

\* Artigo Original

## O acesso público da informação em saúde para as doenças negligenciadas no Brasil

**Érika Silva Nascimento**

Laboratório de Simulídeos e Oncocercose - Referência Nacional em Simulídeos, Oncocercose e Mansonelose - IOC, Fiocruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. erikar@ioc.fiocruz.br

**Marilza Maia-Herzog**

Laboratório de Simulídeos e Oncocercose - Referência Nacional em Simulídeos, Oncocercose e Mansonelose - IOC, Fiocruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. mherzog@ioc.fiocruz.br

**Paulo Chagastelles Sabroza**

Departamento de Endemias Samuel Pessoa, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fiocruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. sabroza@ensp.fiocruz.br

DOI:10.3395/reciis.v6i2.568pt

### Resumo

Com objetivo de ponderar os dados publicizados pelo governo brasileiro para as doenças negligenciadas, foi realizado um levantamento das categorias adotadas pelo SINAN Net, nos anos de 2006 a 2008. Para as doenças que utilizam SIS local, foram compilados dados disponíveis através de publicações científicas e via internet, em páginas oficiais do governo. Ao analisar os dados disponibilizados no SINAN Net na competência das categorias existentes, foi observada ausência de padrão concernente às categorias adotadas pelo sistema. Embora o SINAN Net seja a versão publicizada do SINAN, esta versão não disponibiliza em tempo real informações como data de atualização/inserção dos dados, sendo esta uma grande limitação ao uso destes dados. Para que as informações do SINAN Net sejam efetivamente úteis ao monitoramento das ações para a saúde pública e para a avaliação do seu impacto no controle dos agravos de notificação compulsória, é indispensável que sejam efetuadas regularmente análises da qualidade da base de dados com o objetivo de identificar e solucionar as faltas e as inconsistências de dados, bem como as duplicidades de registros, para que o acesso público das informações de saúde ocorra de forma confiável e dimensione a realidade local em um panorama situacional nacional.

**Palavras-chave:** Saúde coletiva; vigilância em saúde; informação em saúde; doenças negligenciadas; SINAN Net

### Introdução

A Organização Panamericana da Saúde (OPAS) define Sistema de Informação em Saúde (SIS) como um 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 a implementação de processos decisórios no sistema de serviços de saúde. Enquanto para a Organização Mundial da Saúde (OMS), o Sistema de Informação em Saúde não é apenas um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão da informação necessária para se organizar e operar os serviços de saúde, mas também um mecanismo que permita a investigação e o planejamento com vistas ao controle de doenças (Castro, 2003, p.238).

Historicamente, o grande desenvolvimento dos sistemas de informação no Brasil se deve a quatro razões principais: **a)** no início dos anos 60 a centralização da produção das informações foi tomada como estratégia nacional para a padronização e melhoria da qualidade das estatísticas disponíveis no País; **b)** a tecnologia de informática disponível no momento de criação dos sistemas de informações baseava-se nos *main-frames*, o que colaborava para uma forte centralização da produção de dados; **c)** existência de poucos recursos humanos disponíveis para a gestão e produção das informações e **d)** a forte centralização política nos "anos de chumbo", época em que vários destes sistemas foram criados (Mota *et al*, 1999, p.505-521).

Com isso, a organização dos sistemas nacionais de informação foi realmente iniciada na década de 70 do século XX, ainda sob a instauração de um governo militar autoritário, centralizador e cerceador das liberdades individuais, um momento histórico da vida política brasileira (Loureiro, 2003, p.26). E na segunda metade da década de 90 do século XX, após a publicação da Lei Orgânica da Saúde, Lei Nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, percebeu-se a necessidade de reorganização dos serviços de saúde.

A informação de um modo geral, e em particular, a informação em saúde tem se tornado um dos aspectos mais sensíveis em quase todas as sociedades. A ampliação dos direitos sociais, o avanço da consciência, da prática democrática e, sobretudo da cidadania traz uma nova dimensão para repensarmos os SIS. O conceito de "Informação" em si tem sido objeto de discussão, análise e teorização no sentido da sua compreensão como fator econômico e social aliado ao desenvolvimento tecnológico no armazenamento, manipulação e transmissão de dados, voz e imagens, características da "Era da informação" (Loureiro, 2003, p.26).

É necessário assim, entender o "culto à informação" como uma construção teórica e ideológica que tendo uma base material em que a tecnologia e teorias fundamentadas em lógicas dos símbolos de base física ou matemática, são os elementos que caracterizam a "Sociedade de Informação". Esta "Sociedade" cria necessidades para a sua reprodução e reforça a ideologia da metamorfose da informação em conhecimento (Moraes, 1994, p.172).

Integrado à construção da agenda estratégica do Governo Federal, o Ministério da Saúde definiu a elaboração da política de informação e informática em saúde, em 2003, como um de seus objetivos setoriais prioritários, e sintonizados com o contexto internacional, que destaca a relevância de políticas e estratégias setoriais de comunicação e informação em saúde, diante de suas possibilidades de geração de novos processos e produtos, e de mudanças nos modelos institucionais de gestão (Morris *et al*, 2002, p.85-88).

