

## Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor nos sistemas de informação em saúde do Brasil, 2009-2018

Incomplete recording of race/colour in health information systems in Brazil: time trend, 2009-2018

Ionara Magalhães de Souza (<https://orcid.org/0000-0001-8481-0227>)<sup>1</sup>

Edna Maria de Araújo (<https://orcid.org/0000-0003-1643-2054>)<sup>2</sup>

Aloísio Machado da Silva Filho (<https://orcid.org/0000-0001-8250-1527>)<sup>3</sup>

**Abstract** *This ecological study of time trends and multiple groups evaluated incompleteness in the race/colour field of Brazilian health information system records and the related time trend, 2009-2018, for the diseases and disorders most prevalent in the black population. The Romero and Cunha (2006) classification was applied in order to examine incompleteness using secondary data from Brazil's National Notifiable Diseases System, Hospital Information System and Mortality Information System, by administrative regions of Brazil, while percentage underreporting and time trend were calculated using simple linear regression models with Prais-Winsten correction ( $p$ -value $<0.05$ ). All records scored poorly except those for mortality from external causes (excellent), tuberculosis (good) and infant mortality (fair). An overall downward trend was observed in percentage incompleteness. Analysis by region found highest mean incompleteness in the North (30.5%), Northeast (33.3%) and Midwest (33.0%) regions. The Southeast and Northeast regions showed the strongest downward trends. The findings intended to increase visibility on the implications of the race/color field for health equity.*

**Key words** *Race and health, Black population health, Health inequalities*

**Resumo** *Propõe-se avaliar a incompletude e a tendência temporal do preenchimento do campo raça/cor das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, 2009-2018. Trata-se de estudo ecológico de tendência temporal e múltiplos grupos. Foi adotada a classificação de Romero e Cunha (2006) para análise da incompletude e utilizados dados secundários do Sistema Nacional de Agravos de Notificação, Sistema de Informações Hospitalares e Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil e regiões brasileiras, calculada a proporção de subnotificação e a tendência temporal, utilizando o modelo de regressão linear simples, com correção Prais-Winsten ( $p$ -valor $<0,05$ ). Excetuando-se os registros de mortalidade por causas externas (excelente), tuberculose (bom) e mortalidade infantil (regular), todos os registros apresentaram escore ruim. Observou-se tendência decrescente da proporção de incompletude. A análise por região mostrou que as maiores médias de incompletude foram registradas na região Norte (30,5%), Nordeste (33,3%) e Centro-Oeste (33,0%). As regiões Sudeste e Nordeste foram as que mais apresentaram tendência decrescente. Os resultados visam ampliar a visibilidade acerca das implicações do preenchimento do campo raça/cor para a equidade em saúde.*

**Palavras-chave** *Raça e saúde, Saúde da população negra, Desigualdades em saúde*

<sup>1</sup> Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Av. Carlos Amaral, R. do Cajueiro, 1015. 44574-490 Santo Antônio de Jesus BA Brasil. [ionaramagalhaes@ufrb.edu.br](mailto:ionaramagalhaes@ufrb.edu.br)

<sup>2</sup> Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Novo Horizonte BA Brasil.

<sup>3</sup> Programa de Pós-Graduação em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente, UEFS. Novo Horizonte BA Brasil.

## Introdução

A raça/cor tem sido descrita como um distinto fator de exposição ao risco de adoecimento e morte e expressivo indicador de desigualdades sociais<sup>1</sup>. No âmbito da saúde, essa variável tem caráter indispensável e sentido estratégico incalculável, pois possibilita determinar o perfil epidemiológico de grupos étnico-raciais e evidenciar a institucionalização do racismo nas práticas e serviços de saúde<sup>2</sup>.

Nas estatísticas oficiais brasileiras para o campo raça/cor tem-se as categorias branca, preta, parda, amarela e indígena<sup>3</sup>. A complexidade da utilização da variável raça/cor nos sistemas de informações em saúde deve-se a uma série de fatores políticos, ideológicos e sociais<sup>4</sup>. Assim, o modo de captura, tratamento e uso dessa informação depende das conjunturas sociais e políticas de sua produção<sup>5</sup>. Nesse estudo, assume-se a terminologia raça/cor devido a questões conceituais e à classificação étnico-racial nacional.

Em termos semânticos, a categoria “raça” é assimilada enquanto constructo social que possibilita determinar identidades, acessar recursos, bens e valores sociais<sup>6</sup>. A cor é considerada o traço primário das diferenças étnico-raciais, um preditor expressivo de múltiplas formas de discriminação percebida<sup>7</sup>. No Brasil, a raça/cor é, reconhecidamente, categoria analítica central que opera como marcador de discriminação<sup>7,8</sup> e de desigualdade social<sup>9</sup>.

O uso da variável raça/cor como ferramenta analítica de estratificação social traduz a centralidade da fragmentação nas sociedades ocidentais<sup>8</sup>. O conceito raça/cor é socialmente dinâmico, complexo e multidimensional, condicionado por variações temporais, espaciais, contextuais<sup>10</sup> e que tem especial importância para a tomada de decisões, implementação de políticas de igualdade racial, enfrentamento da discriminação e do racismo institucional<sup>11</sup>.

O estudo das iniquidades étnico-raciais tem aumentado nas últimas duas décadas<sup>7</sup>. Estas iniquidades constituem reflexo das históricas e permanentes iniquidades sociais<sup>12</sup>. Nessa perspectiva, coletar dados e desenvolver pesquisa científica social tendo como foco as desigualdades raciais têm importância capital<sup>13</sup>. Assim, a não-utilização da variável raça/cor inviabiliza a produção de informações relevantes para a identificação e monitoramento de agravos, vulnerabilidades e iniquidades étnico-raciais<sup>2</sup>. Ademais, o

fracasso na coleta de dados implica manutenção do *status quo* e uma barreira na compreensão e enfrentamento das desigualdades no âmbito institucional<sup>13</sup>.

De acordo com a Política Nacional de Informação e Informática em Saúde, a utilização da raça ou etnia na produção da informação apresenta importância substantiva na redução das desigualdades em saúde<sup>14</sup>. Nesses termos, a variável raça/cor passou a ter caráter obrigatório nos Sistemas de Informação em Saúde (SIS). A obrigatoriedade da inclusão da variável raça/cor nos SIS e formulários de pesquisa decorre da década de 1990 e teve importantes marcos legais como a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde<sup>15</sup>, o Plano Nacional de Promoção de Igualdade Racial<sup>16</sup>, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN)<sup>17</sup> e a Portaria nº 344, de 1º de fevereiro de 2017<sup>18</sup>. Todo esse arcabouço jurídico teve incisiva contribuição de ativistas e pesquisadores negros e parte do reconhecimento das repercussões do racismo na saúde e da relevância da produção da informação segundo critérios étnico-raciais para promoção da equidade em saúde e redução das iniquidades sociais<sup>19</sup>.

A análise de dados epidemiológicos desagregados por raça/cor desvela as consequências do racismo e das iniquidades raciais na saúde da população negra<sup>20</sup>. A condição de vulnerabilidade socioeconômica desta população equivocadamente associada como produção social e não racial pelos defensores da democracia racial, marxistas, adeptos da epidemiologia social resulta de legado histórico intergeracional de baixo capital humano imposto à esta população<sup>21</sup>.

