de Doenças de Notificação Compulsória, mas é facultado a estados e municípios incluir outros problemas de saúde importantes em sua região. Tal lista é periodicamente atualizada de acordo com a mudança na situação epidemiológica do país e com eventuais necessidades de monitorar o surgimento de agravos novos, objeto de ações específicas de controle. No momento presente, constituem objeto de notificação compulsória, em todo o território nacional, as doenças e os agravos relacionados na Portaria MS/SVS nº 5, de 21 de fevereiro de 2006. O SINAN é um sistema complexo, pois opera com: 1) notificação compulsória, que engloba um número de doenças em constante variação (35 a 40); 2) notificação negativa, ou seja, a não-ocorrência de doenças de notificação compulsória; 3) notificação de surtos, que se refere aos casos epidemiologicamente vinculados de agravos inusitados, agrupados por síndromes; 4) notificação de casos agregados constituindo situação epidêmica, relativa às doenças que não constam da lista de notificação compulsória; 5) notificação de casos agregados de doenças, concernente aos casos que constam da lista, mas cujo volume de ocorrências inviabiliza o registro individualizado; 6) notificação imediata, que inclui um número variável de agravos que constam da lista de notificação compulsória, mas cuja natureza torna obrigatória sua notificação, ainda que sejam apenas casos suspeitos; e 7) notificação de casos confirmados, relativa à poliomielite, ao sarampo e ao tétano neonatal, agravos que também constam da lista dos compulsórios, mas que necessitam de confirmação. Tal complexidade do SINAN o coloca em posição vulnerável⁵⁷. A DF está presente

na lista de agravos mencionada, e a qualidade dos dados das fichas de notificação será analisada neste estudo.

4.4 VARIÁVEIS E INDICADORES

Com o propósito de cumprir o objetivo específico referente à caracterização da qualidade dos dados, serão construídos indicadores para avaliar as dimensões de qualidade referentes à não-duplicidade, completude e consistência. Essas dimensões foram escolhidas com base nas últimas revisões de literatura sobre o tema. A dimensão completude é uma das mais utilizadas nas avaliações, enquanto que não-duplicidade e consistência foram menos estudadas. Buscou-se nesta escolha permitir a comparabilidade com outros estudos, mesmo sabendo da escassez de estudos desta natureza para DF. Como não existe um consenso quanto ao modo de definir as dimensões avaliadas da qualidade dos dados, este estudo utilizou os conceitos adotados por Lima e colaboradores¹. Não-duplicidade, de acordo com esses autores, é o grau de registro único de cada evento (ocorrido com o mesmo indivíduo). Completude se refere ao grau em que os registros de um SIS possuem valores não nulos ou ignorados. Consistência informa o grau em que variáveis relacionadas possuem valores coerentes e não contraditórios.

O indicador utilizado para analisar a não duplicidade do SIM será a proporção de registros duplicados. As variáveis usadas para o cálculo do percentual de incompletude serão: raça, raça/cor da mãe (na ocorrência de óbitos em menores de 1 ano), idade, escolaridade e escolaridade da mãe (na ocorrência de óbitos em menores de 1 ano), este indicador será categorizado em Excelente (menor de 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e muito ruim (50% ou mais), de maneira a permitir a comparabilidade com outros estudos. As variáveis utilizadas para analisar a dimensão de inconsistência no SIM serão: idade, escolaridade, estado civil, data do óbito e data do cadastro do óbito. No caso do SINAN, o indicador utilizado para analisar a não duplicidade será a proporção de registros de notificação duplicados. Para o cálculo do percentual de incompletude serão utilizados os dados das fichas de notificação da DF. Serão empregadas as seguintes variáveis: idade, raça/cor da mãe, raça/cor, logradouro de ocorrência da notificação e sexo. Este indicador será categorizado de forma análoga ao realizado para esta mesma dimensão no SIM. As variáveis utilizadas para analisar a dimensão de inconsistência no SINAN serão: idade, escolaridade, Sexo, Gestante, data de digitação e data de notificação. Este indicador será

categorizado de forma análoga ao realizado para esta mesma dimensão no SIM. Os indicadores do SIM serão calculados levando em conta ainda a divisão entre registros declarados e presumíveis. Essa subdivisão tem a intenção de chamar a atenção para possíveis sub-registros na causa básica do óbito por DF. Os registros de óbitos declarados no SIM são aqueles em que a causa básica principal é composta por uma das CID's correspondentes a DF, enquanto os registros de óbitos presumíveis serão selecionados a partir da elaboração de uma lista com os códigos da CID 10 que podem estar associados aos óbitos por DF (D57) ⁹, conforme quadro a seguir:

Quadro 3 – Critério de seleção dos casos de Doença Falciforme (DF) segundo tipo de indicador (Declarado e Presumível) no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)

SIS	Tipo de Indicador	Crítérios de seleção/Cid10
SIM	Doença Falciforme Declarada	D57.0 (anemia falciforme com crise)
		D57.1 (anemia falciforme sem crise)
		D57.2 (transtornos falciformes heterozigotos duplos)
		D57.8 (outros transtornos falciformes)
	Doença Falciforme Presumível	I - Pessoas com idade igual ou inferior a 19 anos cuja causa básica do óbito tenha sido AVC:
		I61.9 (AVC hemorrágico)
		I67.8 (AVC esquêmico)
		I64 (AVC não especificado)
		II - Presença do código da CID-10 das doenças relacionadas com a DF (elencadas no Quadro 3 - Apêndice A), informado na causa básica principal da DO e presença do código D57 informado nas linhas A, B, C, D e parte II da DO.

Fonte: ⁹

O SINAN apresentará apenas as informações de registros de notificação declarada como DF. Os detalhes sobre a construção desses indicadores encontram-se no Quadro1 do Apêndice A.

Visando ainda o primeiro objetivo específico, o estudo trará a construção de um indicador sintético para cada SIS, contemplando a integração de diferentes dimensões que refletem a qualidade dos dados de cada sistema. A escolha pela utilização de um indicador sintético se deve ao fato deste fornecer uma macro representação além de apresentar facilidade de interpretação

comparado a utilização de muitos indicadores separadamente. As etapas de construção destes indicadores sintéticos encontram-se nas figuras 1 e 2 do apêndice B ².

O segundo objetivo específico deste estudo consiste em examinar desigualdades socioeconômicas presentes na qualidade dos dados dos diferentes agregados da Bahia, um estado repleto de desigualdades socioeconômicas que serão expressas pelos indicadores de condição de vida, a exemplo do Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M), Índice de Gini, Esperança de Vida, Taxa de Analfabetismo, Índice de Theil, o Coeficiente de mortalidade infantil e a proporção de negros na população residente. O IDH-M é um indicador sintético de avaliação e medida do bem-estar de uma população (municipal ou estadual) e engloba três dimensões: riqueza, educação e longevidade ^{ATLAS 72}. As diferentes faixas que o compõem são: Muito Alto (0,800 - 1,000), Alto (0,700 - 0,799), Médio (0,600 - 0,699), Baixo (0,500 - 0,599) e Muito Baixo (0,000 - 0,499). A Bahia está situada na 22^a colocação do ranking brasileiro com um valor de IDHM de 0,660. O município baiano com maior IDHM é Salvador com IDHM de 0,759 e o município baiano com menor IDHM é Itapicuru com IDHM de 0,486, ^{ATLAS 72}. O índice de Gini é um indicador usado para medir a desigualdade social e foi desenvolvido pelo italiano Corrado Gini em 1912. É uma medida do grau de concentração de uma distribuição, cujo valor varia de 0 (zero) (a perfeita igualdade) até 1(um) (a desigualdade máxima). A esperança de vida ao nascer mede o número médio de anos que as pessoas deverão viver se o nível e o padrão de mortalidade prevalentes por idade, no ano do censo, permanecerem constantes ao longo da vida. A taxa de analfabetismo representa a razão entre a população de 15 ou mais anos de idade que não sabe ler nem escrever um bilhete simples e o total de pessoas nessa faixa etária multiplicado por 100. O índice de Theil mede a desigualdade na distribuição de indivíduos segundo a renda domiciliar per capita, excluídos aqueles com renda domiciliar per capita nula. É o logaritmo da razão entre as médias aritmética e geométrica da renda domiciliar per capita dos indivíduos, sendo nulo quando não existir desigualdade de renda entre eles e tendente ao infinito quando a desigualdade for próxima do máximo. O Coeficiente de mortalidade infantil é o número de crianças que não deverão sobreviver ao primeiro ano de vida em cada 1000 crianças nascidas vivas. A Organização Mundial da Saúde (OMS), órgão da ONU, tem como índice considerado aceitável 10 mortes para cada um mil nascidos ^{ATLAS 72}. A proporção de negros foi calculada com base nos dados de população residente por raça/cor, disponibilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), por meio de seu Sistema de Recuperação Automática (SIDRA) de dados. Este indicador contribui

para o entendimento da questão racial, já que, o agravo estudado possui maior ocorrência entre os negros. Estas variáveis socioeconômicas foram escolhidas com base na disponibilidade de dados secundários de forma a permitir a comparabilidade com outros estudos de mesma natureza.

4.5 PLANO DE ANÁLISE

Na construção dos indicadores será montado um banco de dados único para cada SIS, em planilha do MS-Excel, com os indicadores de interesse, para exportação ao software que se pretende usar na análise estatística (STATA/SE 13.0). Em seguida os dados serão sumarizados por meio da distribuição de frequências. Será feita a análise univariada e efetuados os cálculos das medidas de tendência central e de dispersão. Uma vez caracterizada a qualidade dos dados do SIM e do SINAN, serão realizadas análises descritivas para a Bahia e seus municípios, microrregião e macrorregião de saúde.

A fim de estudar as desigualdades socioeconômicas na qualidade dos referidos dados será realizada uma Análise de Correlação Linear. Esse procedimento terá como unidade de análise o município. A intenção é verificar se as dimensões de qualidade estudadas (incompletude, não duplicidade e consistência), por meio de seus indicadores sintéticos para cada SIS, estão relacionadas à pobreza, qualidade de vida, nível educacional e desigualdade econômica da população com DF. Como indicador de pobreza serão usados o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), O Índice de Theil e Índice de Gini, como medida do grau de concentração de renda, a Taxa de Analfabetismo como medida do nível educacional, e como medida de qualidade de vida, a Esperança de Vida ao Nascer. Para medir a correlação entre esses indicadores e os indicadores sintéticos de qualidade será utilizado o método de correlação linear de Pearson ou Spearman, a depender das condições de normalidade dos dados e conformidade com os pressupostos de cada método.

Será realizada ainda a comparação entre a proporção de pessoas autodeclaradas negras (pretos e pardos) na população, a proporção de óbitos por negros e os indicadores de qualidade deste estudo entre as regiões estudadas e entre as causas de óbito - cuja raça/cor mais predominante é a raça branca (câncer de pele não melanoma e fibrose cística) ou o óbito tenha se dado por acidente de trânsito, já que neste tipo de causa, espera-se que a proporção de óbitos segundo raça/cor se dê de forma mais aleatória – na tentativa de identificar evidências indiretas da

invisibilidade da DF e racismo institucional na qualidade dos dados. As análises serão apresentadas por meio de tabelas, gráficos e mapas.

5 QUESTÕES ÉTICAS

O presente estudo se baseará em dados secundários, ou seja, reaproveitará e processará material de pesquisa coletado por terceiros. Não obstante, será garantido, conforme recomenda a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde-CNS, o pleno sigilo das informações e sua criteriosa avaliação mediante submissão deste projeto de estudo ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia -CEPE/ISC-UFBA.

