

OFICINA DE TRABALHO GTISP/ABRASCO:

“INFORMAÇÕES PARA A GESTÃO DO SUS: NECESSIDADES E PERSPECTIVAS”

RELATÓRIO FINAL

Relatório elaborado por:
Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes¹
Sílvia R. F. Rangel dos Santos²

1. INTRODUÇÃO

A Oficina de Trabalho “Informações para a Gestão do SUS: necessidades e perspectivas” foi realizada com o objetivo de elaborar uma **Agenda** com propostas, contemplando soluções e estratégias para potencializar o uso das informações pelos gestores e pela população, nos diversos níveis do SUS, na perspectiva da construção de uma **Política Nacional de Informações em Saúde** para o país.

Coerente com os seus marcos fundadores de promover o debate aberto e plural em torno da “*construção e sistematização de propostas relacionadas a um Projeto Nacional para a área de Informação em Saúde e População. dirigido para a sociedade brasileira, adotando como eixo aglutinador dos trabalhos, os princípios da descentralização e do controle social*”⁽ⁱ⁾, o Grupo Técnico de Informação em Saúde e População – GTISP / ABRASCO³ – promoveu no âmbito do VI Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva esta Oficina de Trabalho, nos dias 28 e 29 de agosto de 2000, em Salvador, Bahia.

Os membros do GTISP / ABRASCO estão conscientes de que na área da Saúde existem muitos dados capazes de gerar informações de interesse para o gestor e para a população, ao mesmo tempo em que ocorrem rápidas e importantes transformações relacionadas às tecnologias de informação. Entretanto, vêm observando que estes avanços, por si só, não estão sendo suficientes para garantir a qualidade das informações produzidas e seu uso efetivo no processo, seja de tomada de decisão do SUS, em suas diferentes esferas de governo, seja de sua efetiva democratização, de forma a que seja apropriada pela população e seus representantes, no cotidiano da vida dos cidadãos e no exercício do controle social. Efetivamente, este processo só ocorrerá quando a Gestão da Informação em

¹ Pesquisadora Titular do Departamento de Ciências Sociais/ENSP/FIOCRUZ

² Pesquisadora / Doutoranda do Instituto de Medicina Social – IMS / UERJ.

³ **Membros do GTISP/ABRASCO:** Álvaro Escrivão Junior (FGV/EAESP), Bernadete Antunes (SES/PE), Edmilson Belo Pereira (SMS/Ribeirão Preto), Eduardo Mota (ISC/UFBA), Francisco Viacava (CICT/Fiocruz), Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes (ENSP/Fiocruz – relatora da Oficina de Trabalho), Jacques Levin (MS/Datasus), Márcia Furquim de Almeida (FSP/USP – coordenadora do GTISP), Miguel Murat Vasconcellos (ENSP/Fiocruz) e Sílvia R. F. Rangel dos Santos (IMS/UERJ – coordenadora da Oficina de Trabalho)

Saúde ingressar de fato, como questão relevante, na Agenda Política dos debates da sociedade brasileira em torno da Saúde.

Neste sentido, o GTISP/ABRASCO, ao promover a troca de conhecimentos e experiências entre instituições de ensino e pesquisa, gestores e órgãos envolvidos na produção e disseminação da informação, pretende contribuir para este debate. Para formular propostas que propiciassem um maior apoio das informações às instâncias gestoras do SUS e população, no decorrer da Oficina de Trabalho, foram discutidas as necessidades e perspectivas em cada esfera de governo. A título de exemplo, para subsidiar os debates sobre o atual quadro do uso das informações em saúde no SUS, foram apresentadas as seguintes experiências e pesquisas:

- **Da esfera federal:**

- RIPSAs – Rede Interagencial de Informações para a Saúde, secretariada pela OPAS/Brasil, apresentada pelo Dr. João Baptista Risi Junior, membro da Secretaria Executiva da RIPSAs.
- DATASUS/MS – Apresentada pelo seu diretor Dr. Arnaldo Machado.

- **Da esfera estadual:**

- Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, apresentada pela Profa. Dra. Ilara Hämmerli Sozzi de Moraes, Diretora Geral do Centro de Informações em Saúde/SPD/SES-RJ.