Os Sistemas de Informação em Saúde (SIS) fornecem suporte à gestão na medida em que incluem dados, informações, conhecimento, comunicação e ação, possibilitando a compreensão do fenômeno, o desenvolvimento de ações comunicativas e estratégicas com vistas a promover a inclusão social<sup>22</sup>. Com efeito, a atuação sobre os determinantes sociais da saúde será mais eficaz se os SIS forem devidamente implementados e se forem estabelecidos mecanismos que assegurem a qualidade e uso da informação para o desenvolvimento de políticas públicas<sup>23</sup>. Nessa direção, situam-se os registros históricos fornecidos pelos SIS que possibilitam o desenvolvimento de pesquisas metodologicamente caracterizadas como séries temporais para analisar tendências e previsão de eventos de médio e longo prazo<sup>24</sup>.

Uma das formas de avaliar esses registros e dimensionar a qualidade dos dados refere-se à completude e incompletude do registro da raça/cor que correspondem, respectivamente, ao grau de preenchimento e não preenchimento do campo analisado<sup>25</sup>. O preenchimento adequado dos campos nos sistemas de informação implica a construção de uma base de dados de qualidade, com possibilidade de estratificação e análise aproximada da realidade<sup>26</sup>.

Considerando-se a centralidade da dimensão étnico-racial no contexto brasileiro e a relevância do registro da raça/cor para monitoramento das desigualdades em saúde<sup>27</sup> propõe-se avaliar a incompletude e a tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor das doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, no período de 2009 a 2018.

## Material e métodos

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

A coleta de dados ocorreu no sítio do Departamento de Informática do SUS (DATASUS) e todos os dados referentes a doenças e agravos foram coletados segundo os locais de residência. A análise dos dados por região considerou todas as doenças e agravos que foram trabalhados individualmente. Os dados extraídos foram exportados para a planilha eletrônica Excel versão 16.0.

A proporção de incompletude foi definida pela razão entre os casos ignorados/brancos/sem informação e o total de registros no ano por raça/cor. Utilizou-se o escore proposto por Romero e Cunha<sup>28</sup>, muito utilizado em estudos para essa finalidade<sup>29</sup>, cujos campos são classificados em relação ao não preenchimento do campo raça/cor: excelente ( $\leq 5\%$ ); bom (5 a 10%); regular (10 a 20%); ruim (20 a 50%); muito ruim (50% e mais).

Foram obtidas frequências absolutas, relativas, médias e respectivos desvios-padrão (média  $\pm$  desvio-padrão).

Na análise de tendência temporal, as medidas agregadas estimadas em função do tempo foram as proporções de preenchimento do campo raça/cor nos registros de doenças e agravos mais prevalentes na população negra para cada ano. A tendência temporal das séries foi analisada a partir do modelo de regressão linear simples, com correção Prais-Winsten<sup>30</sup>. Para análise da tendência temporal e da variação percentual anual (VPA), admitiu-se como resultado, estatisticamente significativa, aquele que apresentou valor  $p < 0,05$ , considerando-se tendência crescente significativa  $VPA > 0$  e  $p < 0,05$ , tendência decrescente significativa  $VPA < 0$  e  $p < 0,05$  e sem tendência, segundo o modelo adotado ( $p > 0,05$ ). As variáveis independentes corresponderam aos anos e a variável dependente correspondeu à proporção de preenchimento por raça/cor de cada doença ou agravo. Para estimar o comportamento da série temporal quanto à tendência de crescimento ou decréscimo, foi calculada a variação percentual anual (VPA) e seus respectivos intervalos de confiança (IC) a 95%. Utilizou-se o quantil da distribuição *t Student*  $n-2$  graus de liberdade para a construção do IC. As análises foram realizadas na linguagem de programação conhecida na literatura como R<sup>31</sup>, versão 3.6.3 para Windows.

## Resultados

Durante o período analisado, foram contabilizados 7.734.245 registros de casos das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, segundo a variável raça/cor, dos quais 1.732.300 (22,3%) corresponderam a dados ignorados, em branco ou sem informação. De forma geral, a média de incompletude de todas as doenças, mortes e agravos analisados para o Brasil foi aproximadamente  $24,4\% \pm 10,9$  em relação à raça/cor. As médias de incompletude por sistema de informação corresponderam a  $22,5\% \pm 15,1$  para o SINAN;  $29,2\% \pm 4,6$  para o SIH e  $7,3\% \pm 3,3$  para o SIM.

As doenças e agravos de menor média de incompletude no Brasil referentes à esta variável foram mortalidade por causas externas ( $4,3\% \pm 1,3$ ), tuberculose ( $8,1\% \pm 1$ ) e mortalidade infantil ( $10,2\% \pm 1,8$ ). Em contrapartida, a maior média de incompletude com relação à variável raça/

**Quadro 1.** Proporção de incompletude do registro da variável raça/cor referente às doenças e agravos mais prevalentes na população negra nos diferentes Sistemas de Informação em Saúde, Brasil, 2009-2018.

Doenças e agravos	Sistema de Informação em Saúde	Total de registros	Total de não registros por raça/cor (Incompletude)	% Incompletude	Escore
<b>Doenças e agravos geneticamente determinados</b>					
Outras anemias (D51-D64)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	622.364	195.648	31,93	Ruim
<b>Doenças e agravos adquiridos, decorrentes de condições desfavoráveis</b>					
Desnutrição (E40-E46)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	455.363	136.632	29,48	Ruim
Anemia ferropriva (D50)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	120.841	37.376	30,56	Ruim
Transtornos mentais I (F11-F19)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	446.736	121.054	27,1	Ruim
Transtornos mentais II (F10)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	468.176	111.051	23,7	Ruim
HIV/aids (B20-B24)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	404.938	148.682	36,7	Ruim
Tuberculose (A15-A19)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	876.093	71.108	8,1	Bom
Mortalidade por causas externas (V01-Y98)	Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)	1.355.087	61.497	4,5	Excelente
Mortalidade infantil	Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)	348.823	36.894	10,5	Regular
<b>Doenças e agravos de evolução agravada ou tratamento dificultado</b>					
Diabetes <i>Mellitus</i> (E10-E14)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	1.393.719	458.597	32,77	Ruim
Insuficiência renal crônica (N17-N19)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	964.649	268.921	28,31	Ruim
Outras doenças hipertensivas (I11-I15)	Sistema de Informações Hospitalares (SIH)	277.456	84.840	30,5	Ruim

Nota: Incompletude refere-se ao grau de não preenchimento da variável raça/cor. Transtornos mentais I referem-se aos transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de outras substâncias. Transtornos mentais II referem-se aos transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de álcool.