Esta pesquisa envolve riscos inerentes a trabalhos com dados secundários, como a divulgação de informações quando houver acesso aos dados de identificação dos envolvidos (estigmatização), a invasão de privacidade e a própria divulgação de dados confidenciais. Por isso será assegurada a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas inclusive em termos de autoestima e de prestígio econômico – financeiro.

A pesquisa trará como benefício a contribuição para um maior conhecimento sobre a Doença Falciforme, facilitando assim a implantação e implementação de programas de atenção aos afetados por esta enfermidade, permitindo ainda a padronização de conceitos e dimensões de qualidade dos dados e a identificação oportuna de problemas. Além disso, os pesquisadores firmam o compromisso de comunicar às autoridades sanitárias os resultados da pesquisa, sempre que estes puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde dos acometidos pela Doença Falciforme.

REFERÊNCIAS

1. LIMA, C. R de A. *et al.* Revisão das dimensões de qualidade dos dados e métodos aplicados na avaliação dos sistemas de informação em saúde. **Cad Saude Publica**. 2009;25(10):2095–109.
2. NERI, S; COSTA, C; MOTA, E. L. A. M. **A Qualidade dos Dados dos Sistemas de Informação em Saúde Aplicados na Atenção Informação em Saúde Aplicados em Atenção à Saúde Materno-Infantil**. 2016;182.
3. MACIEL, C. L; MOTA, E. L. A. **Dissertação sobre Qualidade dos dados dos sistemas de informação aplicados ao suporte à atenção materno-infantil na Bahia**. 2014;
4. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Assessing the National Health Information System: An Assessment Tool. Switzerland: World Health Organization; 2008. **Health Policy Planning** (San Fr. 2008;
5. AQIL, A; LIPPEVELD, T; HOZUMI, D. PRISM framework: A paradigm shift for designing, strengthening and evaluating routine health information systems. **Health Policy Plan**. 2009;24(3):217–28.
6. CANÇADO, R. *et al.* **A doença falciforme no Brasil**. 2007;
7. MOTA, C. S. *et al.* Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. **Heal Sociol Rev**. 2017;26(3):280–92.
8. FIGUEIREDO, S. V. *et al.* Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. **Rev Bras Enferm**. 2018;71(6):3150–8.
9. FIGUEIREDO J. Morbidade e Mortalidade por Doença Falciforme em Salvador, Bahia. Universidade Federal da Bahia Instituto de Saúde Coletiva Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva Mestrado em Saúde Comunitária [**Dissertação**]. Univ Fed da bahia. 2016;
10. SANTA HELENA, E. T. D. Avaliação da qualidade das informações relativas aos óbitos em menores de um ano em Blumenau , 1998. **Quality assessment of death related data of**. 2003;3(1):75–83.

11. MOTA, E; KERR, L. R. F. S. Medidas de Ocorrência de Doenças, Agravos e Óbitos. *In: ALMEIDA FILHO, N; BARETTO, M. L. Epidemiologia & Saúde: fundamentos, métodos e aplicações*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013. p. P. 95-116.
12. REIS, I. A. *et al.* **Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: Revisão Integrativa**. v. 31, n. 2, p. 224–32, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002018000200224&lng=en. Acesso em: 12 dez. 2019.
13. ADORNO, E. V. *et al.* Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia. Northeast Brazil Hemoglobinopatias em recém-nascidos de Salvador, Bahia, Nordeste do Brasil. **Cad Saude Publica**. 2005;21(1):292–8.
14. PEREIRA, S. A.S. *et al.* Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev Bras Hematol Hemoter**. 2010 Jan 8;30(5).
15. JESUS, J. A. de. Doença Falciforme no Brasil. **Gaz Médica da Bahia**. 2010;3:8–9.
16. FERNANDES, A. **Caracterização e circunstâncias da ocorrência de óbitos em crianças com Doença Falciforme triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais, no período de março de 1998 a fevereiro de 2005**. ... Horizonte, MG Univ Fed Minas Gerais. 2007;
17. LOUREIRO, M. M; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil Epidemiology of sickle cell disease hospital admissions in Brazil [Internet]. v. 39, **Rev Saúde Pública**. 2005. Available from: www.fsp.usp.br/rsp
18. BAHIA. **Programa de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme**. Salvador. 2005.
19. BAHIA. Secretaria Municipal de Saúde. **Portaria nº. 217/2009**. Resolve tornar compulsória a notificação de todos os casos de hemoglobinopatia homozigota à Vigilância Epidemiológica Municipal. Salvador. 2009;
20. LIMA, C. R. de A. **Gestão da qualidade dos dados e informações dos Sistemas de Informação em Saúde: subsídios para a construção de uma metodologia adequada ao Brasil**. 2010;154. Available from: <http://pesquisa.bvs.br/brasil/resource/pt/lil-586438>
21. LIMA, C. R. de A. *et al.* **Revisão das dimensões de qualidade dos dados e métodos aplicados na avaliação dos sistemas de informação em saúde**. 2009;15.
22. ROMERO, D. E; CUNHA, C. B. da. Avaliação da qualidade das variáveis epidemiológicas e demográficas do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. **Cad Saude Publica**. 2002;23(3):701–14.

23. MARQUES, L. J. P. *et al.* Avaliação da completude e da concordância das variáveis dos Sistemas de Informações sobre Nascidos Vivos e sobre Mortalidade no Recife-PE, 2010-2012*. **Epidemiol e Serviços Saúde**. 2016;25(4):849–54.
24. MESSIAS, K. L. M. *et al.* Qualidade da informação dos óbitos por causas externas em Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cien Saude Colet**. 2016 Apr 7;21(4):1255–67.
25. QUEIROZ, B. L. *et al.* Estimativas do grau de cobertura e da mortalidade adulta (45q15) para as unidades da federação no Brasil entre 1980 e 2010. **Rev Bras Epidemiol**. 2017;20(suppl 1):21–33.
26. SILVA, G. D.M. da. *et al.* Avaliação da qualidade dos dados, oportunidade e aceitabilidade da vigilância da tuberculose nas microrregiões do Brasil. **Cien Saude Colet**. 2017 Oct 21;22(10):3307–19.
27. ABATH, M. de B. *et al.* Avaliação da completude, da consistência e da duplicidade de registros de violências do Sinan em Recife, Pernambuco, 2009-2012. **Epidemiol e Serviços Saúde**. 2014;23(1):131–42.
28. CORDEIRO, T. M. S. C. E; D’OLIVEIRA JÚNIOR, A. Qualidade dos dados das notificações de hepatites virais por acidentes de trabalho, Brasil. **Rev Bras Epidemiol**. 2018 Aug 2;21(0).
29. GIRIANELLI, V. R. *et al.* Qualidade das notificações de violências interpessoal e autoprovocada no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 2009-2016. **Cad Saúde Coletiva**. 2018 Sep 16;26(3):318–26.
30. MEDRONHO, R. A.. *et al.* **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2009. 685p.
31. MORAES, I. H. **Informações em saúde: da prática fragmentada ao exercício da cidadania**. São Paulo: EditoraHucitec / Rio de Janeiro: ABRASCO; 1994.
32. 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 Saude Publica**. 2006;22(12):2693–702.
33. CASTRO, R. C. F. **Comunicação científica na área de {Saúde} {Pública}: perspectivas para a tomada de decisão em saúde baseada em conhecimento**. 2003;
34. CAMPOS-SILVA, T; OLIVEIRA, R. C. de. Análise da qualidade das informações sobre a mortalidade por causas externas em Minas Gerais, 1997 a 2005. **Cad Saúde Colet**. 2010;18(3):371–9.
35. BERTALANFFY, L. **Teoría general de los sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones**. México DF Fondo Cult Económica. 1995.10ª Reimpr:336.

36. MOTA, E; CAARVALHO, D. Sistemas de informação em saúde. *In: ROUQUAYROL, M. Z; ALMEIDA FILHO; N. Epidemiologia e Saúde*. 6^a. Rio de Janeiro: MEDSI; 2003. p. 605–27.
37. TARGINO, M. **Informação em Saúde: potencialidades e limitações**. v. 14. Londrina; 2009. p. 52–81.
38. MASCARENHAS, M. D. M; GOMES, K. R. O. **Confiabilidade dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos em Teresina , Estado do Piauí , Brasil - 2002** Reliability of data available in the Information System for Live Birth in the city of Teresina , Piauí State , Brazil - 2002. 2011;1233–9.
39. DAVENPORT, T. H. **Ecologia da informação : por que só a tecnologia não basta para o sucesso na era da informação**. Futura; 1998.
40. MORAES, I. H. S. de; PRADO, M. N. G. de. Informação e informática em saúde : caleidoscópio contemporâneo da saúde Information and information technology in health : contemporary health kaleidoscope. **Ciência e Saúde Coletiva**. 2007;553–65.
41. MORAES, I. H. S. de; PRADO, L. A. Saúde Coletiva e uma escolha de Sofia: defender a privacidade no ciberespaço. **Cien Saude Colet**. 2018;23(10):3267–76.
42. MOTA, E; ALMEIDA, M. F. V. F. O Dados Epidemiológico: Estrutura, Fontes, Propriedades e Instrumentos. *In: ALMEIDA FILHO, N; BARETTO, M. L. Epidemiologia & saúde: fundamentos, métodos e aplicações*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012. p. 85–94.
43. MOTA, E; ALAZRAQUI, M. Informação em Saúde Coletiva. *In: PAIM, J. S. E; ALMEIDA FILHO, N. Saúde Coletiva: Teoria e Prática*. Rio de Janeiro: MedBook; 2014. p. 195–9.
44. HABERMAS, J. No Title. *In: Racionalidade e comunicação*. 70th ed. Lisboa; 1996.
45. FERREIRA, A. B. de H. **Novo dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro; 1993.
46. TAGUCHI, G. *et al.* **Produção, Engenharia da qualidade em sistemas de produção**. São Paulo: Mcgraw-Hill; 1990. 235 p.
47. PAIM, I. **Problematização do conceito " Qualidade" da Informação**. Perspect em Ciência da Informação [*Internet*]. 1996;1(1):111–9. Available from: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/8>
48. PIPINO, L. L. *et al.* **Data Quality Assessment**. v. 45. 2002.
49. WERNECK, J. Racismo institucional uma abordagem conceitual. **Geledés – Inst da Mulh Negra**. 2013; único:55.