- **Da esfera Municipal, os seguintes estudos:**

- “Uso de Indicadores em Sistemas Locais de Saúde”, sobre municípios no Estado de São Paulo, apresentado pelo Prof. Paulo Fernando Capucci.
- “Informação Técnico Científica e o Processo Decisório em Saúde – o Caso do Estado de São Paulo”, apresentado pela Profa. Dra. Márcia Faria Westphal.
- “A experiência da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto”, apresentada pelo Prof. Dr. Edmilson Belo Pereira.

A partir dos exemplos apresentados, os participantes tiveram a oportunidade de discutir e fazer propostas, em um processo de construção coletiva, sobre as questões relativas às informações em saúde.

A identificação dos problemas e das perspectivas para as informações de interesse para a área da saúde, subsidiando o processo de gestão do SUS, ocorreu através de uma ampla discussão dos participantes, em torno dos seguintes eixos temáticos:

- **Uso das informações em saúde**
- **Tecnologia da Informação**
- **Qualidade da Informação**
- **A questão ética relacionada à Informação em Saúde**

2. SITUAÇÃO ATUAL: NECESSIDADES E PERSPECTIVAS

2.1. Uso das Informações em Saúde:

Tendo por referência que a “*Informação é um direito de todos e dever do Estado e que o acesso à informação constitui um dos alicerces do projeto de conquistas sociais, de construção da cidadania*”⁽ⁱ⁾, os participantes enfatizaram a necessidade de se considerar, de forma destacada, **o cidadão** com o estabelecimento de novos processos de disponibilização dos dados, criando mecanismos facilitadores tanto do acesso quanto do cuidado com a linguagem e forma, adequando-as ao universo da população em geral, como mecanismo de promover a apropriação do conhecimento em saúde pela sociedade brasileira, em um amplo processo de democratização da informação em saúde.

As experiências e estudos apontam para o baixo uso da informação no processo de gestão da saúde, que permanece se dando, em sua maioria, de forma pouco embasada na realidade apontada pelas informações em saúde existentes. Esta constatação pode ter várias gêneses, dentre elas destacam-se:

- Baixo comprometimento em atender, de forma equânime, as reais demandas da população em termos de seus problemas de saúde, independente do poder aquisitivo do usuário.
- O processo de gestão em saúde ainda se dá sob uma lógica fragmentadora e vertical, pouco sintonizada com a diversidade que caracteriza a situação de saúde da população brasileira, o que acarreta uma resistência ao uso na gestão da saúde de tecnologias integradoras e flexíveis que instrumentalizam uma abordagem mais globalizante e próxima da realidade sanitária, como as novas tecnologias de informação propiciam.
- Esta fragmentação interna ao setor saúde também pode ser observada no quantitativo ainda baixo de experiências concretas orientadas por uma abordagem intersetorial nas ações de saúde. O SUS, enquanto parte do processo de Reforma Sanitária aprovada na VIII Conferência Nacional de Saúde (1986), precisa articular-se com setores extra-saúde como estratégia fundamental para um impacto efetivo de melhoria da saúde da população. A necessidade de agregação de novas variáveis socioeconômicas (por exemplo: dados censitários, variáveis demográficas), como também uma consistente conceitualização e incorporação de indicadores de causas externas, podem ser exemplos de como as informações podem ampliar o leque de visão dos gestores de saúde e da população, explicitando os nexos causais da situação de saúde encontrada com as condições de vida. Estas informações ampliam também as possibilidades de estabelecimento de relações entre os campos e arenas de luta dos representantes da sociedade, instrumentalizando as articulações entre os problemas enfrentados pela população em seu cotidiano de vida.

- Como conseqüência, os Sistemas de Informações em Saúde de base nacional (que expressam esta mesma lógica fragmentada do processo de gestão) que foram estruturados há mais tempo e portanto desenvolvidos a partir de opções tecnológicas antigas, não permitem sua melhor adequação e flexibilidade às diferentes responsabilidades e competências das esferas de governo.