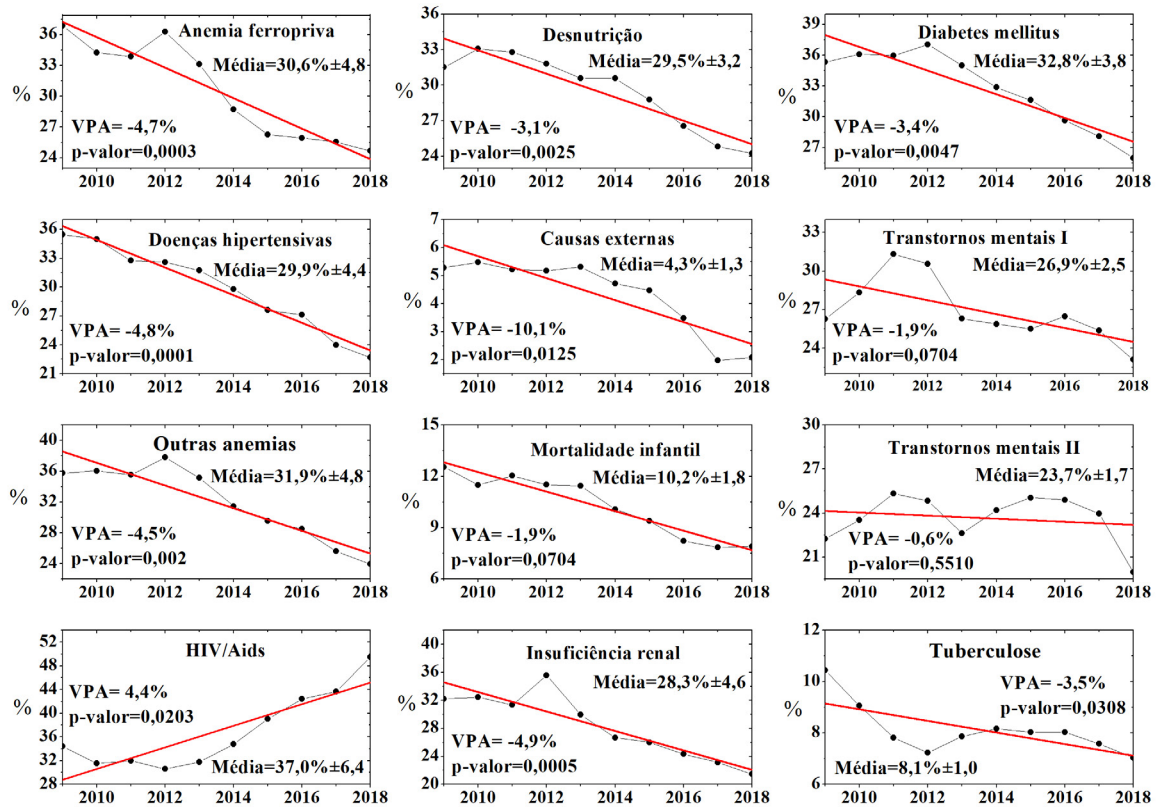
Fonte: SIM/SIH/SINAN - Departamento de Informática do SUS (DATASUS).

cor foi observada em HIV/Aids (37,0%±6,4), Diabetes *Mellitus* (32,8%±3,8) e Outras anemias (31,9%±4,8) (Figura 1). Levando-se em consideração os critérios de avaliação previamente estabelecidos<sup>28</sup>, todos os registros por raça/cor das doenças e agravos analisados apresentaram um escore ruim, excetuando-se os registros de mortalidade por causas externas (excelente), tuberculose (bom) e mortalidade infantil (regular) (Quadro 1).

A análise de dados de todas as doenças e agravos por região, segundo raça/cor mostrou que as menores médias de incompletude foram observadas nas regiões Sul (17,0%) e Sudeste (19,8%),

e as maiores nas regiões Norte (30,5%), Nordeste (33,3%) e Centro-Oeste (33,0%).

No Brasil, notou-se tendência decrescente de incompletude segundo a raça/cor para todas as doenças e agravos, exceto HIV/Aids (p-valor=0,0203) que passou de 34,4% em 2009 para 49,9% em 2018. Todas as séries temporais de doenças e agravos geneticamente determinados e adquiridos, decorrentes de condições desfavoráveis foram estatisticamente significantes, com exceção das séries dos transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de outras substâncias (transtornos mentais I), dos transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de



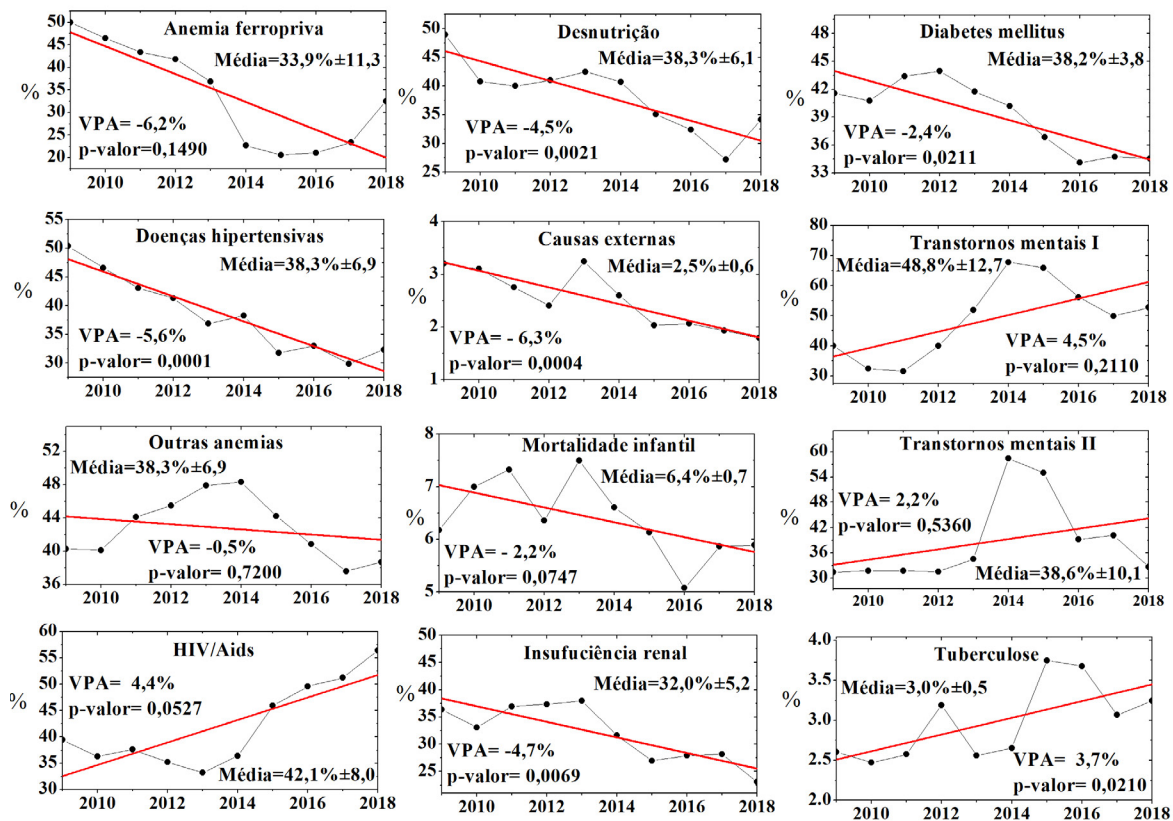
**Figura 1.** Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor da pele das doenças e agravos mais prevalentes na população negra, Brasil, 2009-2018.

Fonte: SIM/SIH/SINAN - Departamento de Informática do SUS (DATASUS).

álcool (transtornos mentais II) e mortalidade infantil que não apresentaram tendência significativa, conforme o modelo adotado. A maior variação percentual decrescente anual foi observada em mortalidade por causas externas (-10,1%) (p-valor=0,0125), cuja redução de proporção passou de 5,3% em 2009 para 2,0% em 2018 (Figura 1). As regiões que mais apresentaram tendência decrescente de incompletude foram as regiões Sudeste e Nordeste.