No entanto, a construção de um Sistema Nacional de Informações em Saúde constitui-se em um processo muito mais político social e econômico do que técnico. É neste contexto que se devem buscar os elementos explicativos do seu desenvolvimento, sua implementação e as possibilidades de sua evolução e conformação (Loureiro, 2003, p.26). Pois mesmo aqueles que originalmente não tenham sido elaborados para vigilância epidemiológica, como o Sistema de Informação Hospitalar (SIH), fornecem importantes contribuições para a avaliação da situação de saúde, dos diversos municípios brasileiros (MS, 2009, p.148).

Então, em 2007 foi implantada a versão publicizada do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN Net), que contém vários dados necessários ao cálculo dos principais indicadores epidemiológicos e operacionais utilizados para a avaliação local, municipal, estadual e nacional (SVS/MS, 2008, p.108). Visto isso, é explícito que a disseminação da informação está, portanto, na etapa final da cadeia de elaboração de um sistema de informação, uma vez que informações e dados já foram definidos, coletados, armazenados e tratados. Todavia, o foco na disseminação deveria estar presente desde o início do processo, na definição dos sistemas, incorporando a necessidade de integração das diferentes bases de dados para as análises de tendências e da situação de saúde das localidades (MS, 2009, p.148).

Considerando que o SIS tem passado por importantes modificações desde a sua concepção, visando seu aprimoramento para atender às necessidades da vigilância em saúde nas três esferas de governo, juntamente com as características biogeográficas do Brasil, em País tropical com dimensão territorial continental, de grande diversidade biológica, sócio-cultural, e atualmente considerado em desenvolvimento pelo Programa de Comparação Internacional, torna-se fácil entender o porquê ainda existem doenças que contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, que não só prevalecem em condições de pobreza, mas acima de tudo, representam um forte entrave ao desenvolvimento do País, conhecidas como "Doenças Negligenciadas" (DECIT/MS, 2010, p.200-202).

Segundo Lindoso e Lindoso (2009, p.247-253), os principais países com os menores índices de desenvolvimento humano (IDH) e a maior carga de doenças negligenciadas estão nas regiões tropicais e subtropicais do globo terrestre, do mesmo modo a pobreza está intrinsecamente relacionada com a ocorrência destas doenças. Ocupando o Brasil o 70º lugar no ranking do IDH e concentrando a maioria das doenças consideradas negligenciadas.

Essas doenças são consideradas negligenciadas devido à falta de investimento no desenvolvimento de novos fármacos, métodos diagnósticos, vacinas e também pela pouca eficácia dos programas de controle, tanto aqueles que fazem uso do SIS nacional, quanto os que usam o SIS local. Embora exista financiamento para pesquisa relacionada a estas doenças. É inegável que uma das razões para esse quadro é o baixo interesse da indústria farmacêutica nesse tema, justificado pelo reduzido potencial de retorno lucrativo para a indústria, uma vez que a população atingida é de baixa renda e presente, em sua maioria, nos países em desenvolvimento (DECIT/MS, 2010, p.200-202).

Por esse motivo, o presente estudo objetivou ponderar os dados disponibilizados no SINAN Net e em

outras fontes publicizadas pelo governo brasileiro para as doenças negligenciadas – segundo critérios da OPAS - Brasil, que consideram como doenças negligenciadas a Esquistossomose, a Doença de Chagas Aguda, a Leishmaniose Tegumentar Americana (LTA), a Leishmaniose Visceral (LV), a Hanseníase, a Filariose e a Oncocercose.

## **METODOLOGIA**

Foi realizado um levantamento das categorias adotadas pelo SINAN Net para cada uma das doenças negligenciadas, bem como o número de casos confirmados por ano 1º sintoma nas unidades federadas (UF) de notificação, nos anos de 2006 a 2008. Vale ressaltar que, para as doenças que utilizam SIS local, foram compilados os dados disponíveis através de publicações científicas e disponibilizados via internet, em páginas oficiais do governo, pois este é o único meio viável na aquisição de informação, uma vez que somente os programas de controle têm acesso aos dados de saúde da população acometida. As variações referentes à denominação e conceituação utilizada em cada doença, são pertinentes à forma como o indicador se expressa agregado ao elemento que o compõem, relevando os aspectos epidemiológicos específicos de cada doença. A análise dos dados publicizados foi fundamentada no estudo ecológico descritivo de base territorial geográfica.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Ao analisar os dados disponibilizados no SINAN Net na competência das categorias existentes, foi observado ausência de padrão concernente às categorias adotadas pelo sistema. Partindo do princípio que as doenças aqui tratadas apresentam características epidemiológicas diferentes, é razoável que os SIS adotem algumas categorias específicas e condizentes a cada doença, porém ao observar minuciosamente as categorias adotadas para cada doença no SINAN Net, fica nítida a inexistência de interação até mesmo nas categorias de informação básica, que deveriam ser um campo de preenchimento com terminologia padronizada, além de obrigatório. Como exemplo, tem-se a categoria Unidade Federativa, ou seja, "UF Infecção" adotada pela Doença de Chagas Aguda e "UF F. Infecção" adotada pela Esquistossomose, LTA e LV. Não obstante, a ficha de investigação disponível ao preenchimento manual para a Doença de Chagas Aguda contempla a categoria "UF F. Infecção", utilizada sempre que houver caso autóctone da doença e as outras doenças "UF Infecção" na ficha, apesar deste campo não estar habilitado no SINAN Net, demonstrando a existência de categorias omitidas no SINAN Net. Igualmente, pode ser observada a questão da faixa etária, faixa etária detalhada e faixa etária <> 10 anos, pois na ficha não consta este item, mas sim, a idade.