Dado este quadro, um dos principais desafios colocados para a área da Informação e as tecnologias a ela associadas é fomentar um amplo processo político em torno da produção, disseminação e uso das informações seja pela gestão da saúde, seja como subsídio para o exercício efetivo do controle social sobre as políticas públicas em andamento.

2.2. Tecnologia da Informação:

As mudanças na dimensão política da gestão da informação precisam vir acompanhadas de mudanças tecnológicas para que seja alcançado o patamar do uso efetivo da informação no processo de gestão da saúde e como subsídio para o exercício do controle social.

Dada a fragmentação histórica dos Sistemas de Informações em Saúde (SIS), o primeiro desafio tecnológico a ser enfrentado é o estabelecimento de **padrões**, definidos democraticamente com uma ampla participação, como etapa básica para se conseguir o aperfeiçoamento dos SIS.

Deve-se destacar a contribuição de algumas iniciativas, tal como a Oficina de Trabalho “Compatibilização de Bases de Dados Nacionais”, promovida pelo GTISP / ABRASCO, no V Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, em 1997, cujo Relatório Final⁽ⁱⁱ⁾, serviu de documento orientador para o Comitê Temático na RIPSa (MS/OPAS) para “Compatibilização de Sistemas e Bases de Dados”, que instrumentalizou a elaboração da Portaria 3.497/GM do Ministério da Saúde, de 25 de novembro de 1998. Outra contribuição para este processo de busca de articulação entre os SIS trata-se de outro Comitê da RIPSa: o Comitê Temático de Padronização de Registros Clínicos, cujas primeiras recomendações já estão disponíveis no *site* do DATASUS/MS (www.datasus.gov.br/prc/datasus.htm).

Um importante campo de uso das informações em saúde e suas tecnologias pelos gestores são as experiências, em alguns municípios e unidades federadas, de implantação do Sistema de Informação de Regulação das Ações de Saúde – SISREG do DATASUS/MS, que está sendo aprimorado a partir de um trabalho em parceria com a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, constituindo-se em potente instrumento para a implantação no Brasil do complexo regulatório, enquanto estratégia para um novo salto de qualidade do SUS.

Articuladas entre si e entre as demais iniciativas em andamento, as experiências do Cartão Nacional de Saúde e do Sistema de Informação de Regulação (SISREG) podem trazer importantes contribuições para superar a distância ainda existente do uso das informações no processo de gestão da saúde, com impactos positivos na melhoria da saúde da população.

2.3. Qualidade da Informação em Saúde:

A qualidade da informação é consequência da qualidade com que se realizam as etapas, desde a coleta / registro até a disponibilização dos dados produzidos pelos Sistemas de Informação. Foram identificadas necessidades, tais como a ampliação de cobertura e da criação de mecanismos de validação de dados que evidenciem a qualidade dos dados produzidos, independente do enfoque financeiro.

É necessário melhorar a qualidade das variáveis sociais nas bases de dados da saúde como ocupação e local de moradia, bem como tentar garantir, junto ao IBGE, que os dados sejam disponibilizados de forma adequada às necessidades das análises da situação de saúde, do planejamento e da execução das ações de saúde. Isso significa ter acesso às bases cartográficas e tabelas de logradouros informações dos setores censitários. Da mesma forma, o IBGE deveria orientar os usuários quanto ao manuseio das informações de pesquisas realizadas em amostras populacionais complexas como a PNAD, disponibilizando não apenas os dados mas também o desenho amostral da pesquisa.

2.4. A Questão Ética relacionada à Informação em Saúde:

O avanço tecnológico associado à informação em saúde, contribuindo para a criação de melhorias para a gestão da saúde e facilidades para o cidadão, também traz riscos no que se refere à garantia de sua privacidade.

O Brasil pouco avançou no que se refere à criação de salvaguardas éticas e jurídicas que garantam a segurança da inviolabilidade da identificação do cidadão em qualquer base de dados existente.

Os padrões de segurança a serem adotados devem garantir: i) a integridade da informação; ii) a privacidade do cidadão e iii) a confidencialidade da informação, tendo por referência o princípio do **consentimento informado**, ou seja deve-se garantir que o indivíduo tenha pleno conhecimento sobre a finalidade das informações que está fornecendo e tenha a liberdade de concordar ou não com o armazenamento das informações em bancos de dados de domínio público. Esta tem sido a conquista das populações em países europeus, onde o respeito à livre decisão do cidadão precisa ser respeitada pelas instituições governamentais.