A região Norte registrou tendência crescente de incompletude para transtornos mentais I,

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



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

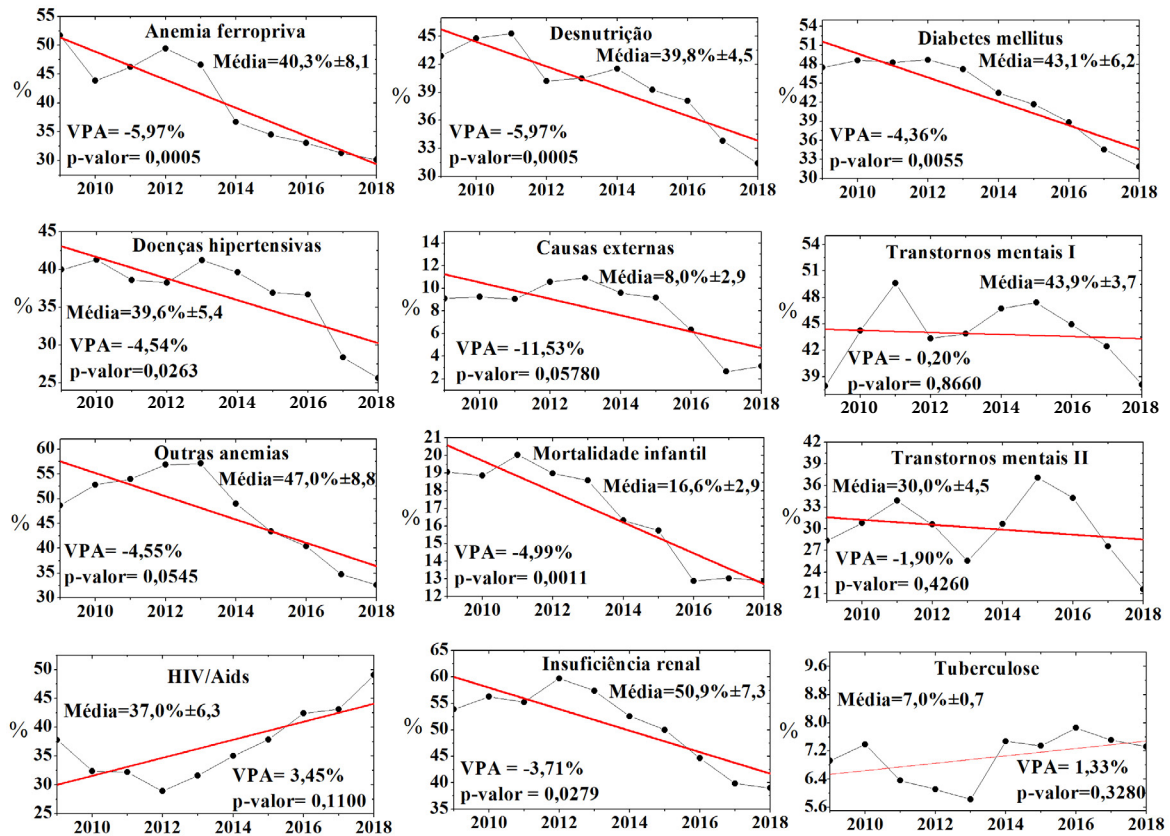
Fonte: SIM/SIH/SINAN - Departamento de Informática do SUS (DATASUS).

incompletude transtornos mentais I ( $48,8 \pm 12,7$ ), e a menor ( $2,5 \pm 0,6$ ), causas externas.

A região Nordeste apresentou tendência decrescente de incompletude para quase todas as doenças e agravos com exceção da HIV/Aids que passou de 37,8% em 2009 para 49,0%, em 2018, e da tuberculose que, em 2009 registrava 6,9%, em 2013, 5,8% e em 2018 apresentou 7,3% (Figura 3). Observou-se redução progressiva nas subnotificações para a maioria das morbidades nos cinco últimos anos da série (2014-2018). Observou-se maior média de preenchimento em insuficiência renal ( $50,9 \pm 7,3$ ), e menor, em tuberculose ( $7,0 \pm 0,7$ ).

A região Sudeste revelou tendência decrescente de incompletude em todos os casos, com

exceção de HIV/Aids ( $p\text{-valor}=0,0030$ ). Durante o período, as proporções de incompletude passaram de 37,2% para 51,1% (Figura 4). Observou-se aumento na incompletude entre 2011 e 2012 para a maioria das doenças e agravos. Esse aumento foi observado nos registros de anemia ferropriva (que passou de 18,7% para 18,9%), desnutrição (de 24,0% para 24,8%), diabetes (de 26,36% para 28,8%), outras doenças hipertensivas (de 26,2% para 27,8%), transtornos mentais I (de 20,2% para 21,6%), transtornos mentais II (de 23,1% para 23,5%) e insuficiência renal (de 23,1% para 27,6%). Observou-se tendência decrescente linear nos registros de diabetes, causas externas, outras anemias, mortalidade infantil, insuficiência renal e tuberculose a partir de 2014



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

Fonte: SIM/SIH/SINAN - Departamento de Informática do SUS (DATASUS).

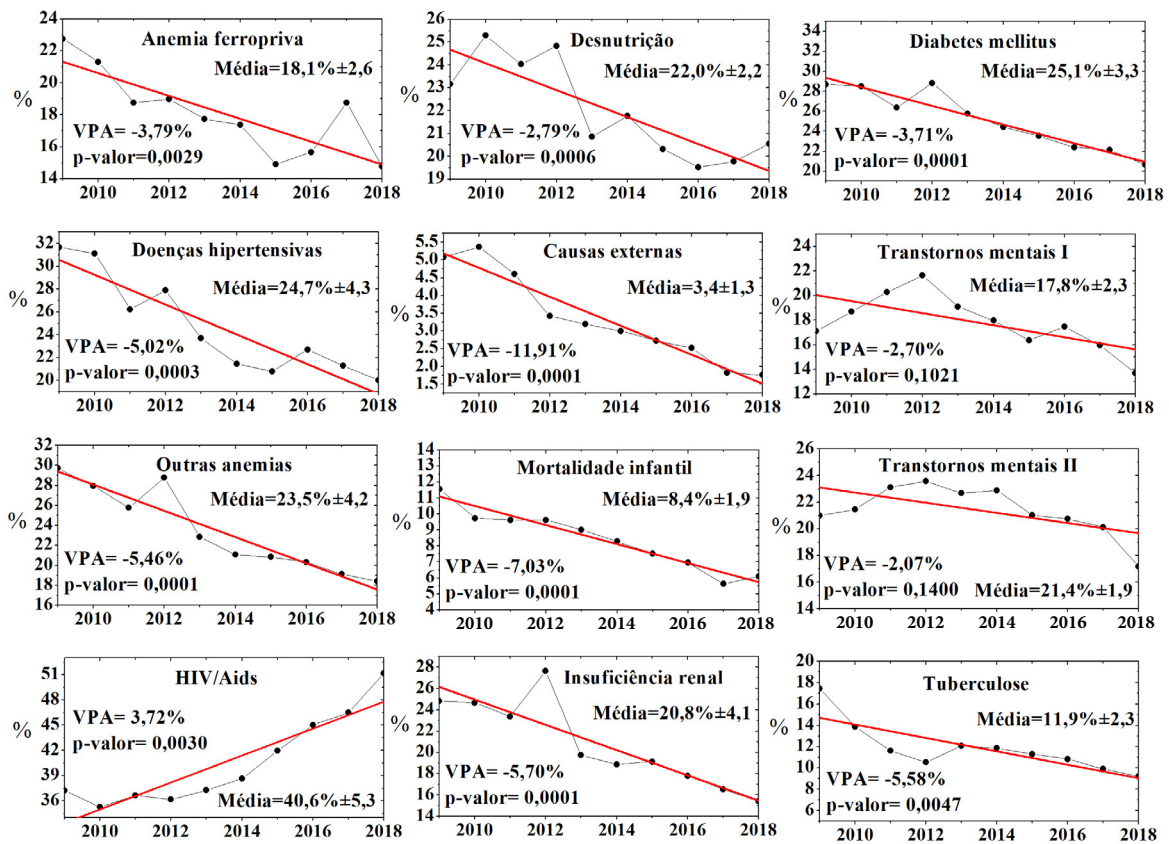
( $p$ -valor $<0,05$ ). As maiores médias de incompletude foram observadas em HIV/Aids ( $40,6 \pm 5,3$ ) e as menores, em causas externas ( $3,4 \pm 1,3$ ).