Sobretudo, observou-se que o SINAN Net teve um crescimento acelerado de incorporação dos dados desde a sua implementação (Tabela 1), especialmente com a efetiva descentralização do Sistema Único de Saúde (SUS), beneficiando diretamente algumas das doenças aqui consideradas.

**Tabela 1** - Número de casos confirmados por ano 1º sintoma nas unidades federadas (UF) de notificação, nos anos de 2006, 2007 e 2008, para as doenças negligenciadas que constam na Lista de Notificação

UF	Esquistossomose			Doença de Chagas Aguda			LTA			LV			Hanseníase		
	2006	2007	2008	2006	2007	2008	2006	2007	2008	2006	2007	2008	2006	2007	2008
RO	14	63	38	0	0	0	10	1039	1002	0	3	0	1522	1377	1230
AC	0	1	2	0	0	0	66	1004	1060	0	0	0	597	302	293
AM	0	0	1	0	28	0	14	2271	1894	0	2	4	997	951	973
RR	0	0	0	0	0	0	7	343	356	0	2	3	315	276	237
PA	1	4	8	0	123	86	125	4511	3796	56	373	345	5709	5290	5511
AP	0	0	1	2	12	26	8	704	679	0	2	0	239	181	259
TO	0	3	1	0	1	5	38	509	426	19	431	498	1524	1488	1498
MA	0	3	30	0	2	5	64	2435	1754	27	308	402	5373	5054	5009
PI	0	6	2	1	0	1	8	158	126	41	375	447	1810	1860	2264
CE	1	54	41	0	0	1	25	960	897	29	594	562	2673	2881	2898
RN	16	223	70	0	0	0	1	8	7	5	78	101	348	429	330
PB	9	139	117	0	0	0	0	62	66	5	28	34	1047	953	869
PE	307	4105	2384	0	0	0	19	485	420	10	75	84	3789	3535	3227
AL	32	160	74	0	0	0	1	120	93	6	34	21	494	465	459
SE	310	679	69	0	0	0	0	6	10	8	80	32	635	649	531
BA	1834	1954	2051	0	0	0	70	2101	3343	35	226	200	3526	3444	3357
MG	85	1281	3443	0	0	0	45	1462	1233	42	428	548	2776	2479	2188
ES	309	3558	2219	0	0	0	6	123	89	0	0	6	1337	1343	1230
RJ	10	140	145	0	0	0	3	143	71	0	3	0	2857	2561	2374
SP	221	1555	1203	0	0	0	28	416	408	31	265	313	2632	2610	2571
PR	23	296	175	0	0	0	14	482	569	0	3	3	1757	1556	1541
SC	0	9	6	0	0	0	5	79	103	1	0	1	254	254	246
RS	0	4	7	0	0	0	1	10	10	0	0	3	251	227	219
MS	0	6	3	0	0	0	6	109	142	19	241	254	684	658	726
MT	2	22	12	0	1	0	35	2897	2670	5	39	55	3652	3487	3100
GO	2	21	9	0	0	0	17	279	380	1	20	28	3584	3186	3261
DF	2	24	13	0	0	0	2	72	42	5	59	59	401	386	382

**Fonte dados:** SINAN Net em abril de 2011.

No caso da Esquistossomose, a informatização do Sistema de Informação em Saúde do Programa de Controle da Esquistossomose (SISPCE) é o resultado da descentralização das ações de controle de endemias, ocorrido entre 1999 e 2000. Atualmente está implantado em 20 estados da federação brasileira (SVS/MS, 2005, p.813). Os dados disponíveis no SINAN Net de 2006 a 2008 indicam que era baixo o registro no SISPCE em 2006, sofrendo considerável elevação em 2007 e se mantendo em 2008, coincidindo com a intensificação da descentralização das ações, em consequência da municipalização da etapa de realização de exames coprocópicos e posterior informatização dos resultados. Este aumento

progressivo de registros coincide com a reestruturação das atividades de controle nos níveis estadual e municipal.

Entretanto, a insuficiência e a indefinição de metodologia que contemple todas as localidades das áreas endêmicas com periodicidade definida, impossibilitam análise mais fidedigna da atual situação da Esquistossomose (Farias *et al*, 2007, p.235-239). Atualmente o SISPCE reflete a forma como foi estruturado o controle das endemias nos municípios, originário da estrutura centralizada e verticalizada que sempre pautou os PCE em décadas passadas, contribuindo apenas com dados operacionais e agregando poucas informações que se traduzam em indicadores epidemiológicos para o efetivo controle e vigilância da Esquistossomose. A desestruturação das ações no período pós-descentralização concorreu de forma importante para a deficiência na etapa de registro dos dados no sistema, que se expressa pela inconsistência dos dados e irregularidade do seu registro.