50. GOMES, I. L. V. *et al.* Doença Falciforme: Saberes e Práticas do Cuidado Integral na Rede de Atenção à Saúde. **Journal of Chemical Information and Modeling**. 2019. 398p.
51. JONES, C. P. **Confronting Institutionalized Racism**. *Phylon* (1960). 2008 Feb 7;50(1/2):7.
52. CORREIA, D. B. **Racismo Institucional: Um desafio na Atenção à Saúde da População Negra com Doença Falciforme em João Pessoa/PB**. 2014;
53. KALCKMANN, S. *et al.* Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde e Soc.** 2008;16(2):146–55.
54. BAHIA. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Estadual de Saúde. **Portaria no. 1122/2017**. Define a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território estadual e. 2017.
55. BRASIL, M. da S. Ministério da Saúde. **Tabnet Win32 3.0: População Residente - Estimativas para o TCU - Bahia** [Internet]. [cited 2020 Mar 14]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/poptba.def>.
56. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria nº 116/2009**. Regulamenta a coleta de dados, fluxo e periodicidade de envio das informações sobre óbitos e nascidos vivos para os Sistemas de Informações em Saúde sob gestão da Secretaria de . 2009;1–20.
57. BRASIL. A experiência brasileira em sistemas de informação. v.1. Organização Pan-Americana da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 2 v. – (**Série B. Textos Básicos de Saúde**). 2009;1:148. Available from: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/experiencia_brasileira_sistemas_saude_volume1.pdf
58. BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº 4/2017**. Consolidação das normas sobre os sistemas e os subsistemas do Sistema Único de Saúde, Incluindo a lista nacional de notificação compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde. 2017.
59. **BRASIL. PNUD. Início | Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil** [Internet]. [cited 2020 Mar 14]. Available from: <http://atlasbrasil.org.br/2013/>.
60. HUBERT C. *et al.* Factors associated with pregnancy and motherhood among mexican women aged 15-24. **Cad Saude Publica**. 2019;35(6):1–12.
61. SANTOS, L. A. V. *et al.* História gestacional e características da assistência pré-natal de puérperas adolescentes e adultas em uma maternidade do interior de Minas Gerais, Brasil. **Cienc e Saúde Coletiva**. 2018;23(2):617–25.

62. COSTA, J. M. B. da S; FRIAS, P. G. de. Avaliação da completitude das variáveis da declaração de óbitos de menores de um ano residentes em Pernambuco, 1997-2005. **Cienc e Saúde Coletiva**. 2011;16(SUPPL. 1):1267–74.
63. BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual do Usuário do TABWIN R para Criação de Listas Relativas a Qualidade de Dados do SIM-Estado** [Internet]. 2019. Available from: <http://datasus.saude.gov.br/download-do->
64. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS. **CID-10: classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**. São Paulo: USP: V.1; 1997.
65. OLIVEIRA, M. E. P. de. et al. Avaliação da completitude dos registros de febre tifóide notificados no Sinan pela Bahia. **Epidemiol e Serviços Saúde**. 2009;18(3):219–26.
66. SAÚDE, D. de V. da. Subcoordenadoria de Informações em Saúde (SUIS) - **Normas e Rotinas da Rede SINAN**. 2018;1–18.
67. COELI, C. M. Sistemas de informação em saúde. *In*: MEDRONHO, R.A. *et al* **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 525–34.
68. CASCA OVEM, Salete N, Paiva T, Anselmi ML, Fl ADEL. Pr Ojet Vel ”: Análise Do Fl Cascavel Vel ”: Flux Pr Oject “ T O Live in Casca Vel ”: an Y Sis of the Informa Tion Fl “ To Cascavel Vel ”: Anal Information O Yect O “ **Vivir En Casca Vel Pro Cascavel Vel** ”: 2002;10(4):537–43.
69. REZENDE, P. V. *et al*. Clinical and hematological profile in a newborn cohort with hemoglobin SC. **J Pediatr** (Rio J) [Internet]. 2018;94(6):666–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpdp.2017.12.011>.
70. FERNANDES, A. P. P. C; AVENDANHA, F. A; VIANA, M. B. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. **J Pediatr** (Versão em Port [Internet]. 2017;93(3):287–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpdp.2016.12.003>
71. APARECIDA, J. *et al*. Avaliação da qualidade das informações em declarações de óbitos infantis Assessment of the quality of information in infant’s death certificates. v. 7, **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant**. 2007.
72. BRASIL. **Atlas de Desenvolvimento Humano do Brasil** [Internet]. 2018. Available from: <http://atlasbrasil.org.br/2013/>

APÊNDICES

Apêndice A – Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação sobre Mortalidade - SIM

Dimensão de qualidade	Indicador	Variável	Método de Cálculo	Descrição/Categorias	Fonte
Não duplicidade (Declarada e Presumível)*	Proporção de registros duplicados	Óbito	Divisão entre o total de óbitos por DF, por município de ocorrência em Salvador, registrados no SIM com duplicidade e o total de óbitos por DF provenientes deste mesmo sistema.	Numérica contínua	SIM
Compleitude (Declarada e Presumível)*	Percentual de incompletitude (preenchimento em branco e ignorado)	Raça/cor	Divisão entre o total de campos da variável com preenchimento em branco + ignorado pelo total de campos preenchidos (Em indivíduos que foram a óbito por DF)	Categorizada em: Excelente (menor de 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e muito ruim (50% ou mais)	SIM
		Raça/cor da mãe (na ocorrência de óbitos em < de 1 ano)			
		Idade			
		Escolaridade			
		Escolaridade da mãe (na ocorrência de óbitos em < de 1 ano)			
Consistência (Declarada e Presumível)*	Percentual de inconsistência	Data do óbito	Divisão entre o total de óbitos por DF com campos consistentes (Data do cadastro posterior à data do óbito; idade < 6 anos X escolaridade; idade < 10 anos X estado civil) pelo total de óbitos por DF.	Categorizada em: Excelente (igual ou superior a 90,0%), regular (70,0 a 89,0%); e baixa (inferior a 70,0%).	SIM
		Estado Civil			
		Escolaridade			
		Data do cadastro do óbito			
		Idade			

SIS = Sistema de Informação em Saúde

DF = Doença Falciforme.

Apêndice B – Indicadores, variáveis, métodos de cálculo, descrição e fontes das dimensões de qualidade, do Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN.

SIS	Dimensão de qualidade	Indicador	Variável	Método de Cálculo	Descrição/Categorias	Fonte
SINAN	Não duplicidade	Proporção de registros duplicados	Notificação	Divisão entre o total de notificações por DF, segundo município de notificação, registrados no SINAN com duplicidade e o total de notificações por DF provenientes deste mesmo sistema.	Numérica contínua	SINAN
	Compleitude	Percentual de incompletude (preenchimento em branco + ignorado)	Bairro	Divisão entre o total de campos da variável com preenchimento em branco + ignorado pelo total de campos preenchidos (Em indivíduos que foram notificados por DF).	Categorizada em: Excelente (menor de 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e	SINAN
			Escolaridade			
			Sexo			
			Idade			
			Raça/cor			
	Consistência	Percentual de consistência	Escolariade	Divisão entre o total de registros de notificação por DF com campos consistentes (Data de notificação anterior à data de digitação; Idade<6 anos X escolaridade; Sexo X Gestante) pelo total de registros de notificações por DF.	Categorizada em: Excelente (igual ou superior a 90,0%), regular (70,0 a 89,0%); e baixa (inferior a 70,0%).	SINAN
			Sexo			
			Gestante			
Data de notificação						
Data de digitação						
Idade						

Apêndice C - Código e nomenclatura da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) relacionados com a Doença Falciforme (DF)

Código	Nome da doença
A391	Síndrome de Waterhouse-Friderichsen
A392	Meningococemia aguda
A393	Meningococemia crônica
A394	Meningococemia não especificada
A395	Cardite por meningococos
A398	Outras infecções por meningococos
A399	Infecção meningocócica não especificada
A400	Septicemia por Streptococcus do grupo A
A410	Septicemia por Staphylococcus aureus
A680	Febre recorrente transmitida por piolhos
A680	Febre recorrente transmitida por piolhos
A681	Febre recorrente transmitida por carrapatos
A689	Febre recorrente não especificada
A90	Dengue [dengue clássico]
A91	Febre hemorrágica devida ao vírus do dengue
B360	Pitíriase versicolor
B361	Tinha negra
B362	Piedra branca
B363	Piedra negra
B368	Outras micoses superficiais especificadas
B369	Micose superficial não especificada
B950	Estreptococo do grupo A, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B951	Estreptococo do grupo B, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B952	Estreptococo do grupo D, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B953	Streptococcus pneumoniae, como causa de doenças classificadas em outros capítulos

B954	Outros estreptococos, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B955	Estreptococo não especificado, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B956	Staphylococcus aureus, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B957	Outros estafilococos como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B958	Estafilococo não especificado, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B960	Mycoplasma pneumoniae [M. pneumoniae], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B961	Klebsiella pneumoniae [M. pneumoniae], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B962	Escherichia coli [E. Coli], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B963	Haemophilus influenzae [H. influenzae], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B964	Proteus (mirabilis) (morganii), como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B965	Pseudomonas (aeruginosa) (mallei) (pseudomallei), como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B966	Bacillus fragilis [B. fragilis], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B967	Clostridium perfringens [C. perfringens], como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B968	Outros agentes bacterianos especificados, como causa de doenças classificadas em outros capítulos
B99	Doenças infecciosas, outras e as não especificadas
D730	Hipoesplenismo
D732	Esplenomegalia congestiva crônica
D750	Eritrocitose familiar
D751	Policitemia secundária
D752	Trombocitose essencial
D758	Outras doenças especificadas do sangue e dos órgãos hematopoéticos
D759	Doença não especificada do sangue e dos órgãos hematopoéticos
G000	Meningite por Haemophilus
G001	Meningite pneumocócica
G002	Meningite estreptocócica
G003	Meningite estafilocócica
G008	Outras meningites bacterianas
G009	Meningite bacteriana não especificada

G01	Meningite em doenças bacterianas classificadas em outra parte
G020	Meningite em doenças virais classificadas em outra parte
G021	Meningite em micoses
G028	Meningite em outras doenças infecciosas e parasitárias classificadas em outra parte
G030	Meningite não-piogênica
G031	Meningite crônica
G032	Meningite recorrente benigna [Mollaret]
G038	Meningite devida a outras causas especificadas
G039	Meningite não especificada
G450	Síndrome da artéria vértebro-basilar
G451	Síndrome da artéria carotídea (hemisférica)
G452	Síndrome das artérias pré-cerebrais, múltiplas e bilaterais
G453	Amaurose fugaz
G454	Amnésia global transitória
G458	Outros acidentes isquêmicos cerebrais transitórios e síndromes correlatas
G459	Isquemia cerebral transitória não especificada
G460	Síndrome da artéria cerebral média
G461	Síndrome da artéria cerebral anterior
G462	Síndrome da artéria cerebral posterior
G463	Síndromes vasculares do tronco cerebral
G464	Síndrome vascular cerebelar
G465	Síndrome lacunar motora pura
G466	Síndrome lacunar sensorial pura
G467	Outras síndromes lacunares
G468	Outras síndromes vasculares cerebrais em doenças cerebrovasculares
G810	Hemiplegia flácida
G811	Hemiplegia espástica
G819	Hemiplegia não especificada

G820	Paraplegia flácida
G821	Paraplegia espástica
G822	Paraplegia não especificada
G823	Tetraplegia flácida
G824	Tetraplegia espástica
G825	Tetraplegia não especificada
G960	Fístula liquórica
G961	Transtornos das meninges não classificados em outra parte
G968	Outros transtornos especificados do sistema nervoso central
G969	Transtorno não especificado do sistema nervoso central
I150	Hipertensão renovascular
I151	Hipertensão secundária a outras afecções renais
I152	Hipertensão secundária a afecções endócrinas
I158	Outras formas de hipertensão secundária
I159	Hipertensão secundária, não especificada
I210	Infarto agudo transmural da parede anterior do miocárdio
I211	Infarto agudo transmural da parede inferior do miocárdio
I212	Infarto agudo transmural do miocárdio de outras localizações
I213	Infarto agudo transmural do miocárdio, de localização não especificada
I214	Infarto agudo subendocárdico do miocárdio
I219	Infarto agudo do miocárdio não especificado
I220	Infarto do miocárdio recorrente da parede anterior
I221	Infarto do miocárdio recorrente da parede inferior
I228	Infarto do miocárdio recorrente de outras localizações
I229	Infarto do miocárdio recorrente de localização não especificada
I240	Trombose coronária que não resulta em infarto do miocárdio
I241	Síndrome de Dressler
I248	Outras formas de doença isquêmica aguda do coração