Quem tem o acesso, a que informações e com que finalidade precisa estar claramente descrito para todos os cidadãos, com o estabelecimento de normas éticas que orientem o processamento e uso da informação, principalmente aquela que permita a identificação dos cidadãos, sob pena de vivermos todos sob o império do controle e da vigilância, sutil mas presente, das instituições sobre a sociedade, sejam governamentais ou privadas.

3. PROPOSTAS E ESTRATÉGIAS DE ENCAMINHAMENTO

3.1. Uso das Informações em Saúde: Informação como Instrumento de Apoio à Decisão para Gestores e para Subsidiar o Controle Social do SUS.

Para fomentar um amplo processo político em torno da produção, disseminação e uso das informações, torna-se estratégico que a Informação e as tecnologias a ela associadas passem a fazer parte da **Agenda Política da Saúde**, sob pena desta perder o “bonde da história”. Reduzir os desafios que as Tecnologias de Informação vêm representando para as sociedades contemporâneas como questão restrita ao debate dos técnicos e especialistas, em nada contribui para o salto de qualidade que, tanto a gestão da informação quanto a gestão da saúde, estão necessitando no Brasil. Uma questão política é tratada politicamente como sendo “técnica”, alijando atores sociais do processo de formulação da **Política Nacional de Informação em Saúde**.

O desafio é implementar ações que superem as resistências ao uso das informações e suas tecnologias mais avançadas no processo de gestão da saúde, vinculadas a um profundo conhecimento das situações de saúde das populações, em um processo democrático de eleição de prioridades, promovendo uma real mudança de cultura no trato das informações, superando as resistências à inclusão de novos indicadores, novas abordagens, novas tecnologias e novos atores sociais discutindo a Política de Informações em Saúde que se quer para o país.

A proposta estratégica para uma nova abordagem na Gestão da Informação em Saúde é que sejam estabelecidos mecanismos onde a população usuária do SUS, os técnicos e os gestores tenham espaço para expressarem suas questões/perguntas em torno das informações relacionadas à vida, doença e morte dos brasileiros, a partir das suas atribuições e papéis nos diferentes níveis e espaços de gestão do SUS. É preciso que sejam abertos novos espaços de interlocução e participação, principalmente da população em geral, que tradicionalmente esteve afastada dos espaços onde são tomadas as decisões sobre as informações. Mas também para os técnicos e gestores das diferentes esferas, principalmente municipal e estadual, dada a histórica centralização das ações de governo, que vem paulatinamente sendo superada a partir da implementação do SUS.

Este primeiro desafio pode ser assim sintetizado: Gerir a informação em saúde nas sociedades contemporâneas e no Brasil é uma questão política e, portanto, deve envolver a sociedade nesta discussão, através do estabelecimento do **Comitê de Informação em Saúde**, ligado aos Conselhos de Saúde, nas três esferas de governo, com um caráter permanente, para propor ao Conselho questões políticas e estratégicas que confluem para a definição de uma Política Nacional de Informações em Saúde adequada ao projeto do SUS.

3.2. Tecnologia da Informação: importante fator na busca da Integração das Informações, na melhoria de sua qualidade e do seu uso na saúde.

O processo de padronização de sistemas de informações deve ocorrer contemplando três níveis: padronização do **vocabulário** utilizado, padronização do **conteúdo** e padronização dos procedimentos de **transmissão** da informação.

A construção de **padrões** aqui proposta é oposta a uma visão autoritária onde alguns definem e todo o restante do Brasil deverá seguir. A partir da experiência em países amplamente democráticos, propõe-se que esta construção se dê de forma totalmente aberta para todo e qualquer cidadão que deseje participar, para toda e qualquer entidade, pública ou privada. As tecnologias de Informação e os mecanismos de gestão coletivos do SUS criam as condições materiais mínimas necessárias para que se inicie de forma vigorosa no Brasil este processo. Não há mais espaço para posturas tecnocráticas e/ou tecnicistas que pretendem separar o cidadão das discussões técnicas. Poder e Saber caminham juntos na sociedade contemporânea.