A região Sul mostrou tendência crescente da proporção de subnotificação para os casos de anemia ferropriva ( $p=0,0007$ ) que passou de 21,7% em 2009 para 33,2%, tuberculose que mostrou pequeno aumento no período passando de 2,6% para 3,2% e HIV/Aids ( $p$ -valor $=0,0076$ ) que passou de 25,4% para 42,0%, registrando a maior variação percentual anual (6,06%) (Figura 5). As maiores médias de incompletude registradas foram observadas em anemia ferropriva ( $28,5 \pm 3,5$ ), e as menores, em causas externas ( $1,4 \pm 0,1$ ).

Na região Centro-Oeste, observou-se tendência temporal crescente da proporção de in-

completude por raça/cor em transtornos mentais I, passando de 62,8% para 72,0%, transtornos mentais II ( $p$ -valor $=0,0001$ ) que registrou valores percentuais crescentes de 24,6% para 52,1%, obtendo maior variação percentual anual de todas as doenças e agravos (9,97%), HIV/Aids ( $p$ -valor $=0,0076$ ) que passou de 29,1% para 49,5% e tuberculose que apresentou o menor aumento (de 3,1% para 3,4%) (Figura 6). Registraram as maiores médias de incompletude os transtornos mentais I ( $61,0 \pm 6,6$ ) e as menores, as causas externas ( $1,8 \pm 0,4$ ).

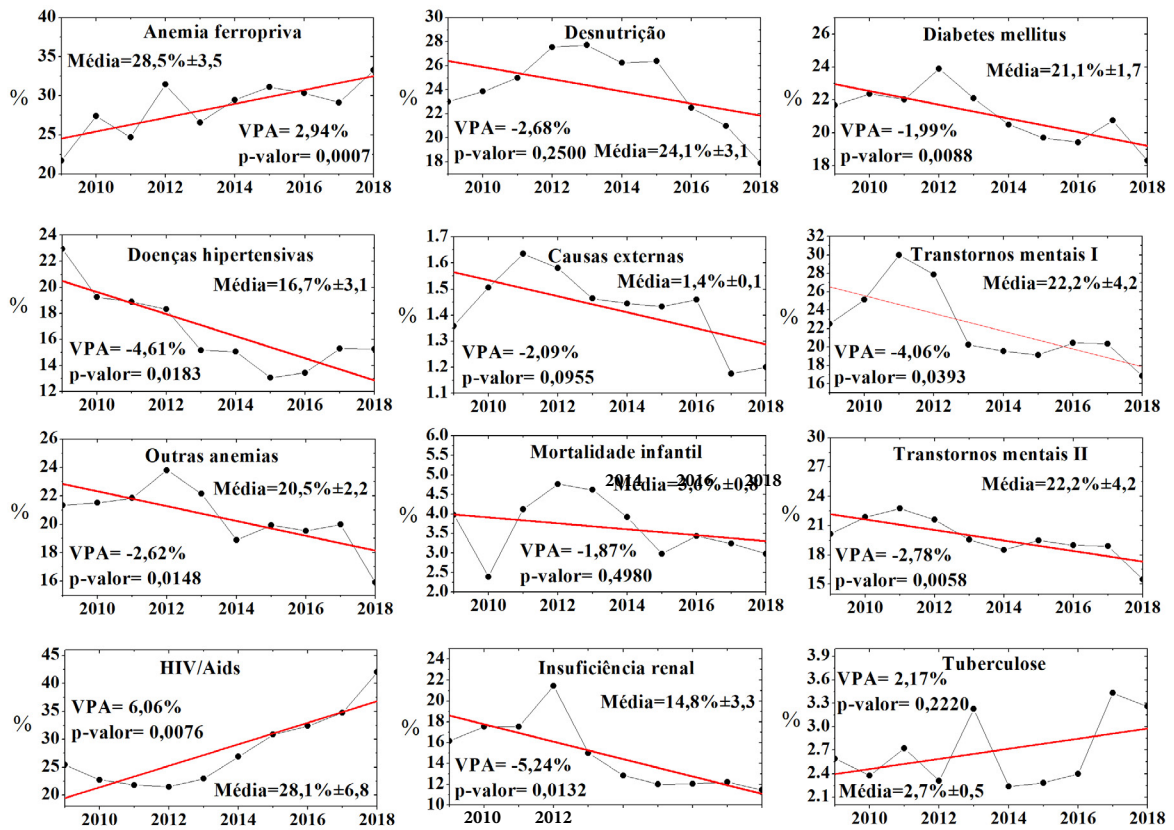
Em todas as regiões, HIV/Aids foi a morbidade que apresentou maior incompletude e tendência crescente.



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

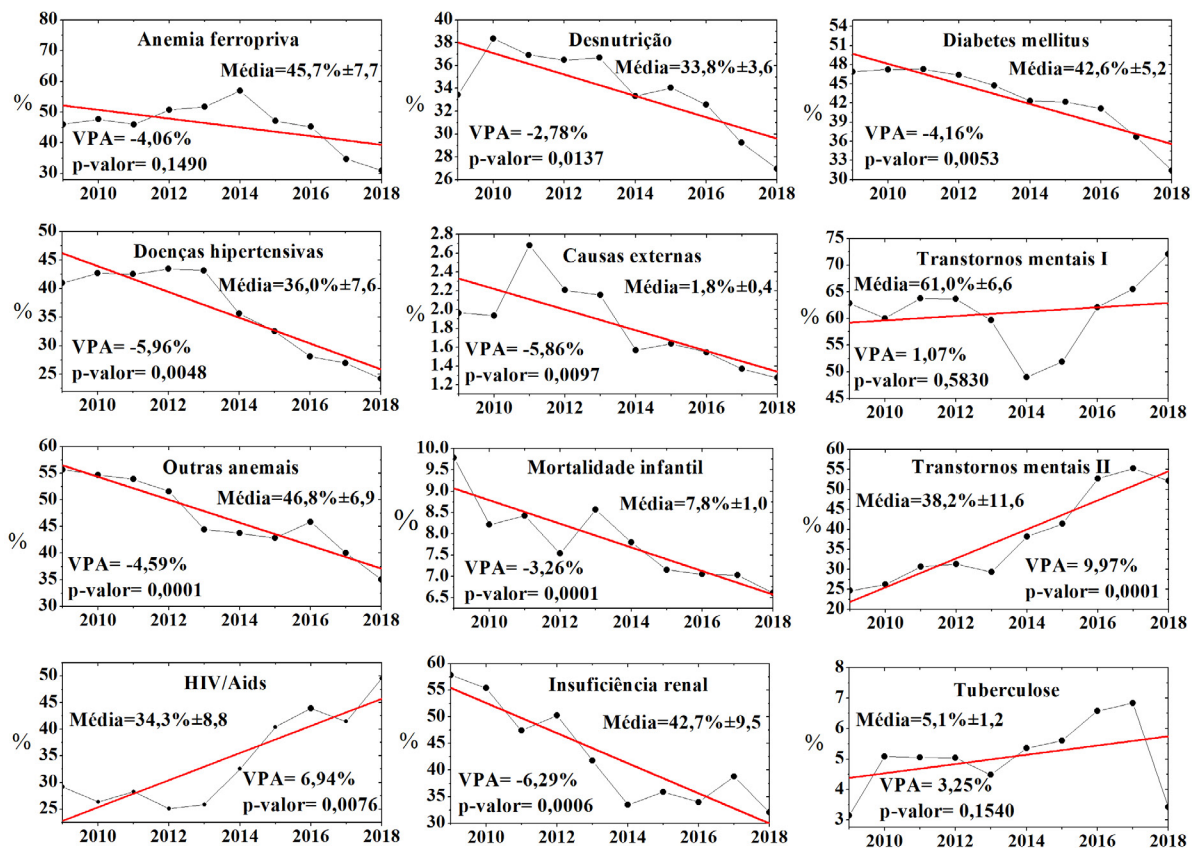
Fonte: SIM/SIH/SINAN - Departamento de Informática do SUS (DATASUS).