I249	Doença isquêmica aguda do coração não especificada
I260	Embolia pulmonar com menção de cor pulmonale agudo
I269	Embolia pulmonar sem menção de cor pulmonale agudo
I270	Hipertensão pulmonar primária
I271	Cardiopatia cifoesciolótica
I272	Outra hipertensão pulmonar secundária
I278	Outras doenças pulmonares do coração especificadas
I279	Cardiopatia pulmonar não especificada
I280	Fístula arteriovenosa de vasos pulmonares
I281	Aneurisma da artéria pulmonar
I288	Outras doenças especificadas dos vasos pulmonares
I289	Doença não especificada dos vasos pulmonares
I300	Pericardite aguda idiopática não específica
I301	Pericardite infecciosa
I308	Outras formas de pericardite aguda
I309	Pericardite aguda não especificada
I310	Pericardite adesiva crônica
I311	Pericardite constrictiva crônica
I312	Hemopericárdio não classificado em outra parte
I313	Derrame pericárdico (não-inflamatório)
I318	Outras doenças especificadas do pericárdio
I319	Doença não especificada do pericárdio
I460	Parada cardíaca com ressuscitação bem sucedida
I461	Morte súbita (de origem) cardíaca, descrita desta forma
I469	Parada cardíaca não especificada
I601	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria cerebral média
I602	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria comunicante anterior
I603	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria comunicante posterior

I604	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria basilar
I605	Hemorragia subaracnóide proveniente da artéria vertebral
I606	Hemorragia subaracnóide proveniente de outras artérias intracranianas
I607	Hemorragia subaracnóide proveniente de artéria intracraniana não especificada
I608	Outras hemorragias subaracnóides
I609	Hemorragia subaracnóide não especificada
I610	Hemorragia intracerebral hemisférica subcortical
I611	Hemorragia intracerebral hemisférica cortical
I612	Hemorragia intracerebral hemisférica não especificada
I613	Hemorragia intracerebral do tronco cerebral
I614	Hemorragia intracerebral cerebelar
I615	Hemorragia intracerebral intraventricular
I616	Hemorragia intracerebral de múltiplas localizações
I618	Outras hemorragias intracerebrais
I619	Hemorragia intracerebral não especificada
I620	Hemorragia subdural (aguda) (não-traumática)
I621	Hemorragia extradural não-traumática
I629	Hemorragia intracraniana (não-traumática) não especificada
I630	Infarto cerebral devido a trombose de artérias pré-cerebrais
I631	Infarto cerebral devido a embolia de artérias pré-cerebrais
I632	Infarto cerebral devido a oclusão ou estenose não especificadas de artérias pré-cerebrais
I633	Infarto cerebral devido a trombose de artérias cerebrais
I634	Infarto cerebral devido a embolia de artérias cerebrais
I635	Infarto cerebral devido a oclusão ou estenose não especificadas de artérias cerebrais
I636	Infarto cerebral devido a trombose venosa cerebral não-piogênica
I638	Outros infartos cerebrais
I639	Infarto cerebral não especificado
I64	Acidente vascular cerebral, não especificado como hemorrágico ou isquêmico

I670	Dissecção de artérias cerebrais, sem ruptura
I671	Aneurisma cerebral não-roto
I672	Aterosclerose cerebral
I673	Leucoencefalopatia vascular progressiva
I674	Encefalopatia hipertensiva
I675	Doença de Moyamoya
I676	Trombose não-piogênica do sistema venoso intracraniano
I677	Arterite cerebral não classificada em outra parte
I678	Outras doenças cerebrovasculares especificadas
I679	Doença cerebrovascular não especificada
I690	Seqüelas de hemorragia subaracnoídea
I691	Seqüelas de hemorragia intracerebral
I692	Seqüelas de outras hemorragias intracranianas não traumáticas
I693	Seqüelas de infarto cerebral
I694	Seqüelas de acidente vascular cerebral não especificado como hemorrágico ou isquêmico
I698	Seqüelas de outras doenças cerebrovasculares e das não especificadas
I740	Embolia e trombose da aorta abdominal
I741	Embolia e trombose de outras porções da aorta e das não especificadas
I742	Embolia e trombose de artérias dos membros superiores
I743	Embolia e trombose de artérias dos membros inferiores
I744	Embolia e trombose de artérias dos membros não especificadas
I745	Embolia e trombose da artéria ilíaca
I748	Embolia e trombose de outras artérias
I749	Embolia e trombose de artéria não especificada
I800	Flebite e tromboflebite dos vasos superficiais dos membros inferiores
I801	Flebite e tromboflebite da veia femoral
I802	Flebite e tromboflebite de outros vasos profundos dos membros inferiores
I803	Flebite e tromboflebite dos membros inferiores, não especificada

I808	Flebite e tromboflebite de outras localizações
I809	Flebite e tromboflebite de localização não especificada
I820	Síndrome de Budd-Chiari
I821	Tromboflebite migratória
I822	Embolia e trombose de veia cava
I823	Embolia e trombose de veia renal
I828	Embolia e trombose de outras veias especificadas
I829	Embolia e trombose venosas de veia não especificada
J060	Laringofaringite aguda
J068	Outras infecções agudas das vias aéreas superiores de localizações múltiplas
J069	Infecção aguda das vias aéreas superiores não especificada
J120	Pneumonia devida a adenovírus
J121	Pneumonia devida a vírus respiratório sincicial
J122	Pneumonia devida à parainfluenza
J128	Outras pneumonias virais
J129	Pneumonia viral não especificada
J13	Pneumonia devida a <i>Streptococcus pneumoniae</i>
J14	Pneumonia devida a <i>Haemophilus influenzae</i>
J150	Pneumonia devida à <i>Klebsiella pneumoniae</i>
J151	Pneumonia devida a <i>Pseudomonas</i>
J152	Pneumonia devida a <i>Staphylococcus</i>
J153	Pneumonia devida a <i>Streptococcus</i> do grupo B
J154	Pneumonia devida a outros estreptococos
J155	Pneumonia devida a <i>Escherichia coli</i>
J156	Pneumonia devida a outras bactérias aeróbicas gram-negativas
J157	Pneumonia devida a <i>Mycoplasma pneumoniae</i>
J158	Outras pneumonias bacterianas
J159	Pneumonia bacteriana não especificada

J160	Pneumonia devida a clamídias
J168	Pneumonia devida a outros microorganismos infecciosos especificados
J170	Pneumonia em doenças bacterianas classificadas em outra parte
J171	Pneumonia em doenças virais classificadas em outra parte
J172	Pneumonia em micoses classificadas em outra parte
J173	Pneumonia em doenças parasitárias classificadas em outra parte
J178	Pneumonia em outras doenças classificadas em outra parte
J180	Broncopneumonia não especificada
J181	Pneumonia lobar não especificada
J182	Pneumonia hipostática não especificada
J188	Outras pneumonias devidas a microorganismos não especificados
J189	Pneumonia não especificada
J200	Bronquite aguda devida a <i>Mycoplasma pneumoniae</i>
J201	Bronquite aguda devida a <i>Haemophilus influenzae</i>
J202	Bronquite aguda devida a estreptococos
J203	Bronquite aguda devida a vírus Cocksackie
J204	Bronquite aguda devida a vírus parainfluenza
J205	Bronquite aguda devida a vírus sincicial respiratório
J206	Bronquite aguda devida a rinovírus
J207	Bronquite aguda devida a echovírus
J208	Bronquite aguda devida a outros microorganismos especificados
J209	Bronquite aguda não especificada
J210	Bronquiolite aguda devida a vírus sincicial respiratório
J218	Bronquiolite aguda devida a outros microorganismos especificados
J219	Bronquite aguda não especificada
J22	Infecções agudas não especificada das vias aéreas inferiores
J390	Abscesso retrofaríngeo e parafaríngeo
J391	Outros abscessos da faringe

J392	Outras doenças da faringe
J393	Reação de hipersensibilidade das vias aéreas superiores de localização não especificada
J398	Outras doenças especificadas das vias aéreas superiores
J399	Doença não especificada das vias aéreas superiores
J40	Bronquite não especificada como aguda ou crônica
J410	Bronquite crônica simples
J411	Bronquite crônica mucopurulenta
J418	Bronquite crônica mista, simples e mucopurulenta
J42	Bronquite crônica não especificada
J430	Síndrome de MacLeod
J431	Enfisema panlobular
J432	Enfisema centrolobular
J438	Outras formas de enfisema
J439	Enfisema não especificado
J440	Doença pulmonar obstrutiva crônica com infecção respiratória aguda do trato respiratório inferior
J441	Doença pulmonar obstrutiva crônica com exacerbação aguda não especificada
J448	Outras formas especificadas de doença pulmonar obstrutiva crônica
J449	Doença pulmonar obstrutiva crônica não especificada
J80	Síndrome do desconforto respiratório do adulto
J81	Edema pulmonar, não especificado de outra forma
J860	Piotórax com fístula
J869	Piotórax sem fístula
J90	Derrame pleural não classificado em outra parte
J91	Derrame pleural em afecções classificadas em outra parte
J940	Derrame quiloso ou quiliforme
J941	Fibrotórax
J942	Hemotórax
J948	Outras afecções pleurais especificadas

J949	Afecção pleural não especificada
J960	Insuficiência respiratória aguda
J961	Insuficiência respiratória crônica
J969	Insuficiência respiratória não especificada
J980	Outras doenças dos brônquios não classificadas em outra parte
J981	Colapso pulmonar
J982	Enfisema intersticial
J983	Enfisema compensatório
J984	Outros transtornos pulmonares
J985	Doenças do mediastino não classificadas em outra parte
J986	Transtornos do diafragma
J988	Outros transtornos respiratórios especificados
J989	Transtorno respiratório não especificados
J990	Doença pulmonar reumatóide
J991	Transtornos respiratórios em outras doenças sistêmicas do tecido conjuntivo classificadas em outra parte
J998	Transtornos respiratórios em outras doenças classificadas em outra parte
K800	Calculose da vesícula biliar com colecistite aguda
K801	Calculose da vesícula biliar com outras formas de colecistite
K802	Calculose da vesícula biliar sem colecistite
K803	Calculose de via biliar com colangite
K804	Calculose de via biliar com colecistite
K805	Calculose de via biliar sem colangite ou colecistite
K808	Outras colelitíases
K810	Colecistite aguda
K811	Colecistite crônica
K818	Outras colecistites
K819	Colecistite, sem outra especificação
K820	Obstrução da vesícula biliar

K821	Hidropsia da vesícula biliar
K822	Perfuração da vesícula biliar
K823	Fístula da vesícula biliar
K824	Colesterolose da vesícula biliar
K828	Outras doenças especificadas da vesícula biliar
K829	Doença da vesícula biliar, sem outra especificação
K830	Colangite
K831	Obstrução de via biliar
K832	Perfuração de via biliar
K833	Fístula de via biliar
K834	Espasmo do esfíncter de Oddi
K835	Cisto biliar
K838	Outras doenças especificadas das vias biliares
K839	Doença das vias biliares, sem outra especificação
L030	Celulite de dedos das mãos e dos pés
L031	Celulite de outras partes do(s) membro(s)
L032	Celulite da face
L033	Celulite do tronco
L038	Celulite de outros locais
L039	Celulite não especificada
L080	Piodermite
L081	Eritrasma
L088	Outras infecções localizadas, especificadas, da pele e do tecido subcutâneo
L089	Infecção localizada da pele e do tecido subcutâneo, não especificada
L89	Úlcera de decúbito
L900	Líquen escleroso e atrófico
L901	Anetodermia de Schweninger-Buzzi
L902	Anetodermia de Jadassohn-Pellizzari