Visto que a reformulação do sistema de informações era fundamental para a efetivação das ações de controle, foi deliberada a Portaria Nº 2.472 de 31 de agosto de 2010, definindo a Esquistossomose como uma doença de notificação compulsória nas áreas não endêmicas (todos os casos no SINAN); e em áreas endêmicas, os casos detectados nos inquéritos encontram-se no SISPCE, e as formas graves: aguda, hepatoesplênica, abscesso hepático, enterobacteriose associada, neurológica (mielorradiculopatia esquistossomótica), nefropática, vasculopulmonar, ginecológica, pseudo-tumoral intestinal e outras formas ectópicas são notificadas e investigadas por meio da Ficha de Notificação – Esquistossomose, no SINAN Net. Esta ficha de investigação está em vias de modificação dos campos relativos aos dados complementares do caso, bem como a definição de caso de Esquistossomose, visando atender a Portaria. Por enquanto, continua sendo utilizada a ficha vigente (SVS/MS, 2011, p.1).

Já a Doença de Chagas Aguda, passou a ser considerada de notificação compulsória, a partir da Portaria Nº 5 de 21 de fevereiro de 2006. Mesmo sendo recente a incorporação desta doença como de notificação compulsória, pôde-se notar a sua rápida assimilação na rotina de informatização dos dados nos serviços de saúde, facilitando o acesso às informações. A investigação epidemiológica e eventual descoberta de outros casos para a detecção e o bloqueio do mecanismo de transmissão envolvido ficam a cargo dos sistemas de vigilância epidemiológica municipais ou regionais (SVS/MS, 2005, p.813). Oportunamente, pode-se dizer que a prevenção e controle de doenças implicam na adoção de medidas efetivas, entre as quais ressaltam as ações educativas. Todo esse processo requer a participação ativa da população, de modo a permitir a apropriação de conhecimentos visando à transformação da realidade sócio-sanitária. Em relação à Doença de Chagas, a população e os serviços de saúde devem participar de discussões sobre formas de prevenção, tratamento e controle, inclusive sobre mecanismos que facilitem o acesso às informações, e o entendimento sobre as relações sociais de convivência, com fatores predisponentes e facilitadores para a instalação de doenças.

O Ministério da Saúde recomenda que as atividades de educação em saúde devam ser inseridas em todos os serviços que desenvolvam as ações de vigilância e controle, inclusive as da Leishmaniose Tegumentar Americana (LTA), e todas as reações adversas graves ou potencialmente graves relacionadas ao tratamento da LTA devem ser notificadas às autoridades sanitárias. De acordo com a Portaria Nº. 2.472 de 31 de agosto de 2010, todo caso de LTA é de notificação obrigatória às autoridades locais de saúde. Deve-se realizar a investigação epidemiológica em até 48 horas após a notificação, avaliando a necessidade de adoção de medidas de controle pertinentes. A investigação deverá ser encerrada até 180 dias após a notificação. A unidade de saúde notificadora deve utilizar a ficha de investigação do SINAN Net encaminhando-a para ser processada, conforme o fluxo estabelecido pela Secretaria Municipal de Saúde. Como a LTA tornou-se doença de notificação compulsória em 2006, observou-se um aumento expressivo dos dados publicizados a partir de 2007, além da confirmação de casos autóctones em todas as unidades federadas do País.

O Programa de Vigilância da LTA tem como objetivo diagnosticar e tratar precocemente os casos detectados, visando reduzir as deformidades provocadas pela doença. Com o propósito de apoiar as ações de vigilância e monitoramento da LTA no Brasil, foi aberto um site, permitindo o acesso às informações epidemiológicas atualizadas, consolidadas e a interação on-line entre a Coordenação Nacional do Programa de Controle da LTA, sediada na Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS), e as coordenações estaduais e municipais deste programa (SVS/MS, 2011, p.1).

Apesar da Leishmaniose Visceral (LV) ser uma doença de notificação compulsória desde a Portaria Nº 1.461 de 22 de dezembro de 1999, os dados disponíveis eram baseados na detecção passiva de casos até o ano de 2006, pois de acordo com os resultados observados no número de registros de casos confirmados no SINAN Net, houve considerável aumento de registro em 2007. Contudo, o número de pessoas expostas à infecção ou infectadas sem sintomas é em algumas áreas muito maior do que o número de casos detectado, devido à ocorrência nas áreas urbanas de infecções subclínicas, decorrentes da permanente exposição do homem às picadas infectantes (Moreno *et al*, 2002, p.37-39).

Tendo em Vista o aumento significativo do número de casos registrados de LV no País junto com a expansão da área de abrangência, esta passou a ser considerada pela OMS uma das prioridades dentre

as doenças tropicais (WHO, 2001, p.1). Nos países endêmicos, a LV continua negligenciada pelo setor privado da economia e tem cabido ao setor público, apesar dos recursos escassos e infra-estrutura inadequada, investir no desenvolvimento de novas drogas e métodos de diagnóstico mais eficientes. O Brasil enfrenta atualmente a expansão e urbanização da LV com casos humanos e grande número de cães positivos em várias cidades de grande e médio porte. O ciclo de transmissão, que anteriormente ocorria no ambiente silvestre e rural, hoje também se desenvolve em centros urbanos (Gontijo *et al*, 2004, p.338-349).