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

Fonte: SIM/SIH/SINAN - Departamento de Informática do SUS (DATASUS).



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

Fonte: SIM/SIH/SINAN - Departamento de Informática do SUS (DATASUS).

## Discussão

Os achados desse estudo revelaram que a média de incompletude das doenças e agravos, de uma forma geral, foi considerada ruim de acordo com a classificação de Romero e Cunha<sup>28</sup>. Mortalidade por causas externas, tuberculose e mortalidade infantil apresentaram as menores proporções de incompletude com relação à variável raça/cor. De modo geral, o sistema de mortalidade tende a apresentar melhor registro devido aos dados relacionarem-se com a finitude da vida. Por outro lado, HIV/Aids, Diabetes *Mellitus* e Outras anemias detiveram as maiores proporções. As menores médias de incompletude de doenças e agravos foram observadas nas regiões Sul e Sudeste e as maiores, no Norte, Nordeste e Centro-Oeste.

A análise da série histórica revelou tendência decrescente da proporção de incompletude por raça/cor da maioria das doenças e agravos mais prevalentes na população negra no período, achado que corrobora outros estudos<sup>32,33</sup>.

Calheiros<sup>32</sup> analisou série histórica de registros de mortalidade por câncer de colo do útero e porção não especificada de 2000 a 2012, e observou que a incompletude no registro da raça/cor apresentou tendência decrescente no Espírito Santo, Nordeste e Brasil. Em outro estudo que avaliou o preenchimento deste campo no SINAN entre 2001 e 2013, observou-se redução expressiva da subnotificação a partir de 2007. O percentual de preenchimento “ignorado” ou “em branco” passou de 92,3% em 2001 para 27,1% em 2013<sup>33</sup>.

A análise da incompletude do registro da raça/cor foi considerada ruim para a maioria das doenças e agravos. Na evolução temporal dos casos de sífilis congênita em Minas Gerais, 2007-2015, o preenchimento desse campo foi classificado como ruim<sup>34</sup>, assim como no estudo sobre a completude do SIM de mulheres com câncer de mama, a variabilidade de dados ignorados do campo raça/cor se manteve entre 18% e 35%, o que conferiu quanto ao preenchimento uma classificação ruim<sup>35</sup>. Ainda, em análise de tendência temporal do preenchimento do campo raça/cor por câncer de próstata entre 2000 e 2010 no Espírito Santo, região Sudeste e Brasil, observou-se o preenchimento entre 18% e 33%, perfazendo um padrão de qualidade também ruim<sup>36</sup>. De modo geral, a incompletude e oscilações nas proporções de preenchimento ao longo do tempo podem estar relacionadas à falta de qualificação e inadequações no número de recursos humanos, insuficiência em tecnologia da informação, o que difi-

culta o fluxo e a atualização de dados, à percepção exclusivamente burocrática do preenchimento das fichas pelos notificantes, à compreensão da ação dissociada da relevância do dado coletado e da qualidade da assistência<sup>37</sup> e à falta de interesse e de prioridade pelas autoridades responsáveis<sup>38</sup>.

A tendência decrescente das subnotificações no registro da raça/cor foi observada em todas as regiões, exceto para HIV/Aids e tuberculose. Apesar da redução, ao longo da série histórica foram observados persistentes sub-registros nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. No Brasil, o ciclo de produção da informação é parcial, desorganizado e assistemático e as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste são as mais afetadas. As regiões Sul e Sudeste concentram as iniciativas mais frequentes para o gerenciamento da qualidade da informação<sup>29</sup> e, historicamente, apresentam melhor qualidade de dados. Nessa perspectiva, Romero *et al.*<sup>37</sup> calcularam a proporção de incompletude do registro da raça/cor dos óbitos de idosos no SIM para regiões e Unidades Federativas (UF) de 2000 a 2015 e observou expressiva melhora da qualidade do preenchimento até 2006, atingindo a média nacional, patamar excelente, a partir de 2007. Em 2000, mais da metade das UF do Brasil já apresentava menos de 10% de incompletude, com exceção da região Nordeste. Entretanto, a partir de 2012, observou-se bom ou excelente preenchimento para todas as UF. Neste estudo, destaca-se, ainda, que a despeito dos avanços observados, em 2015, os autores constataram diferenças no preenchimento excelente da raça/cor entre as regiões Nordeste com 59,3% e Sudeste com 65,3% dos municípios com preenchimento excelente nas regiões Norte, Sul e Centro-Oeste que registravam aproximadamente 80% dos municípios com preenchimento excelente, concluindo que a desigualdade também impacta a qualidade da informação.

Os registros vitais de mortalidade por causas externas e mortalidade infantil apresentaram baixo percentual de incompletude por raça/cor. Em análise dos óbitos por homicídios no Brasil registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) de 2000 a 2009, a completude do registro raça/cor foi de 90%<sup>39</sup>. O SIM revela-se como o mais antigo sistema de informação em saúde do Brasil, um dos sistemas mais notificados, mais conhecidos, de maior cobertura, qualidade e consistência, gerador de indicadores de extrema relevância e sensibilidade<sup>40</sup> e o primeiro a incluir o campo raça/cor em seus formulários.

Na análise temporal, destacou-se, ainda, a baixa subnotificação da raça/cor nos casos de tu-

berculose registrados no SINAN. A redução de subnotificação nos registros pode ser atribuída à implantação do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), cujo plano de ação foi aprovado em 2004. Esse Programa dispôs de recursos destinados a melhorias no sistema de informação, investimentos em capacitações e premiações aos municípios prioritários e que cumprissem as metas estabelecidas pelo Ministério da Saúde<sup>41</sup>.

HIV/Aids correspondeu à morbidade mais subnotificada e de tendência crescente da proporção de subnotificação em todas as regiões brasileiras. De 2009 a 2018 foram identificados 404.938 casos, dos quais 148.682 tiveram a raça/cor ignorada (DATASUS, s/d). No Brasil, a Aids atingiu níveis epidêmicos e passou a refletir as desigualdades sociais. A despeito de críticas às políticas públicas com recorte racial, Paixão e Lopes<sup>11</sup> afirmam a existência de clivagens de cor ou raça na incidência da Aids sobre os contingentes populacionais e sugerem maiores esforços investigativos sob a perspectiva de compreender as assimetrias raciais e seus impactos aos desfechos em saúde.