L903	Atrofodermia de Pasini e Pierini
L904	Acrodermatite crônica atrófica
L905	Cicatrizes e fibrose cutânea
L906	Estrias atróficas
L908	Outras afecções atróficas da pele
L909	Afecções atróficas da pele, não especificadas
L910	Cicatriz quelóide
L918	Outras afecções hipertróficas da pele
L919	Afecções hipertróficas da pele, não especificadas
L950	Vasculite livedóide
L951	Eritema elevado diutino (duradouro)
L958	Outras vasculites limitadas a pele
L959	Vasculites limitadas a pele, não especificadas
L97	Úlcera dos membros inferiores não classificada em outra parte
L980	Granuloma piogênico
L981	Dermatite factícia
L982	Dermatose neutrofílica febril [Sweet]
L983	Celulite eosinofílica [Wells]
L984	Úlcera crônica da pele, não classificada em outra parte
L985	Mucinose da pele
L986	Outras afecções infiltrativas da pele e do tecido subcutâneo
L988	Outras afecções especificadas da pele e do tecido subcutâneo
L989	Afecções da pele e do tecido subcutâneo, não especificados
L990	Amiloidose cutânea
L998	Outras afecções especificadas da pele e do tecido subcutâneo em doenças classificadas em outra parte
M310	Angeíte de hipersensibilidade
M311	Microangiopatia trombótica
M312	Granuloma da linha média letal

M313	Granulomatose de Wegener
M314	Síndrome do arco aórtico [Takayasu]
M315	Arterite de células gigantes com polimialgia reumática
M316	Outras arterites de células gigantes
M317	Poliangeíte microscópica
M318	Outras vasculopatias necrotizantes especificadas
M319	Vasculopatia necrotizante não especificada
M860	Osteomielite aguda hematogênica
M861	Outra osteomielite aguda
M862	Osteomielite subaguda
M863	Osteomielite crônica multifocal
M864	Osteomielite crônica com seio drenante
M865	Outra osteomielite crônica hematogênica
M866	Outra osteomielite crônica
M868	Outra osteomielite
M869	Osteomielite não especificada
M870	Necrose asséptica idiopática do osso
M871	Osteonecrose devida a drogas
M872	Osteonecrose devida a traumatismo anterior
M873	Outras osteonecroses secundárias
M878	Outras osteonecroses
M879	Osteonecrose não especificada
N170	Insuficiência renal aguda com necrose tubular
N171	Insuficiência renal aguda com necrose cortical aguda
N172	Insuficiência renal aguda com necrose medular
N178	Outro tipo de insuficiência renal aguda
N179	Insuficiência renal aguda não especificada
N180	Doença renal em estágio final

N188	Outra insuficiência renal crônica
N189	Insuficiência renal crônica não especificada
N19	Insuficiência renal não especificada
N280	Isquemia e infarto renal
N281	Cisto do rim, adquirido
N288	Outros transtornos especificados do rim e do ureter
N289	Transtorno não especificado do rim e do ureter
N290	Sífilis tardia renal
N291	Outros transtornos do rim e do ureter em doenças infecciosas e parasitárias classificadas em outra parte
N298	Outros transtornos do rim e do ureter em outras doenças classificadas em outra parte
N480	Leucoplasia do pênis
N483	Priapismo
R090	Asfixia
R092	Parada respiratória
R160	Hepatomegalia não classificada em outra parte
R161	Esplenomegalia não classificada em outra parte
R162	Hepatomegalia com esplenomegalia não classificada em outra parte
R17	Icterícia não especificada
R230	Cianose
R231	Palidez
R232	Rubor
R233	Equimoses espontâneas
R234	Alterações na textura da pele
R238	Outras alterações da pele e as não especificadas
R560	Convulsões febris
R568	Outras convulsões e as não especificadas
R570	Choque cardiogênico
R571	Choque hipovolêmico

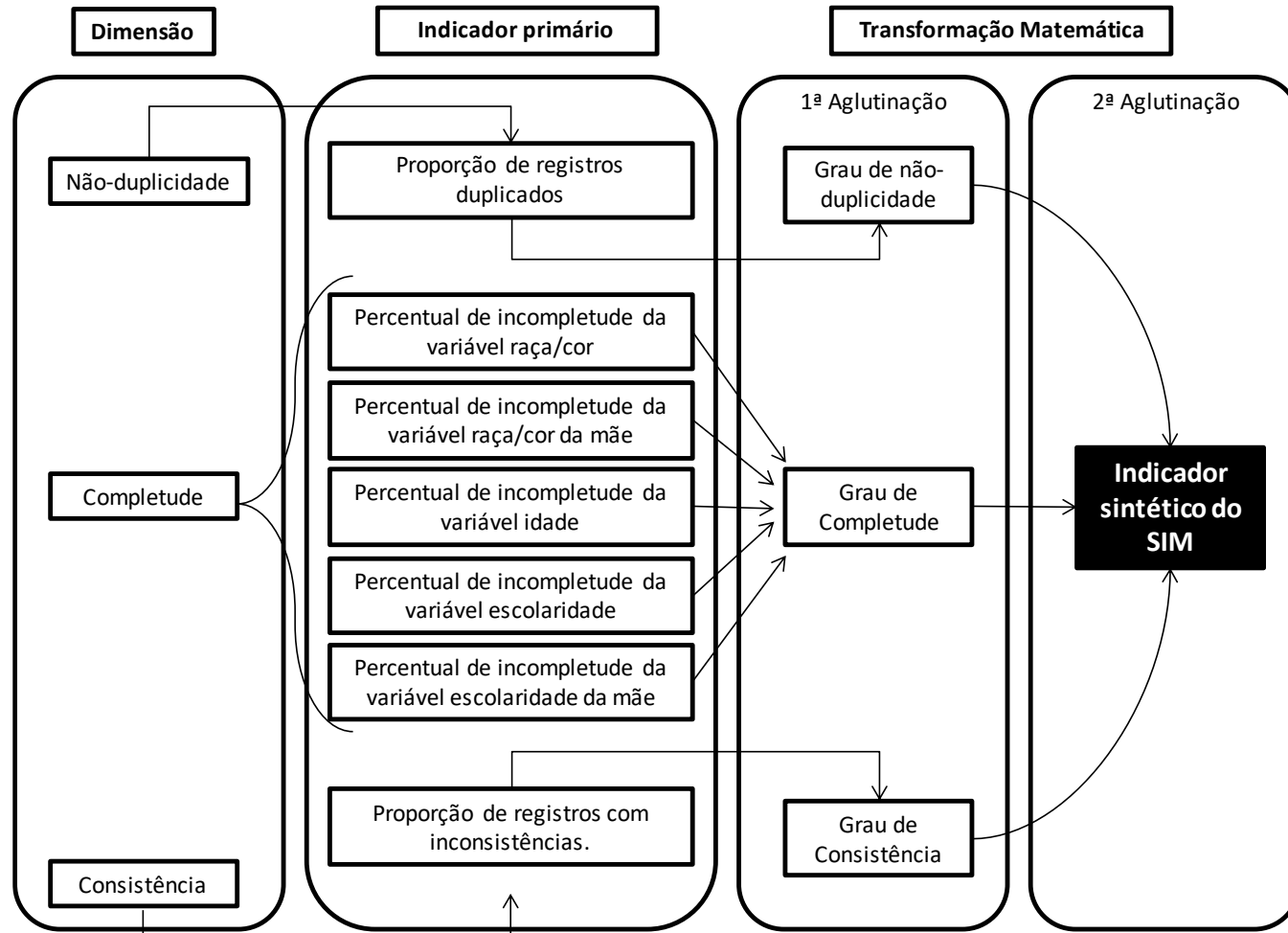
R578	Outras formas de choque
R579	Choque não especificado
R58	Hemorragia não classificada em outra parte
R69	Causas desconhecidas e não especificadas de morbidade
R95	Síndrome da morte súbita na infância
R960	Morte instantânea
R961	Morte que ocorre em menos de 24 horas após o início dos sintomas, que não pode ser explicada
R99	Outras causas mal definidas e as não especificadas de mortalidade

Apêndice D – Variáveis com descrições, tipo de variável e fontes de dados.

Variável	Descrição	Tipo de Variável	Fonte
Porte populacional	Classificação do município de acordo com o tamanho da população residente em determinado espaço e tempo.	Categórica	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE
IDHM	Indicador sintético de avaliação e medida do bem-estar de uma população municipal, engloba três dimensões: riqueza, educação e longevidade. Numericamente, varia de 0 a 1, valores mais elevados indicam melhores condições de vida.	Quantitativa contínua	Atlas do desenvolvimento humano no Brasil – PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)
Índice de gini	Índice que mede o grau de concentração de renda e desigualdade social. Aponta a diferença entre os rendimentos dos mais pobres e dos mais ricos. Numericamente, varia de 0 (perfeita igualdade) a 1 (desigualdade máxima).	Quantitativa contínua	IBGE
Índice de Theil	Mede a desigualdade na distribuição de indivíduos segundo a renda domiciliar per capita, excluídos aqueles com renda domiciliar per capita nula. É nulo quando não existir desigualdade de renda e tendente ao infinito quando a desigualdade tender ao máximo.	Quantitativa contínua	Atlas do desenvolvimento humano no Brasil – PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)
Esperança de vida ao nascer	Número médio de anos que as pessoas deverão viver a partir do nascimento, permanecendo constantes o nível e o padrão de mortalidade por idade prevalentes no ano do Censo.	Quantitativa contínua	Atlas do desenvolvimento humano no Brasil – PNUD (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento)
Taxa de analfabetismo na população de 15	Percentual de pessoas com 15 anos ou mais de idade que não sabem ler e escrever pelo menos um bilhete simples, no idioma que conhecem, na população total residente da mesma faixa etária, em determinado espaço geográfico, no ano considerado.	Quantitativa contínua	IBGE
Coefficiente de mortalidade infantil	Número de crianças que não deverão sobreviver ao primeiro ano de vida em cada 1000 crianças nascidas vivas.	Quantitativa contínua	SIM e SINASC