Baseado nisto, foi instituído o Programa de Controle da LV, que visa reduzir as taxas de letalidade e o grau de morbidade através do diagnóstico e tratamento precoce dos casos humanos, bem como da diminuição dos riscos de transmissão mediante controle da população de reservatórios e vetores. Essa grande mudança está relacionada com a descentralização e unificação das ações na área da saúde pública, que trouxeram novas expectativas em relação ao controle da LV. Apesar de teoricamente as estratégias de controle parecem adequadas, na prática, a prevenção de doenças transmissíveis por vetores biológicos é bastante difícil, ainda mais quando associada à existência de reservatórios domésticos e silvestres e aos aspectos ambientais, incluindo aspectos físicos de utilização do espaço habitado (Gontijo *et al*, 2004, p.338-349).

Ao observarmos o número de casos confirmados no SINAN Net para a Hanseníase, verificou-se que desde 2006 está bem estabelecida a publicização dos dados nos estados brasileiros. Desde a Portaria Nº 1.461 de 22 de dezembro de 1999, a hanseníase é considerada uma doença de notificação compulsória e seu controle está baseado no diagnóstico precoce, tratamento e cura, visando eliminar fontes de infecção e evitar seqüelas. Contudo, a detecção de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos foi adotada como principal indicador de monitoramento da endemia, com meta de redução estabelecida em 10% até 2011 e está inserida no Programa Mais Saúde: Direitos de Todos – 2008-2011/Programa de Aceleração do Crescimento. A portaria conjunta Nº 125 de 26 de março de 2009 estabeleceu para o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) as diretrizes operacionais para a execução de diferentes ações, articuladas e integradas, que pudessem em todas as frentes de trabalho propiciar às pessoas que adoecem sejam atendidas nas suas necessidades e direitos. Sem perder de vista o desafio da horizontalização e da descentralização, organizou-se as ações do PNCH, a partir de cinco componentes/áreas: vigilância epidemiológica, gestão, atenção integral, comunicação e educação em saúde e pesquisa. A comunicação e educação em saúde é um dos componentes estruturantes do PNCH, compreendendo três eixos: ações de comunicação em saúde, educação permanente e mobilização social, por isso a solidez dos dados publicizados (SVS/MS, 2008, p.1).

Em se tratando das doenças que utilizam o SIS local como a Filariose, somente após a implantação do sistema de monitoramento epidemiológico no estado do Pará, adotado pelo Programa de Controle da Filariose Linfática no Brasil, foi que ocorreu uma mudança nos dados sobre a distribuição da doença, pois no ano 2000 as áreas endêmicas eram os estados do Pará, Pernambuco e Alagoas (CENEPI/MS, 2000, p.1). E de acordo com as informações mais recentes disponibilizadas, datadas do ano 2005, a cidade de Belém está sendo o alvo das atenções no Brasil como a primeira área endêmica de filariose a receber um certificado de controle da doença com vistas à eliminação, do MS e da OMS, pois não foram encontrados casos positivos na população investigada para os testes: sorológico, hemoscópico, entomológico e de biologia molecular.

Enquanto isso, o Serviço Nacional de Referência em Filariose do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães em Pernambuco, vem desenvolvendo um projeto na cidade para investigar os casos de filariose desde 2003, mas segundo Rocha (2005, p.1). os rumos da pesquisa e vigilância epidemiológica na área ainda precisam ser definidos. Este fato foi confirmado e apresentado pela Gerência Técnica do Programa de Eliminação da Filariose (2006), pois os municípios de Recife, Olinda, Jaboatão dos Guararapes e Paulista, em Pernambuco, ainda apresentam panorama de infecção importante, diferente de Maceió, em Alagoas, que atualmente apresenta áreas de baixa transmissão e panorama de controle iminente. São Luiz, no Maranhão, Salvador e Castro Alves, na Bahia são áreas que deverão ser realizadas avaliações para certificação do controle visando à eliminação.

No caso da Oncocercose, doença restrita ao território indígena Yanomami, em 2000 foi concebido o Sistema de Informação da Atenção à Saúde Indígena (SIASI) como parte da Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas, possibilitando a coleta, o processamento e a análise de informações para o acompanhamento da saúde das comunidades indígenas, abrangendo óbitos, nascimentos, morbidade, imunização, produção de serviços, recursos humanos e infra-estrutura. Apesar de promissor, os relatórios produzidos pela FUNASA a partir dos dados do SIASI, assim como as análises sobre a alimentação e uso do sistema pelos profissionais dos distritos sugeriam baixa confiabilidade das informações. Por estas razões, o SIASI foi extinto, pois não cumpriu o papel esperado de fornecer informações confiáveis para o planejamento, acompanhamento e avaliação das ações de saúde (Souza *et al*, 2007, p.853-861). Atualmente o Programa de Oncocercose utiliza o SIS local. É importante registrar que não existem dados disponíveis desta doença em nenhuma fonte de dados do governo, tampouco ocorrência ou monitoramento de casos em apresentações técnicas do MS.