Como também deve estar garantido o direito de todo e qualquer técnico ou gestor encaminhar sua proposta/contribuição, evitando-se que o processo de definição de **padrões** se dê apenas com o envolvimento de um pequeno grupo de profissionais, empresários e/ou dirigentes da saúde articulados em grupo de interesses comuns. Uma importante experiência já em andamento trata-se do Consórcio de Componentes de Software, articulado pelo DATASUS/MS (www.datasus.gov.br/ccs/datasus.htm).

Este amplo processo é fundamental para a constituição de propostas articuladas de implantação do Prontuário Eletrônico do Paciente em todos os serviços de saúde, independente de ser público ou privado, garantindo sua compatibilização com os SIS existentes.

Outra estratégia importante é a implantação do Cartão Nacional de Saúde, nos moldes aprovados na 10ª Conferência Nacional de Saúde, constituindo-se em um elemento único de identificação do usuário do SUS. Cabe destacar que esta importante iniciativa entretanto deve estar articulada às demais iniciativas que estão sendo implementadas na área das tecnologias de informação aplicadas à Saúde, evitando-se mais uma experiência brasileira de paralelismo de ações que empobrecem todo o processo e oneram o custo final.

O avanço tecnológico inerente aos desafios apresentados implica também a criação de mecanismos de monitoramento de todo o processo operacional dos SIS, com o estabelecimento de critérios de acreditação tanto da **informação** (se está dentro dos padrões, por exemplo), quanto de **Sistemas de Informação em Saúde**.

Todos estes desafios requerem uma política clara de valorização do processo de produção e disseminação das informações. Uma das formas de garantir materialidade à perspectiva de ampliação das experiências em andamento, de forma intensa como demanda a situação de saúde brasileira, é ampliar os recursos financeiros para esta área, tanto para as instituições de serviços de saúde (como o DATASUS, do Ministério da Saúde), em todas as esferas de governo (como os Centros de Informações em Saúde das SES e SMS), quanto para pesquisas e estudos sobre o tema. É importante uma política que fomente a produção

de conhecimento nacional nessa área, diminuindo a dependência tecnológica às inovações estrangeiras.

Como parte desta estratégia, é fundamental um amplo processo de capacitação dos profissionais das Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde, com especial atenção para aqueles diretamente inseridos na gestão das informações em saúde.

Este processo deve contemplar também uma abordagem especial para os gestores da saúde, para que estes se apropriem das questões estratégicas que estão em jogo no que se refere ao avanço das tecnologias de informação no mundo contemporâneo, conseguindo extrair daí o que de melhor e mais avançado possa ser útil para as diversas localidades brasileiras, apoiando-se em informações de qualidade para subsidiar seu processo decisório.

Este amplo processo de capacitação em Informação em Saúde para alcançar o impacto necessário deve procurar articular as Tecnologias de Informação, com as Tecnologias de Gestão e com as Tecnologias de Saúde.

Todas estas questões aqui apresentadas precisam ser amplamente discutidas propondo-se, então, que seja realizado, em continuação, Seminários Regionais para aprofundamento dos debates.

3.3. Qualidade da Informação em Saúde: perspectivas de melhoria.

Desde sua criação, o GTISP/ABRASCO vem colocando a necessidade de se criar mecanismos que promovam a melhoria da qualidade das informações. Apesar da melhoria dos Sistemas de Informação em Saúde, verificada nos últimos anos, seu aperfeiçoamento continua e sempre será desejável. É necessário baixar, cada vez mais, a tolerância com as deficiências na produção de informações, desde o registro até a disponibilização.

As propostas da Oficina de Trabalho, destacadas nos itens 3.1 e 3.2, referentes ao uso das informações em saúde e à aplicação de tecnologia da informação, acarretam impactos positivos na qualidade da informação. Avanços na utilização da tecnologia da informação implicam na qualidade, mas convém lembrar que, como está enfatizado no documento de referência do Grupo⁽ⁱ⁾, soluções tecnológicas, por si só, não garantem a qualidade. O uso permanente das informações é essencial para apontar os caminhos para sua melhoria.