As doenças e agravos geneticamente determinados, ou decorrentes de condições desfavoráveis demarcam, respectivamente, o componente biológico e o racismo como um determinante social da saúde. Nessa direção, o registro da raça/cor das doenças e agravos de evolução agravada ou tratamento dificultado sinalizam para a qualidade da assistência nas ações e serviços de saúde. Com efeito, o acesso a serviços diagnósticos e terapêuticos é mais precário e dificultado para a população negra que, conseqüentemente, apresenta as piores evoluções e os piores prognósticos<sup>42</sup>. Nessa direção, Braz *et al.*<sup>43</sup> avaliaram o preenchimento do campo raça/cor em oito SIS e observaram que, em virtude do preenchimento insatisfatório, a maioria dos dados analisados não possibilitou validar três dos 24 indicadores usados pelo Índice de Desempenho do SUS. O estudo ressaltou a importância do registro da raça/cor para a construção de indicadores que dimensionem o desempenho do SUS em promover a equidade na assistência a grupos étnico-raciais.

Dada a complexidade conceitual que envolve as questões étnico-raciais no Brasil, compete indagar como o uso social e político da informação racial repercute nas formas de coleta. Faz-se necessário considerar os processos de trabalho, os modos de captura dos dados, as classificações raciais existentes no Brasil, a caracterização de grupos populacionais e suas condições de existência

e a conjuntura política-institucional que orienta as ações<sup>5</sup>. A coleta de dados deve ser sistemática, metodologicamente consistente e requer a qualificação de profissionais de saúde. No estudo de Araújo *et al.*<sup>44</sup>, que objetivou verificar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a classificação raça/cor, observaram-se deficiências no processo de formação dos profissionais quanto ao registro da variável, coleta realizada de modo indiscriminado pautada em iniciativas individuais e nível de conhecimento insuficiente sobre relações étnico-raciais. Os entrevistados relataram a necessidade de formação e da implementação de medidas institucionais e recomendaram a inclusão deste tema nos cursos de graduação e cursos profissionalizantes da área de saúde, assim como o desenvolvimento de campanhas nacionais sobre a importância da variável raça/cor em saúde e de pesquisas que abordem esta temática.

Nessa perspectiva, uma das maiores preocupações referentes ao não preenchimento, o preenchimento errado ou inconsistente nos SIS deve-se ao enviesamento nas análises, distorção da informação e da realidade. Esse enviesamento nas análises decorre da negligência acerca do preenchimento, falta de reconhecimento da importância do preenchimento nos sistemas de informação e impede a construção de indicadores que reflitam o perfil de morbimortalidade segundo raça/cor e a implementação de ações efetivas com vistas à monitorização e redução das disparidades étnico-raciais em saúde<sup>26</sup>. Segundo Werneck<sup>20</sup>, autoridades em saúde não têm utilizado os dados por raça/cor para a produção da informação, o planejamento e a tomada de decisões, o que denota descumprimento da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra<sup>19</sup>.

A precariedade do registro da variável raça/cor nos sistemas de informação e subuso por gestores, autoridades de saúde são históricos. No contexto da pandemia da COVID-19, a produção, sistematização e divulgação de dados segundo raça/cor ocorreu após a mobilização de sanitários, pesquisadores e associações, e de forma insatisfatória em alguns sistemas. A baixa qualidade dos dados referentes à morbimortalidade da população negra por COVID-19, assim como nas morbimortalidades contempladas nesse estudo, sugere o racismo institucional e o descaso do poder público com a equidade<sup>45</sup> e com a implementação da PNSIPN.

A PNSIPN possui um caráter compensatório às históricas discriminações raciais<sup>46</sup> e propõe que se utilizem instrumentos de gestão para a produção de dados e informações por raça/cor,

considerando as especificidades do processo saúde-doença da população negra<sup>47</sup>. Todavia, a adesão à PNSIPN no âmbito da gestão do SUS tem se revelado insuficiente<sup>20</sup>.

Esse estudo incluiu distintas doenças e agravos e diferentes sistemas de informação em saúde. As discrepâncias no preenchimento das doenças e agravos de diferentes sistemas dizem respeito a diferentes serviços, contextos, processos que envolvem o sistema de coleta, classificação e identificação racial. Existem recomendações internacionais para que se preconize a autoatribuição de raça/cor. No Brasil, a identificação racial é estabelecida conforme a autoatribuição e heteroatribuição de pertença<sup>3</sup>. Em alguns contextos, a raça/cor dos sujeitos será heteroatribuída, por exemplo, declarações de óbito; em sistemas ambulatoriais, autoatribuída. O fato é que os sistemas de coleta, de classificação e identificação racial atrelados à formação dos entrevistadores e ideologias raciais vigentes influenciarão o preenchimento. Embora, estudos mostrem que essa influência não é tão relevante<sup>48</sup>.

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

## Considerações finais

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

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

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

## Colaboradores

IM Souza contribuiu com a concepção e o delineamento, a análise e interpretação dos dados e a redação do artigo. AM Silva Filho contribuiu com a análise e interpretação dos dados e sua revisão crítica. EM Araújo cooperou com a análise e interpretação dos dados e sua revisão crítica e aprovou a versão a ser publicada.

## Agradecimentos

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia pelo apoio científico mediante a concessão de bolsa de doutoramento.

## Referências

1. Araújo EM, Costa MCN, Hogan VK, Araújo TM, Dias AB, Oliveira LOA. A utilização da variável raça/cor em Saúde Pública: possibilidades e limites. *Interface (Botucatu)* 2009; 13(31):383-394.
2. Oliveira F. *Saúde da população negra: Brasil ano 2001*. Brasília: OPAS; 2003.
3. Osório RG. *O sistema classificatório de "cor ou raça" do IBGE: texto para discussão* [Internet]. Brasília: IPEA; 2003 [acessado 2019 nov 13]. Disponível em: [https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com\\_content&view=article&id=421](https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=421).
4. Paixão M, Carvano LM. Censo e Demografia: A variável cor ou raça no interior dos sistemas censitários brasileiros. In: Sansone L, Pinho AO, editores. *Raça: novas perspectivas antropológicas*. 2ª ed. rev. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia, EDUFBA; 2008.
5. Anjos G. A questão "cor" ou "raça" nos censos nacionais. *Indic Econ FEE* 2013; 41(1):103-118.
6. D, Lima CRA. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. *Cad. Saude Publica* 2005; 21(5):1586-1594.
7. Monk EP. The Cost of Color: Skin Color, Discrimination, and Health among African-Americans. *Am J Sociol* 2015; 121(2):396-444.
8. Faro A, Pereira ME. Raça, racismo e saúde: a desigualdade social da distribuição do estresse. *Estud Psicol* 2011; 16(3):271-278.
9. Krieger N, Chen JT, Waterman PD, Rehkopf DH, Subramanian SV. Race/Ethnicity, Gender, and Monitoring Socioeconomic Gradients in Health: a Comparison of Area-Based Socioeconomic Measures-The Public Health Disparities Geocoding Project. *Am J Public Health* 2003; 93(10):1655-1671.
10. Muniz JO. Sobre o uso da variável raça-cor em estudos quantitativos. *Rev Sociol Política* 2010; 18(36):277-291.
11. Paixão M, Lopes F. Aids tem cor ou raça? *Cad Saude Publica* 2007; 23(3): 497-523.
12. Williams DR. Miles to Go Before We Sleep: Racial Inequities in Health. *J Health Soc Behav* 2012; 53(3):279-295.
13. American Sociological Association (ASA). *The Importance of Collecting Data and Doing Social Science Research on Race* [Internet]. Washington D.C.: ASA; 2003 [acessado 2020 maio 12]. Disponível em: <https://www.asanet.org/importance-collecting-data-and-doing-social-science-research-race>.
14. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. Secretaria Executiva. *Política Nacional de Informação e Informática em Saúde*. Brasília: MS; 2016.
15. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 191, de 10 de outubro de 1996. Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*; 1996.

16. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 6.872, de 4 de junho de 2009. Aprova o Plano Nacional de Promoção da Igualdade Racial - PLANAPIR, e institui o seu Comitê de Articulação e Monitoramento. *Diário Oficial da União*; 2009.
17. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS*. 3ª ed. Brasília: MS; 2017.
18. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Portaria nº 344, de 1º de fevereiro de 2017. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. *Diário Oficial da União*; 2017.
19. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. *III Conferência Nacional de Promoção da Igualdade Racial - Subsídios para o debate*. Brasília: SEPPPIR [Internet]. 2013 [acessado 2019 dez 24]. Disponível em: [http://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/IIIConapir/subsidios\\_debate.pdf](http://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/IIIConapir/subsidios_debate.pdf).
20. Werneck J. Racismo institucional e saúde da população negra. *Saude Soc* 2016; 25(3):535-549.
21. Cerqueira D, Coelho DSC. *Texto para discussão: Democracia racial e homicídios de jovens negros na cidade partida*. Brasília, Rio de Janeiro: Ipea; 2017.
22. 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):2693-2702.
23. Organização Mundial da Saúde (OMS). Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. *Redução das desigualdades no período de uma geração: Igualdade na saúde através da ação sobre os seus determinantes sociais. Relatório Final da Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde*. Portugal: OMS; 2010.
24. Chaves LDP, Ferreira JBB, Camelo SHH, Balderrama P, Tanaka OY. Reflexiones acerca de Sistemas de Información Sanitaria, Investigación evaluativa y Enfermería. *Enferm Glob* 2014; 13(2):293-322.
25. Doyle TJ. Completeness of Notifiable Infectious Disease Reporting in the United States: An Analytical Literature Review. *Am J Epidemiol* 2002; 155(9):866-874.
26. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Universidade de Brasília. *Guia de implementação do quesito Raça/Cor/Etnia*. Brasília: MS; 2018.
27. Silva NG, Barros S, Azevedo FC, Batista LE, Policarpo VC. O quesito raça/cor nos estudos de caracterização de usuários de Centro de Atenção Psicossocial. *Saude Soc* 2017; 26(1):100-114.
28. Romero DE, Cunha CB. Avaliação da qualidade das variáveis socioeconômicas e demográficas dos óbitos de crianças menores de um ano registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil (1996/2001). *Cad Saude Publica* 2006; 22(3):673-684.
29. Correia LOS, Padilha BM, Vasconcelos SML. Métodos para avaliar a completude dos dados dos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil: uma revisão sistemática. *Cien Saude Colet* 2014; 19(11):4467-4478.
30. Prais SJ, Winsten CB. *Trend Estimators and Serial Correlation*. Chicago: Cowles Commission Discussion Paper; 1954.
31. The R Foundation. *R: The R Project for Statistical Computing* [Internet]. [cited 2020 fev 14]. Available from: <https://www.r-project.org/>.
32. Calheiros JO. *Mortalidade por câncer de colo do útero no Espírito Santo: tendências temporais e papel da enfermagem* [dissertação]. Vitória: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo; 2016.
33. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Indicadores de Vigilância em Saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil. Boletim Epidemiológico* [Internet]. Brasília: MS; 2017 [acessado 2019 dez 26]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/17/Indicadores-de-Vigilancia-em-Saude-descritos-segundo-ra-a-cor.pdf>.
34. Alves PIC, Scatena LM, Haas VJ, Castro SS. Evolução temporal e caracterização dos casos de sífilis congênita em Minas Gerais, 2007-2015. *Cien Saude Colet* 2020; 25(8):2949-2960.
35. Felix JD, Zandonade E, Amorim MHC, Castro DS. Avaliação da completude das variáveis epidemiológicas do Sistema de Informação sobre Mortalidade em mulheres com óbitos por câncer de mama na Região Sudeste: Brasil (1998 a 2007). *Cien Saude Colet* 2012; 17(4):945-953.
36. Gomes PFLA. *Tendências temporais de mortalidade por câncer de próstata no estado do Espírito Santo* [dissertação]. Vitória: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo; 2014.
37. Romero DE, Maia L, Muzy J. Tendência e desigualdade na completude da informação sobre raça/cor dos óbitos de idosos no Sistema de Informações sobre Mortalidade no Brasil, entre 2000 e 2015. *Cad. Saude Publica* 2019; 35(12):e00223218.
38. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Summary of Notifiable Diseases 2005, 2007*; 54(53):2-92.
39. Soares Filho AM. Vitimização por homicídios segundo características de raça no Brasil. *Rev Saude Publica* 2011; 45(4):745-755.
40. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). *A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2009.
41. Moreira CMM, Maciel ELN. Completude dos dados do Programa de Controle da Tuberculose no Sistema de Informação de Agravos de Notificação no Estado do Espírito Santo, Brasil: uma análise do período de 2001 a 2005. *J Bras Pneumol* 2008; 34(4):225-229.
42. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Políticas de Saúde. *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente*. Brasília: MS; 2001.

43. Braz RM, Oliveira PTR, Reis AT, Machado NMS. Avaliação da completude da variável raça/cor nos sistemas nacionais de informação em saúde para aferição da equidade étnico-racial em indicadores usados pelo Índice de Desempenho do Sistema Único de Saúde. *Saude Debate* 2013; 37(99):554-562.
44. Araújo CLF, Cruz LMF, Lopes MC, Fernandes ECS. O quesito cor/raça em formulários de saúde: a visão dos profissionais de saúde. *Rev Enferm UERJ* 2010; 18(2):241-246.
45. Araújo EM, Caldwell KL, Santos MPA, Souza IM, Santa Rosa PLF, Santos ABS, Batista LE. Morbimortalidade pela Covid-19 segundo raça/cor/etnia: a experiência do Brasil e dos Estados Unidos. *Saude Debate* 2023; 44(n. esp. 4):191-205.
46. Chehuen Neto JA, Fonseca GM, Brum IV, Santos JLCT, Rodrigues TCGF, Paulino KR, Ferreira RE. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: implementação, conhecimento e aspectos socioeconômicos sob a perspectiva desse segmento populacional. *Cienc Saude Colet* 2015; 20(6):1909-1916.
47. Batista LE, Monteiro RB. Política de Saúde da População Negra no Estado de São Paulo: focalizando para promover a universalização do direito à saúde? *BIS Bol Inst Saude Impresso* 2010; 12(2):172-178.
48. Telles EE, Lim N. Does it matter who answers the race question? Racial classification and income inequality in Brazil. *Demography* 1998; 35:465-474.

---

Artigo apresentado em 05/04/2023

Aprovado em 04/12/2023

Versão final apresentada em 06/12/2023

---

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