Sabe-se que o êxito das medidas de controle no foco binacional (Brasil/Venezuela) de oncocercose depende não só do tratamento medicamentoso e acompanhamento do paciente, mas também de um sistema de computação dos dados como fonte de informação para os programas de educação pública. Segundo (Coelho *et al*, 1997, p.69-72), vários fatores foram responsáveis pela não implementação de medidas sistemáticas para o controle, bem como o relativo isolamento dos grupos indígenas atingidos, as dificuldades logísticas, as doenças de caráter agudo que assolam a região, ocasionando prioridades de atuação por parte das equipes e/ou agentes locais de saúde. Mesmo após 16 anos de estabelecimento do Programa Brasileiro de Eliminação da Oncocercose (PBEO) e 10 anos após a promulgação do novo modelo de atenção à saúde indígena, continuam precários os conhecimentos disponíveis sobre o perfil saúde/doença. Sendo desnecessário enfatizar que, a existência de dados é de grande valia para fins de planejamento, execução e avaliação de serviços, deste e de outros programas de saúde. Informações confiáveis também são imprescindíveis para viabilizar uma análise sobre as múltiplas e complexas inter-relações entre desigualdades sociais, processo saúde-doença e etnicidade. Mesmo diante da "invisibilidade epidemiológica e demográfica" dos povos indígenas (Coimbra *et al*, 2000, p.125-132), os indicadores de saúde demonstram uma situação de maior vulnerabilidade desses grupos (Santos *et al*, 2003, p.33-55). Deve ser assinalado o reconhecimento, pelo poder público, da necessidade de concretizar uma política específica de saúde para os povos indígenas, fundamental na ampliação do acesso dos indígenas à rede do SUS.

Conforme OPAS (2010, p.1) foi realizada uma reunião em agosto de 2010 para avaliar o desempenho do PBEO no período 2009-2010 e programar as linhas de atuação futuras, especialmente as atividades de intensificação dos tratamentos coletivos, objetivando fortalecer a integração interinstitucional e a sustentabilidade do Programa, após a criação da nova Secretaria.

Refletindo sobre as doenças negligenciadas que fazem uso do SIS local, vale lembrar que a informação sobre o comportamento de uma endemia permite a identificação de problemas individuais e coletivos no quadro sanitário de uma população, propiciando elementos para análise da situação encontrada e subsidiando a busca de possíveis alternativas de encaminhamento, além de abranger ações relativas ao processo saúde/doença e as de caráter administrativo, essenciais ao processo de tomada de decisão (Branco, 1996, p.267-270). E embora os SIS de abrangência nacional tenham sido criados por mecanismos diferentes, todos tiveram por objetivo atender a necessidade dos órgãos centrais em obter os dados para efeitos imediatos de gestão ou geração de conhecimento em saúde. O SINAN para permitir a realização de diagnóstico dinâmico da ocorrência de um evento na população, podendo fornecer subsídios para explicações causais dos agravos de notificação compulsória, além de vir a indicar riscos aos quais as pessoas estão sujeitas, contribuindo assim, para a identificação da realidade epidemiológica de determinada área geográfica (MS, 2009, p.148).

No entanto, um processo comum aos SIS brasileiros é a instituição de um instrumento, impresso em papel, para coleta adicional aos registros profissionais e administrativos, duplicando o trabalho de registro rotineiro de dados. Este re-trabalho e a digitação posterior dos dados aumentam a probabilidade de erros e vieses na informação produzida e utilizada para a tomada de decisão. O uso de coletores eletrônicos, que dispensam a transcrição digital dos dados, não tem solucionado o problema porque não coletam os dados necessários aos processos de trabalho em saúde, requerendo a continuidade dos registros manuais, o que consome parte importante da mão de obra disponível. As necessidades de informatização dos próprios serviços vêm sendo negligenciadas pelos órgãos da administração central nas três esferas de governo. Além disso, o preenchimento dos múltiplos formulários ou acionamento dos coletores de dados específicos, às vezes mais de um para determinado evento, se transforma em pesado encargo adicional, sem fornecer nenhum apoio para a melhoria da operação local. Sabe-se que muitas vezes, esta forma de coletar dado não tem interesse para o próprio serviço, existe apenas para cumprir as determinações administrativas, resultando na má qualidade das informações coletadas (MS, 2004, p.230).

As ações iniciais do MS com relação às doenças negligenciadas foram lançadas em 2003. Como desencadeamento desse processo foi realizada a primeira oficina de prioridades em 2006, com a participação de gestores, pesquisadores e profissionais da área de saúde, onde teve início o Programa de Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Negligenciadas no Brasil. Em 2008 foi lançado o edital temático na área. A SVS é também parceira desse programa, contribuindo tecnicamente para o processo de definição de prioridades na área e para a avaliação dos resultados das pesquisas financiadas. Por meio de dados epidemiológicos, demográficos e o impacto da doença, foram definidas, entre as doenças consideradas negligenciadas pela OMS, e não pela OPAS, sete prioridades de atuação que compõem o programa em doenças negligenciadas: dengue, doença de Chagas, leishmanioses, hanseníase, malária, esquistossomose e tuberculose. Essas oficinas têm por objetivo nortear as chamadas públicas realizadas pelo MS em parceria com o Ministério da Ciência e Tecnologia, Ministério da Educação, fundações de amparo à pesquisa e secretarias estaduais de saúde e de ciência e tecnologia, entre outros parceiros (DECIT/MS, 2010, p.200-202).