3.4. A Questão Ética relacionada à Informação em Saúde: um desafio.

Propõe-se a criação de **Comitê de Ética e Segurança das Informações em Saúde** que articule iniciativas de vários setores (como o Ministério Público, o Conselho Federal de Medicina, o Ministério da Saúde, sociedades científicas como a SBIS – Sociedade Brasileira de Informática em Saúde e a ABRASCO – Associação Brasileira de Saúde Coletiva), com a participação direta de representantes dos usuários do SUS e da sociedade em geral, estabelecendo um espaço de interlocução com a sociedade civil. Não dá para uma questão que repercute diretamente na vida do cidadão, não garantir sua participação de forma efetiva e não conjuntural e esporádica apenas para validar proposições já negociadas por representantes de outros interesses.

4. PARTICIPANTES:

Álvaro Escrivão Júnior^(*) – EAESP – FGV – PROAHSA

Edmilson Belo Pereira^(*) – FMRPUSP / SMS-RP

Eduardo Luiz Andrade Mota^(*) – ISC / UFBA

Francisco Viacava^(*) – DIS / CICT / FIOCRUZ

Ilara Hämmerli. S. de Moraes^(*) – ENSP / FIOCRUZ – Relatora da Oficina de Trabalho

Jacques Levin^(*) – DATASUS / MS

Márcia Furquim de Almeida^(*) – FSP / USP – Coordenadora do GTISP/ABRASCO

Maria Bernadete de Cerqueira Antunes^(*) – DMS / FCM/UPE

Miguel Murat de Vasconcelos^(*) – ENSP / FIOCRUZ

Silvia R. F. Rangel dos Santos^(*) – IMS / UERJ – Coordenadora da Oficina de Trabalho

André Renê Barboni – UEFS – BA

Arnaldo Machado de Sousa – DATASUS / MS

Beatriz de Faria Leão – SOCIEDADE BRASILEIRA DE INF. EM SAÚDE

Carla Magda Allan Santos Domingues – GT - SINAN/ CGVEP / CENEPI / FUNASA

Déa Carvalho Arruda – SAS / MS

Denise R. Ganzo de Castro Aerts – SMS - POA / RS - PPGS COLETIVA - ULBRA

Ernani Bento Bandarra – DATASUS / MS

Fábio de Barros Correia Gomes – CGAIS / CENEPI / FUNASA

Fernando Flores Santos Ribeiro – UEFS / BA

João Baptista Risi Júnior – OPAS / BRASIL

José Vargens – PUC-RIO / SES-RJ

Joyce Mendes Schramm – ENSP / FIOCRUZ

Lúcia Maria Modesto Pereira – DATASUS / MS

Luciana Barreto Phebo – SMS e SES / RJ e ISER / VIVA RIO

Luis Patrício Ortiz Flores – FUNDAÇÃO SEADE

Márcia Westphal – FSP / USP

Marco Antônio Ratzch de Andreazzi – IBGE

^(*) **Membro do GTISP / ABRASCO**

Maria Lúcia de M. S. Soboll – FSP / USP

Mário Francisco Giani Monteiro – IMS / UERJ

Mozart de Abreu e Lima – OPAS / BRASIL

Paulo Fernando Capucci – CEPEDOC CIDADES SAUDÁVEIS FSP / USP

Ricardo de Moraes Rodrigues – SPS / MS

Sérgio Pacheco de Oliveira – UGB / MS

Sibele Maria Gonçalves Ferreira – SPS – MS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- (i) GTISP/ABRASCO (1994). “Informação em Saúde a Serviço da Sociedade”. IN: Ministério da Saúde e ABRASCO. *Uso e Disseminação de Informações em Saúde – Subsídios para elaboração de uma Política de Informações em Saúde para o SUS*, Brasília
- (ii) ABRASCO, Oficina de Trabalho (1997). “Compatibilização de Bases de Dados Nacionais”. IN: *Informe Epidemiológico do SUS*, Ano VI, nº 3, pp. 24-33, Brasília: Fundação Nacional de Saúde.