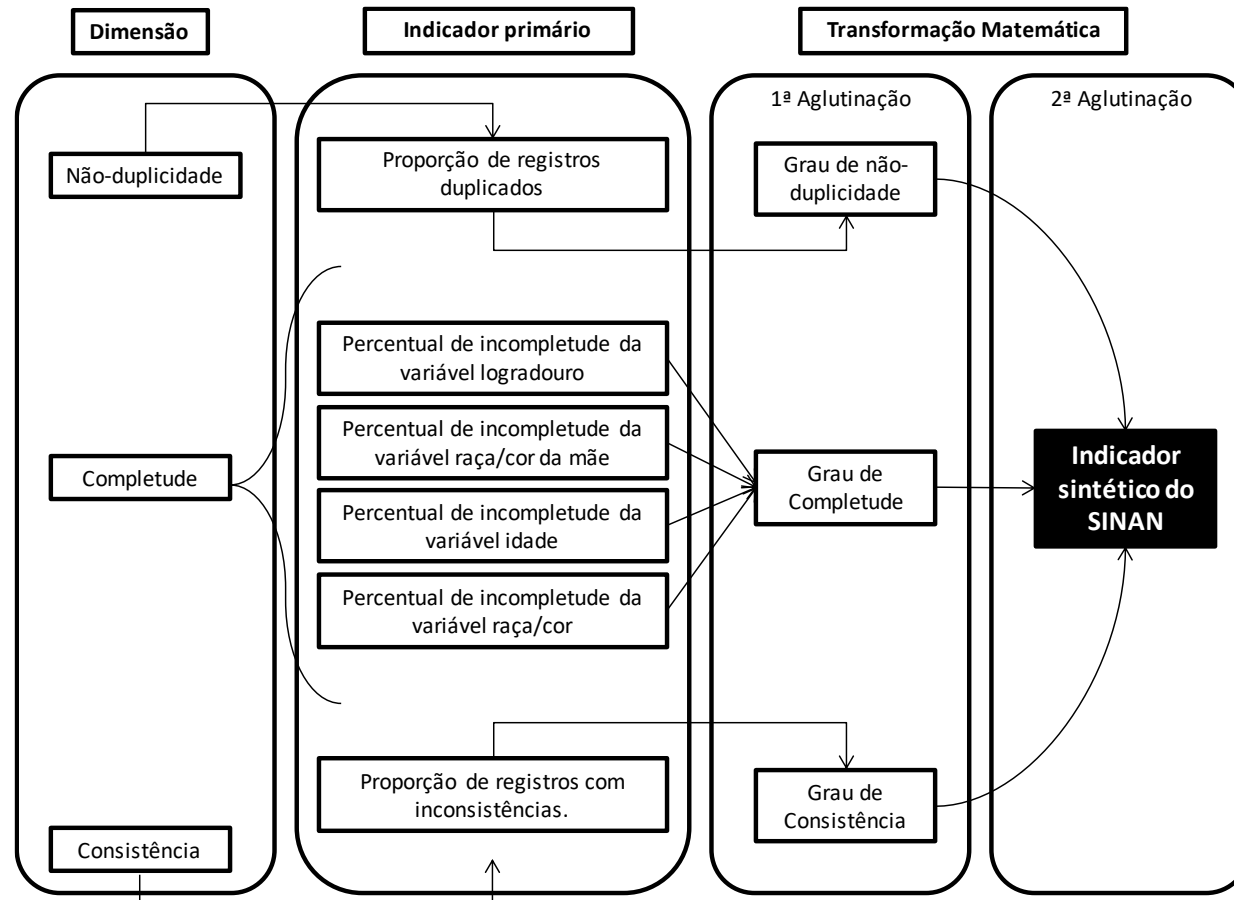
IDH-M= Índice de Desenvolvimento Humano Municipal; SINASC = Sistemas de Informações sobre Nascimento.

Apêndice E – Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético segundo para o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).



Fonte:²

Apêndice F – Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético segundo para o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)



Fonte:2

ANEXOS

ANEXO A – RESOLUÇÃO CIB Nº 275/2012

Aprova as regiões de saúde do Estado da Bahia e a instituição das Comissões Intergestores Regionais.

A Plenária da Comissão Intergestores Bipartite da Bahia, no uso de suas atribuições, tendo em vista o decidido na 206ª Reunião Ordinária do dia 19 de junho de 2012, considerando:

A Portaria Nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

O Decreto Nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

A Resolução CIB Nº 132/2007, de 29 e 30 de setembro de 2007, que aprova o novo desenho do Plano Diretor de Regionalização do Estado da Bahia.

RESOLVE

Artigo 1º Reconhecer as 28 (vinte oito) microrregiões de saúde definidas no Plano Diretor de Regionalização – PDR 2007 como regiões de saúde do Estado da Bahia.


Parágrafo único. Observar o Anexo I que informa a configuração atualizada das regiões de saúde do Estado da Bahia.


Artigo 2º Instituir as Comissões Intergestores Regionais nas 28 regiões de saúde do Estado da Bahia em substituição aos Colegiados de Gestão Microrregionais.

A presente resolução entrará em vigor na data de sua publicação.

Republicada por ter saído com incorreção

Salvador, 15 de agosto de 2012.


Jorge José Santos Pereira Solla
Secretário Estadual da Saúde
Coordenador da CIB/BA


Raul Moreira Molina Barrios
Presidente do COSEMS/BA
Coordenador Adjunto da CIB/BA

Lista de municípios da Bahia segundo Região de Saúde, conf. Resolução CIB 275/2012

REGIÃO DE SAÚDE	Cod. IBGE	MUNICÍPIO
1.ALAGOINHAS	290030	ACAJUTIBA
	290070	ALAGOINHAS
	290190	APORÁ
	290205	ARAÇÁS
	290220	ARAMARI
	290700	CARDEAL DA SILVA
	290750	CATU
	290960	CRISÓPOLIS
	291050	ENTRE RIOS
	291060	ESPLANADA
	291370	INHAMBUPE
	291590	ITANAGRA
	291650	ITAPICURU
	291790	JANDAÍRA
	292330	OURIÇANGAS
	292410	PEDRÃO
	292700	RIO REAL
	292970	SÁTIRO DIAS
2.BARREIRAS	290140	ANGICAL
	290250	BAIANÓPOLIS
	290320	BARREIRAS
	290440	BREJOLÂNDIA
	290740	CATOLÂNDIA
	290940	COTEGIPE
	290970	CRISTÓPOLIS
	291110	FORMOSA DO RIO PRETO
	291955	LUÍS EDUARDO MAGALHÃES
	292045	MANSIDÃO
	292620	RIACHÃO DAS NEVES
	292840	SANTA RITA DE CÁSSIA
	292890	SÃO DESIDÉRIO
	293090	TABOCAS DO BREJO VELHO
	293345	WANDERLEY
3.BRUMADO	290200	ARACATU
	290280	BARRA DA ESTIVA
	290410	BOQUIRA
	290420	BOTUPORÃ

	290460	BRUMADO
	290755	CATURAMA
	290880	CONTENDAS DO SINCORÁ
	291010	DOM BASÍLIO
	290050	ÉRICO CARDOSO
	291165	GUAJERU
	291220	IBICOARA
	291250	IBIPITANGA
	291720	ITUAÇU
	291860	JUSSIAPE
	291950	LIVRAMENTO DE NOSSA SENHORA
	291980	MACAÚBAS
	292030	MALHADA DE PEDRAS
	292360	PARAMIRIM
	292670	RIO DE CONTAS
	292690	RIO DO PIRES
	293100	TANHAÇU
4.CAMAÇARI	290570	CAMAÇARI
	290860	CONDE
	291005	DIAS D'ÁVILA
	292100	MATA DE SÃO JOÃO
	292520	POJUCA
	293070	SIMÕES FILHO
5.CRUZ DAS ALMAS	290485	CABACEIRAS DO PARAGUAÇU
	290490	CACHOEIRA
	290820	CONCEIÇÃO DA FEIRA
	290980	CRUZ DAS ALMAS
	291160	GOVERNADOR MANGABEIRA
	292060	MARAGOGIPE
	292230	MURITIBA
	292900	SÃO FÉLIX
	292960	SAPEAÇU
6.FEIRA DE SANTANA	290110	AMÉLIA RODRIGUES
	290150	ANGUERA
	290170	ANTÔNIO CARDOSO
	290260	BAIXA GRANDE
	290640	CANDEAL
	290685	CAPELA DO ALTO ALEGRE
	290850	CONCEIÇÃO DO JACUIPE

	290890	CORAÇÃO DE MARIA
	291080	FEIRA DE SANTANA
	291125	GAVIÃO
	291330	ICHU
	291380	IPECAETÁ
	291400	IPIRÁ
	291450	IRARÁ
	292210	MUNDO NOVO
	292273	NOVA FÁTIMA
	292405	PÉ DE SERRA
	292465	PINTADAS
	292595	RAFAEL JAMBEIRO
	292630	RIACHÃO DO JACUIPE
	292750	SANTA BÁRBARA
	292830	SANTANÓPOLIS
	292880	SANTO ESTEVÃO
	292930	SÃO GONÇALO DOS CAMPOS
	293040	SERRA PRETA
	293110	TANQUINHO
	293140	TEODORO SAMPAIO
	293170	TERRA NOVA
7.GUANAMBI	290500	CACULÉ
	290520	CAETITÉ
	290660	CANDIBA
	290710	CARINHANHA
	291170	GUANAMBI
	291200	IBIASSUCÊ
	291340	IGAPORÁ
	291733	IUIÚ
	291740	JACARACI
	291875	LAGOA REAL
	291940	LICÍNIO DE ALMEIDA
	292020	MALHADA
	292105	MATINA
	292180	MORTUGABA
	292340	PALMAS DE MONTE ALTO
	292450	PINDAÍ
	292640	RIACHO DE SANTANA
	292680	RIO DO ANTÔNIO
	293000	SEBASTIÃO LARANJEIRAS
	293105	TANQUE NOVO

	293260	URANDI
8.IBOTIRAMA	290270	BARRA
	290450	BROTAS DE MACAÚBAS
	290475	BURITIRAMA
	291320	IBOTIRAMA
	291410	IPUPIARA
	292160	MORPARÁ
	292225	MUQUÉM DE SÃO FRANCISCO
	292320	OLIVEIRA DOS BREJINHOS
	292370	PARATINGA
	9.ILHÉUS	290225
	290630	CANAVIEIRAS
	291360	ILHÉUS
	291490	ITACARÉ
	292090	MASCOTE
	292805	SANTA LUZIA
	293250	UNA
	293270	URUÇUCA
10.IRECÊ	290115	AMÉRICA DOURADA
	290300	BARRA DO MENDES
	290323	BARRO ALTO
	290530	CAFARNAUM
	290620	CANARANA
	290760	CENTRAL
	291130	GENTIO DO OURO
	291240	IBIPEBA
	291310	IBITITÁ
	291460	IRECÊ
	291535	ITAGUAÇU DA BAHIA
	291835	JOÃO DOURADO
	291850	JUSSARA
	291915	LAPÃO
	292205	MULUNGU DO MORRO
	292560	PRESIDENTE DUTRA
	292925	SÃO GABRIEL
	293240	UIBAÍ
	293360	XIQUE-XIQUE
	11.ITABERABA	290130
290380		BOA VISTA DO TUPIM
290405		BONITO
291190		IAÇU

	291260	IBIQUERA
	291470	ITABERABA
	291500	ITAETÉ
	291900	LAJEDINHO
	291960	MACAJUBA
	292080	MARCIONÍLIO SOUZA
	292285	NOVA REDENÇÃO
	292720	RUY BARBOSA
	293280	UTINGA
	293340	WAGNER
12.ITABUNA	290090	ALMADINA
	290240	AURELINO LEAL
	290330	BARRO PRETO
	290470	BUERAREMA
	290560	CAMACAN
	290800	COARACI
	291100	FLORESTA AZUL
	291150	GONGOGI
	291210	IBICARAÍ
	291270	IBIRAPITANGA
	291480	ITABUNA
	291540	ITAJU DO COLÔNIA
	291550	ITAJUÍPE
	291620	ITAPÉ
	291660	ITAPITANGA
	291855	JUSSARI
	292390	PAU BRASIL
	292780	SANTA CRUZ DA VITÓRIA
	292935	SÃO JOSÉ DA VITÓRIA
	293220	UBAITABA
	293230	UBATÃ
13.ITAPETINGA	290480	CAATIBA
	291090	FIRMINO ALVES
	291230	IBICUÍ
	291350	IGUAÍ
	291580	ITAMBÉ
	291640	ITAPETINGA
	291680	ITARANTIM
	291710	ITORORÓ
	291970	MACARANI
	292000	MAIQUINIQUE