Na análise das perspectivas de controle das doenças negligenciadas metaxênicas no Brasil, deve-se

considerar três aspectos: a urbanização da população, a transformação do caráter eminente rural dessas doenças em concomitância com a transformação urbana ou peri-urbana e a descentralização das atividades do seu controle para os municípios. Pois algumas destas doenças passaram a ser naturalmente transmitidas em áreas peri-urbanas ou urbanas, graças à emergência ou re-emergência de seus vetores nessas áreas. Com a descentralização do SUS, a execução das ações de controle de vetores foi incorporada nas atividades de saúde de estados e municípios. A princípio, o recrutamento e a capacitação de pessoal, a supervisão e o controle para exercício de atividades complexas de campo, como identificação de medidas antivetoriais adequadas às diferentes realidades locais e sua aplicação, ultrapassou a capacidade da maioria dos municípios, associado ao fato da limitação orçamentária e financeira, para manter os trabalhadores contratados e razoavelmente remunerados, gerou um grande desafio para a saúde pública do País. Por isso, diferentes modelos de controle têm sido propostos e muitas estratégias têm sido questionadas e modificadas (Tauil, 2006, p.275-277).

Mediante comparação entre as diferentes abordagens, concepções e até mesmo SIS adotados para as doenças negligenciadas compreendidas neste estudo, pode ser afirmado que após a descentralização do SUS houve avanços notáveis concernentes a melhorias da informatização no país e implementação de SIS que viabilizam a comunicação nas três esferas do governo. Mesmo assim, as experiências vivenciadas por cada uma destas doenças, denotam ainda uma insuficiência para responder às disposições da legislação atual e às crescentes demandas de gestores, trabalhadores e, particularmente, à rede de controle social. Existe uma grande necessidade em avançar, tanto no caminho da integração entre os sistemas de informação, quanto no uso da informática para a melhoria da produtividade e qualidade dos processos de trabalho em saúde, da gestão e do controle social.

Cabe advertir que este aprimoramento vem sendo introduzido gradativamente e realizado com base em evidências encontradas na literatura científica e de ordem operacional, dentre elas: a ausência de padronização dos instrumentos de coleta de dados; discordância e escassez de estudos sobre o impacto das ações de controle dirigidas contra os vetores, em se tratando de doenças transmitidas por vetores. Paralelamente a esse desenvolvimento aprimoram-se e institucionalizam-se as iniciativas analíticas com uso de dados secundários. Os processos metodológicos para realização de análises descritivas, monitoramento das desigualdades em saúde, análises de séries temporais, análises espaciais, estudos ecológicos e de avaliação de impacto, entre outras abordagens, beneficiam-se dos SIS pela continuidade e constante ganho de oportunidade e representatividade (Brownson, 1999, p.86-97).

Embora o SINAN Net seja a versão publicizada do SINAN, esta versão implantada em 2007 não disponibiliza todas as categorias contempladas no SINAN, tampouco, em alguns casos, utiliza a mesma nomenclatura para as categorias consideradas, podendo este ser um viés de confusão. E sobretudo, o SINAN Net não disponibiliza em tempo real informações como data de atualização/inserção dos dados, sendo esta uma grande limitação ao uso destes dados. Para que as informações do SINAN Net sejam efetivamente úteis ao monitoramento das ações para a saúde pública, e para a avaliação do seu impacto no controle dos agravos de notificação compulsória, é indispensável que sejam efetuadas regularmente análises da qualidade da base de dados com o objetivo de identificar e solucionar as faltas e as inconsistências de dados, bem como as duplicidades de registros, pois somente dando tamanha relevância ao SINAN Net, será possível que o acesso público das informações de saúde ocorra de forma confiável para dimensionar a realidade local em um panorama situacional nacional.

## **CONCLUSÕES**

O SIS publicizado deve ser repensado de forma a integrar-se não somente às políticas de saúde em consonância com as diretrizes do SUS, mas também ao sistema original de fonte de dados, com a observância de metodologia de coleta, conferência e incorporação de dados sistemática, adequada às especificidades locais, possibilitando comparações e avaliações prospectivas dos dados, além da construção de novos indicadores com ênfase na morbidade e nos determinantes da endemia, e da adoção de unidades de análise que venham a expressar a real situação de saúde nas UF. Pois a vigilância em saúde, sob uma perspectiva mais ampliada, deve ter como base a realidade do nível local, para enfim mensurar a prospecção das ações de promoção e prevenção da saúde nas três esferas de governo.

## **Conflitos de interesse**

Os autores declaram que não tem conflitos de interesse.

## **Referências Bibliográficas**

Branco MAF. Sistemas de informação em saúde no nível local. Cadernos de Saúde Pública, v. 2, n. 12, p. 267-270, 1996.