	292270	NOVA CANAÃ
	292540	POTIRAGUÁ
14.JACOBINA	290510	CAÉM

	290550	CALDEIRÃO GRANDE
	290687	CAPIM GROSSO
	291750	JACOBINA
	292010	MAIRI
	292120	MIGUEL CALMON
	292140	MIRANGABA
	292170	MORRO DO CHAPÉU
	292335	OUROLÂNDIA
	292480	PIRITIBA
	292593	QUIXABEIRA
	292937	SÃO JOSÉ DO JACUIPE
	292980	SAÚDE
	293060	SERROLÂNDIA
	293130	TAPIRAMUTÁ
	293245	UMBURANAS
	293305	VÁRZEA DA ROÇA
	293310	VÁRZEA DO POÇO
	293315	VÁRZEA NOVA
15.JEQUIÉ	290060	AIQUARA
	290195	APUAREMA
	290310	BARRA DO ROCHA
	290370	BOA NOVA
	290430	BREJÕES
	290950	CRAVOLÂNDIA
	291000	DÁRIO MEIRA
	291290	IBIRATAIA
	291390	IPIAÚ
	291420	IRAJUBA
	291430	IRAMAIA
	291510	ITAGI
	291520	ITAGIBÁ
	291570	ITAMARI
	291670	ITAQUARA
	291690	ITIRUÇU
	291760	JAGUAQUARA
	291800	JEQUIÉ
	291830	JITAÚNA
	291870	LAFAIETE COUTINHO
	291905	LAJEDO DO TABOCAL
	292040	MANOEL VITORINO
	292050	MARACÁS

	292490	PLANALTINO
	292790	SANTA INÊS
16.JUAZEIRO	290590	CAMPO ALEGRE DE LOURDES
	290720	CASA NOVA
	290990	CURAÇÁ
	291840	JUAZEIRO
	292440	PILÃO ARCADE
	292600	REMANSO
	293020	SENTO SÉ
	293077	SOBRADINHO
	293200	UAUÁ
17.PAULO AFONSO	290020	ABARÉ
	290770	CHORROCHÓ
	291140	GLÓRIA
	291810	JEREMOABO
	291990	MACURURÉ
	292400	PAULO AFONSO
	292420	PEDRO ALEXANDRE
	292710	RODELAS
	292760	SANTA BRÍGIDA
18. PORTO SEGURO	290340	BELMONTE
	291072	EUNÁPOLIS
	291180	GUARATINGA
	291465	ITABELA
	291530	ITAGIMIRIM
	291630	ITAPEBI
	292530	PORTO SEGURO
	292770	SANTA CRUZ CABRÁLIA
19. RIBEIRA DO POMBAL	290035	ADUSTINA
	290160	ANTAS
	290265	BANZAÊ
	290780	CÍCERO DANTAS
	290790	CIPÓ
	290920	CORONEL JOÃO SÁ
	291075	FÁTIMA
	291185	HELIÓPOLIS
	292290	NOVA SOURE
	292305	NOVO TRIUNFO
	292310	OLINDINA
	292380	PARIPIRANGA
	292650	RIBEIRA DO AMPARO

	292660	RIBEIRA DO POMBAL
	293076	SÍTIO DO QUINTO
20. SALVADOR	290650	CANDEIAS
	291610	ITAPARICA
	291920	LAURO DE FREITAS
	291992	MADRE DE DEUS
	292740	SALVADOR
	292860	SANTO AMARO
	292920	SÃO FRANCISCO DO CONDE
	292950	SÃO SEBASTIÃO DO PASSÉ
	292975	SAUBARA
	293320	VERA CRUZ
21. SANTA MARIA DA VITÓRIA	290390	BOM JESUS DA LAPA
	290610	CANÁPOLIS
	290810	COCOS
	290910	CORIBE
	290930	CORRENTINA
	291077	FEIRA DA MATA
	291735	JABORANDI
	292810	SANTA MARIA DA VITÓRIA
	292820	SANTANA
	292905	SÃO FÉLIX DO CORIBE
	293015	SERRA DO RAMALHO
	293030	SERRA DOURADA
	293075	SÍTIO DO MATO
	22. SANTO ANTÔNIO DE JESUS	290100
290230		ARATUÍPE
290730		CASTRO ALVES
290830		CONCEIÇÃO DO ALMEIDA
291020		DOM MACEDO COSTA
291030		ELÍSIO MEDRADO
291685		ITATIM
291780		JAGUARIFE
291820		JQUIRIÇÁ
291880		LAJE
292130		MILAGRES
292220		MUNIZ FERREIRA
292240		MUTUÍPE
292250		NAZARÉ

	292280	NOVA ITARANA
	292575	PRESIDENTE TANCREDO NEVES
	292730	SALINAS DA MARGARIDA
	292850	SANTA TERESINHA
	292870	SANTO ANTÔNIO DE JESUS
	292910	SÃO FELIPE
	292940	SÃO MIGUEL DAS MATAS
	293210	UBAÍRA
	293317	VARZEDO
23. SEABRA	290010	ABAÍRA
	290400	BONINAL
	291300	IBITIARA
	291440	IRAQUARA
	291930	LENÇÓIS
	292190	MUCUGÊ
	292303	NOVO HORIZONTE
	292350	PALMEIRAS
	292430	PIATÁ
	292990	SEABRA
	293080	SOUTO SOARES
24. SENHOR DO BONFIM	290135	ANDORINHA
	290180	ANTÔNIO GONÇALVES
	290600	CAMPO FORMOSO
	291085	FILADÉLFIA
	291700	ITIÚBA
	291770	JAGUARARI
	292460	PINDOBAÇU
	292525	PONTO NOVO
	293010	SENHOR DO BONFIM
25. SERRINHA	290040	ÁGUA FRIA
	290210	ARACI
	290327	BARROCAS
	290360	BIRITINGA
	290680	CANSANÇÃO
	290682	CANUDOS
	290840	CONCEIÇÃO DO COITÉ
	291070	EUCLIDES DA CUNHA
	291910	LAMARÃO
	292150	MONTE SANTO
	292265	NORDESTINA
	292580	QUEIMADAS
	292590	QUIJINGUE

	292610	RETIROLÂNDIA
	292800	SANTALUZ
	292895	SÃO DOMINGOS
	293050	SERRINHA
	293150	TEOFILÂNDIA
	293190	TUCANO
	293300	VALENTE
26. TEIXEIRA DE FREITAS	290080	ALCOBAÇA
	290690	CARAVELAS
	291280	IBIRAPUÃ
	291560	ITAMARAJU
	291600	ITANHÉM
	291845	JUCURUÇU
	291890	LAJEDÃO
	292110	MEDEIROS NETO
	292200	MUCURI
	292300	NOVA VIÇOSA
	292550	PRADO
	293135	TEIXEIRA DE FREITAS
	293325	VEREDA
27. VALENÇA	290540	CAIRU
	290580	CAMAMU
	291120	GANDU
	291345	IGRAPIÚNA
	291730	ITUBERÁ
	292070	MARAÚ
	292260	NILO PEÇANHA
	292275	NOVA IBIÁ
	292467	PIRAÍ DO NORTE
	293120	TAPEROÁ
	293160	TEOLÂNDIA
	293290	VALENÇA
	293350	WENCESLAU GUIMARÃES
28. VITÓRIA DA CONQUISTA	290120	ANAGÉ
	290290	BARRA DO CHOÇA
	290350	BELO CAMPO
	290395	BOM JESUS DA SERRA
	290515	CAETANOS

	290670	CÂNDIDO SALES
	290689	CARAÍBAS
	290870	CONDEÚBA
	290900	CORDEIROS
	291040	ENCRUZILHADA
	291995	MAETINGA
	292145	MIRANTE
	292470	PIRIPÁ
	292500	PLANALTO
	292510	POÇÕES
	292570	PRESIDENTE JÂNIO QUADROS
	292665	RIBEIRÃO DO LARGO
	293180	TREMEDAL
	293330	VITÓRIA DA CONQUISTA

ANEXO B – Mapa das macrorregiões e regiões de saúde do estado da Bahia, 2013



Fonte: Secretaria Estadual de Saúde da Bahia, 2013.

Macrorregiões:

	Centro-Leste		Oeste
	Centro-Norte		Sudoeste
	Extremo-Sul		Sul
	Leste		
	Nordeste		
	Norte		

Nota: Macrorregiões e Regiões de Saúde indicadas nas caixas de legenda e listadas no anexo 1.

Regiões de Saúde:

 Feira de Santana	 Salvador	 Brumado
 Itaberaba	 Sto Antônio de Jesus	 Guanambi
 Seabra	 Alagoinhas	 Itapetinga
 Serrinha	 Ribeira do Pombal	 Vit. da Conquista
 Irecê	 Juazeiro	 Ilhéus
 Jacobina	 Paulo Afonso	 Itabuna
 Porto Seguro	 Senhor do Bonfim	 Jequié
 Teixeira de Freitas	 Barreiras	 Valença
 Camaçari	 Ibotirama	
 Cruz das Almas	 Santa Maria da Vitória	

ANEXO C – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – CEP/ISC-UFBA

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



PARECER COM SUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DOS DADOS DE MORBIDADE E MORTALIDADE POR DOENÇA FALCIFORME NOS SISTEMAS NACIONAIS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Pesquisador: Eduardo Luiz Andrade Mota

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21307419.1.0000.5030

Instituição Proponente: Instituto de Saúde Coletiva / UFBA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.589.528

Apresentação do Projeto:

O estudo da qualidade dos dados dos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) no mundo objetiva o alcance de melhores condições de saúde para a população, e a informação de qualidade deve ser a primeira condição para que esta seja utilizada nos programas de saúde. Informações precisas, completas e oportunas de natureza epidemiológica representam insumos essenciais para o planejamento, monitoramento, execução e avaliação das ações de saúde. Em contrapartida, informações de baixa qualidade podem resultar em avaliações equivocadas, podendo comprometer o processo decisório e tomar vão o investimento realizado no diagnóstico e tratamento das enfermidades. Este projeto tem como objetivo estudar a qualidade dos dados de morbimortalidade por DF nos SIS nacionais na Bahia, no período de 2012 a 2017 por meio de um estudo de natureza exploratória, e desenho de tipo ecológico-espacial, tendo o município como unidade de análise. Nesse sentido, estudar a qualidade dos dados dos SIS relacionados à DF poderá trazer diversos benefícios, como o de conhecer melhor a realidade das diferentes regiões do país e os sistemas ativos, com seu potencial e limitações. Pode ainda dar lugar a intervenções oportunas no sentido de padronizar certos conceitos e dimensões de qualidade, identificar oportunamente numerosos problemas, garantir maior transparência no processo e assegurar a qualidade das informações e dados utilizados.

Endereço: Rua Basílio de Gama s/n
 Bairro: Canaã CEP: 40.110-040
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3369-7419 Fax: (71)3369-7460 E-mail: cep@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 3.000.020

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Estudar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF nos SIS nacionais na Bahia.