Brownson RC, Gurney JG, Land GH. Evidence-based decision making in public health. Journal of Public Health Management and Practice, v.5, n. 5, p. 86-97, 1999.



Castro RCF. Comunicação Científica na Área de Saúde Pública: Perspectivas para a tomada de decisão em saúde baseada em conhecimento. [Tese]. Faculdade de Saúde Pública: Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003. 238 p.

Coelho GE, *et al.* Atividades preliminares do programa de controle e tratamento da oncocercose no território Yanomami, Roraima, Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 1, n. 30, p. 69-72, 1997.

Coimbra Jr CEA, Santos RV. Saúde, minorias e desigualdades: algumas teias de inter-relações, com ênfase nos povos indígenas no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 1, n. 5, p. 125-132, 2000.

Farias LMM, *et al.* Análise preliminar do Sistema de Informação do Programa de Controle da Esquistossomose no período de 1999 a 2003. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 1, n. 23, p. 235-239, 2007.

Gontijo CMF, Melo MN. Leishmaniose Visceral no Brasil: quadro atual, desafios e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 3, n. 7, p. 338-349, 2004.

Lindoso JAL, Lindoso AABP. Neglected tropical diseases in Brazil. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, v. 5, n. 51, p. 247-253, 2009.

Loureiro S. Sistema Único de Informação em Saúde: Integração dos dados da Assistência Suplementar à Saúde ao Sistema SUS. Trabalho apresentado a Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS. 2003. 26 p.

Ministério da Saúde (Brasil), 12ª Conferência Nacional de Saúde: Conferência Sergio Arouca. Brasília, 7 a 11 de dezembro de 2003: relatório final. Conselho Nacional de Saúde. Brasília. 2004. 230 p.

Ministério da Saúde (Brasil), A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde, Organização Pan-Americana da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Brasília: Ministério da Saúde. v. 2 (Série B. Textos Básicos de Saúde). 2009. 148 p.

Ministério da Saúde (Brasil), Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde. *Revista de Saúde Pública*, v. 1, n. 44, p. 200-202, 2010.

Ministério da Saúde (Brasil), Reunião de avaliação do Programa de Controle da Filariose Linfática no Brasil. Brasília: Centro Nacional de Epidemiologia – CENEPI. 2000. 1 p.

Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde. Roteiro para uso do SINAN Net, análise da qualidade da base de dados e cálculo de indicadores epidemiológicos e operacionais. Versão preliminar, Brasília – DF. 2008. 108 p.

Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância Epidemiológica: Normas e Manuais Técnicos. Brasília. (Série A). 2005. 813 p.

Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em Saúde [Internet]. Disponível em: [www.saude.gov.br/svs](http://www.saude.gov.br/svs). Acesso em: 11 mar. 2011.

Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em Saúde [Internet]. Disponível em: [www.saude.gov.br/svs](http://www.saude.gov.br/svs). Acesso em: 02 dez. 2008.

Moraes IHS. Informações em saúde: da prática fragmentada ao exercício da cidadania. *Hucitec*; 1994. 172 p.

Moreno E, *et al.* Epidemiologia da Leishmaniose Visceral Humana assintomática em área urbana, Sabará, Minas Gerais, 1998-1999. *Informe Epidemiológico do SUS*, n. 11, p. 37-39, 2002.

Morris L, *et al.* Information management in primary care: delivering a strategy to improve patient care in Scotland. *Informatics in Primary Care*, n. 10, p. 85-88, 2002.

Mota E, Carvalho D. Sistemas de informação em saúde. In: Rouquayrol MZ, Almeida Filho N. *Epidemiologia e saúde*. 5. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. p. 505-521.

Organização Pan Americana de Saúde, Brasil. Reunião com o "Programa para la Eliminación de la Oncocercosis en las Américas" e Ministério da Saúde do Brasil. 23 de agosto de 2010. Disponível em: <http://new.paho.org/bra>. Produzido e acessado em: 22 Abr. 2011.

Rocha A. Belém do Pará é alvo de projeto em filariose. *Revista de manguinhos*. 6. [Entrevista] Assessoria de imprensa Fiocruz (Paula Lourenço). 2005. 1 p.

Santos RV, Coimbra Jr CEA. Cenários e tendências da saúde e da epidemiologia dos povos indígenas no Brasil. In: Coimbra Jr CEA, Santos RV, Escobar AL. *Epidemiologia e Saúde dos Povos Indígenas no Brasil*.

Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, Abrasco, 2003. p. 33-55.

Souza MC, Scatena JH, Santos RV. O sistema de informação da atenção à saúde indígena (SIASI): criação, estrutura e funcionamento. Cadernos de Saúde Pública, v. 4, n. 23, p. 853-861, 2007.

Tauil PL. Perspectivas de controle de doenças transmitidas por vetores no Brasil. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, n. 39, p. 275-277, 2006.

World Health Organization. The world health report 2001. Geneva. [Internet]. Disponível em: <http://www.who.int>. Acesso em: 15 fev. 2011.

Recebido em: 12/01/2012

Aceito em: 25/06/2012

ISSN: 1981-6278



O conteúdo desse site está licenciado sob a [Creative Commons Attribution 3.0 License](https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)