Objetivo Secundário:

Caracterizar a qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF.

Examinar as desigualdades socioeconômicas na qualidade dos dados de morbidade e mortalidade por DF.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa envolve riscos inerentes a trabalhos com dados secundários, como a divulgação de informações quando houver acesso aos dados de identificação dos envolvidos (estigmatização), a invasão de privacidade e a própria divulgação de dados confidenciais. Por isso será assegurada a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas inclusive em termos de autoestima e de prestígio econômico – financeiro.

Benefícios:

A pesquisa trará como benefício a contribuição para um maior conhecimento sobre a Doença Falçiforme, facilitando assim a implantação e implementação de programas de atenção aos afetados por esta enfermidade, permitindo ainda a padronização de conceitos e dimensões de qualidade dos dados e a identificação oportuna de problemas. Além disso, os pesquisadores firmam o compromisso de comunicar às autoridades sanitárias os resultados da pesquisa, sempre que estes puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde dos acometidos pela Doença Falçiforme.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Será realizado um estudo exploratório do tipo ecológico-especial, tendo os municípios do estado da Bahia como unidades de análise. Serão utilizados os dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e dados do Atlas de Desenvolvimento Humano no Brasil (Atlas Brasil). Serão construídos indicadores para avaliar as dimensões de qualidade referentes à |

Endereço: Rua Basílio da Gama, s/n

Datma: Canala

CEP: 40.110-040

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3260-7419

Fax: (71)3260-7490

E-mail: cogico@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 1.698/2019

não-duplicidade, completude e consistência. O estudo tratará a construção de um indicador sintético para cada SIS, contemplando a integração de diferentes dimensões que refletem a qualidade dos dados de cada sistema em relação à doença febril aguda.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa apresentou todos os itens necessários à apreciação do Comitê de Ética.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou lista de inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva – UFBA analisou, na sessão do dia 29 de outubro de 2019, o processo no. 044/19 CEP-ISC referente ao projeto de pesquisa em tela.

Não tendo apresentado pendências, atendeu de forma adequada e satisfatoriamente às exigências da Resolução nº 466 de 12/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta e a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto, classificando-o como APROVADO.

Solicita-se ao pesquisador/a o envio a este CEP de relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Typo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1435424.pdf	18/09/2019 00:00:57		Aceito
Outros	Declinan_prop.pdf	18/09/2019 23:58:24	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	18/09/2019 23:57:15	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Cronograma	Cronograma_OK.pdf	18/09/2019 23:55:28	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito

Endereço: Rua Bealfo da Gamalva
 Bairro: Canela CEP: 48.110-000
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3366-7419 Fax: (71)3366-7690 E-mail: cep@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 3.699.629

Declaração de Pesquisadores	Declaracao2.pdf	17/09/2019 16:28:44	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Declaração de Manuseio Material Biológico / Biorepositório / Biobanco	Declaracao1.pdf	17/09/2019 16:28:08	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Outros	Lattes_Jessy.pdf	17/09/2019 16:25:53	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Outros	Lattes_Clarice.pdf	17/09/2019 16:25:29	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Outros	Lattes_Eduardo.pdf	17/09/2019 16:25:10	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Outros	Resumo.pdf	17/09/2019 16:20:12	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Outros	ANUENCIA.pdf	17/09/2019 16:17:55	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Dispensa_Tcle.pdf	17/09/2019 16:14:01	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Orçamento	Orcamento_OK.pdf	17/09/2019 16:13:43	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	17/09/2019 16:11:49	Eduardo Luiz Andrade Mota	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

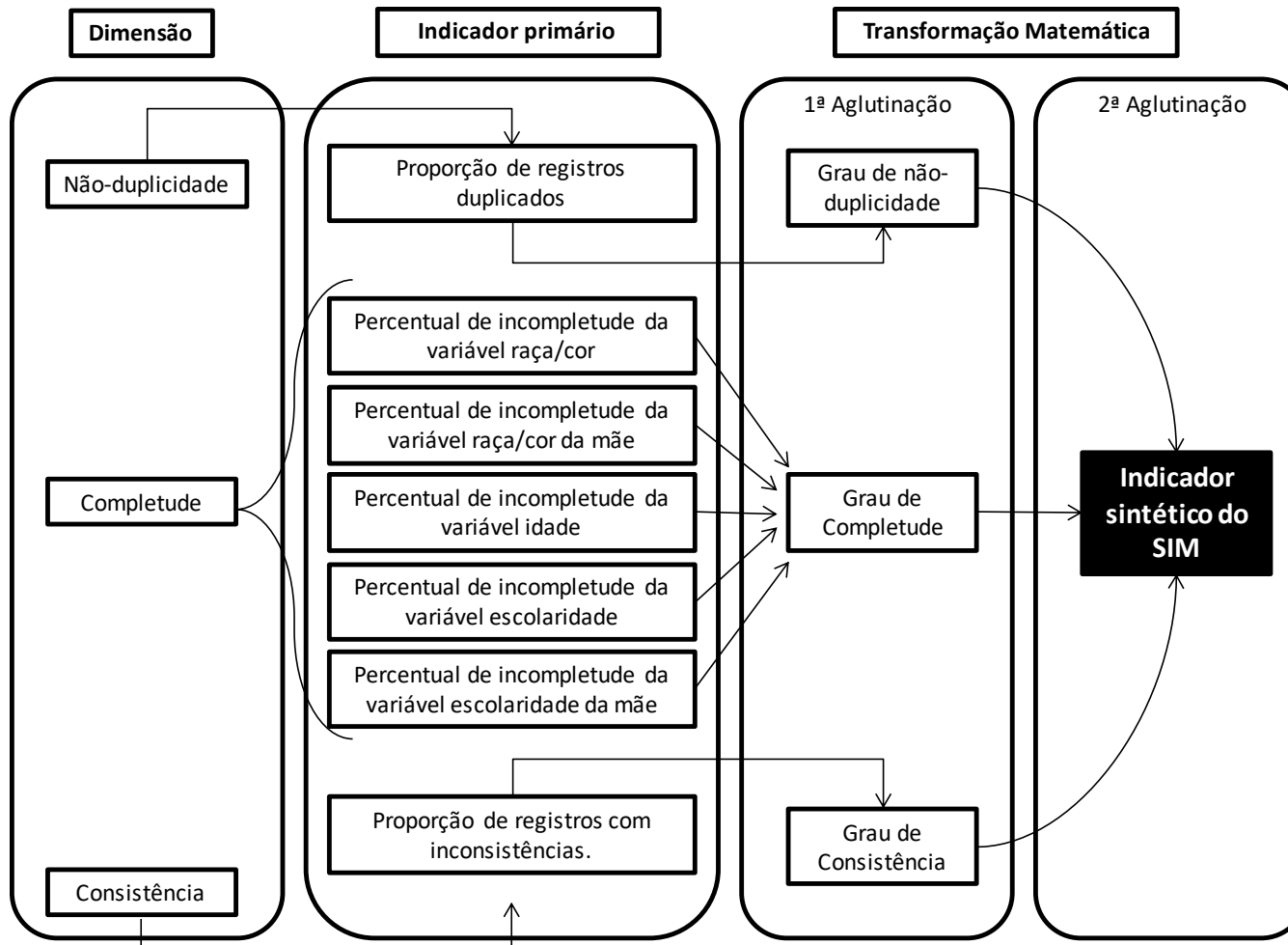
SALVADOR, 12 de Novembro de 2019

Assinado por:

Aílson Brasileiro Oliveira Cunha
(Coordenador(a))

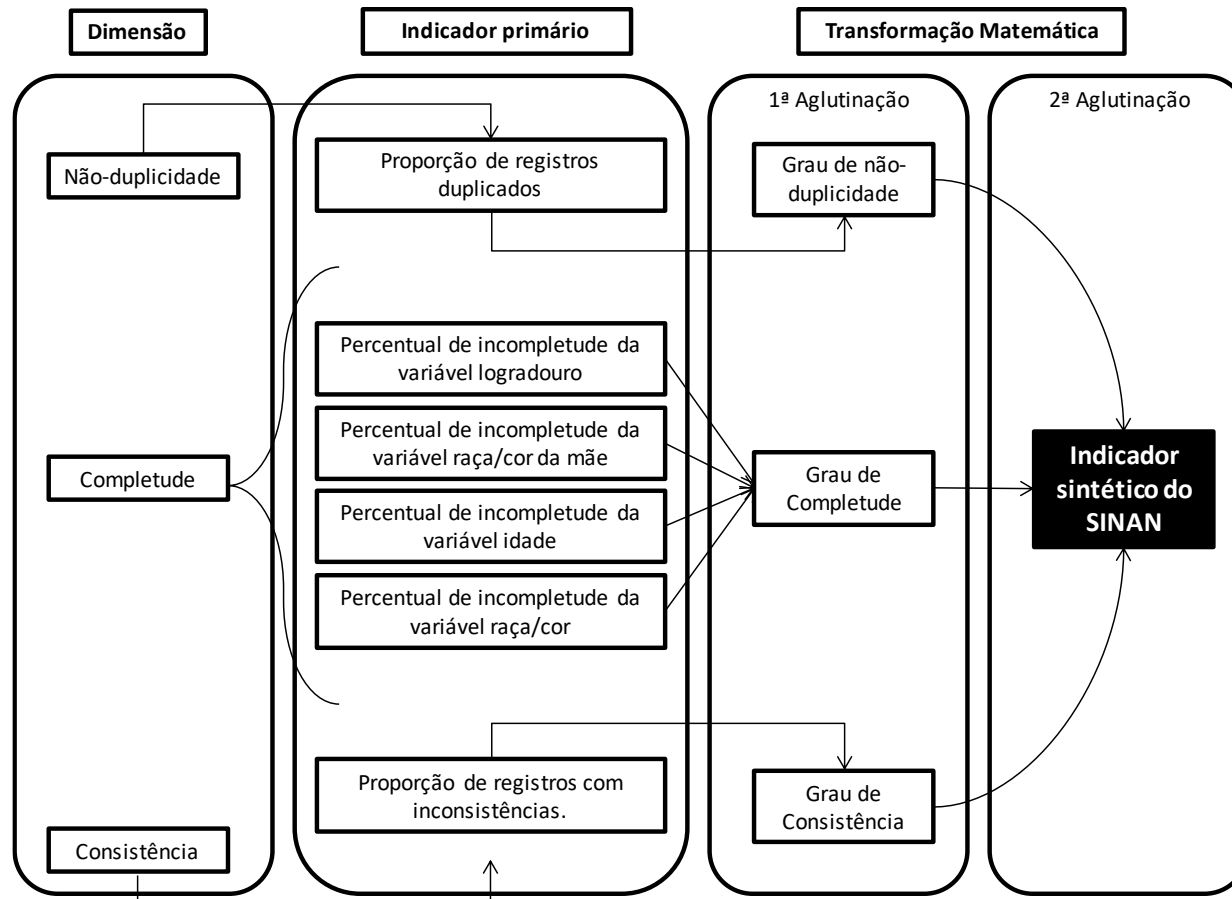
Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Castelo CEP: 40.110-040
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 Fax: (71)3283-7460 E-mail: cnpoc@ufba.br

ANEXO D – Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético segundo para o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)



Fonte: NERI e MOTA, 2016

ANEXO E – Esquema de dimensões e etapas de construção do indicador de qualidade sintético segundo para o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)



Fonte: NERI e MOTA, 2016