

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

**METODOLOGIA APLICADA À INFORMAÇÃO EM SAÚDE:  
UM ESTUDO DE CASO DA POPULAÇÃO DE LÉSBICAS, GAYS, BISEXUAIS,  
TRAVESTIS E TRANSEXUAIS NO BRASIL**

**FABIANA SHERINE GANEM DOS SANTOS**

**Área de Concentração:** Saúde Coletiva  
**Linha de pesquisa:** Saúde, Cultura e  
Cidadania  
**Tema de pesquisa:** Informação,  
Educação e Comunicação em Saúde

Brasília, fevereiro de 2017

## FICHA CATALOGRÁFICA

NOME Fabiana Sherine Ganem dos Santos

Metodologia aplicada à informação em saúde: um estudo de caso da população de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais no Brasil.

104 p., 210 x 297 mm (FS/UnB Darcy Ribeiro, Mestre, Saúde Coletiva, 2017). Dissertação de Mestrado - Universidade de Brasília. Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

1. SAÚDE COLETIVA
2. INFORMAÇÃO EM SAÚDE
3. EPIDEMIOLOGIA CRÍTICA

## REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

Santos, F. S. G. (2017). Metodologia aplicada à informação em saúde: um estudo de caso da população de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais no Brasil. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva, Publicação n.º 32A/2015, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 104p.

Este trabalho está licenciado sob uma Licença Creative Commons:  
Atribuição – Uso Não-Comercial – Compartilhamento pela mesma Licença.  
CC BY-SA 4.0

Você pode:

- copiar, distribuir, exibir e executar a obra
- criar obras derivadas

Sob as seguintes condições:

- Atribuição. Você deve dar crédito ao autor original, da forma especificada pelo autor ou licenciante.
- Uso Não-Comercial. Você não pode utilizar esta obra com finalidades comerciais.
- Compartilhamento pela mesma Licença. Se você alterar, transformar, ou criar outra obra com base nesta, você somente poderá distribuir a obra resultante sob uma licença idêntica a esta.



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

**METODOLOGIA APLICADA À INFORMAÇÃO EM SAÚDE:  
UM ESTUDO DE CASO DA POPULAÇÃO DE LÉSBICAS, GAYS, BISEXUAIS,  
TRAVESTIS E TRANSEXUAIS NO BRASIL**

**FABIANA SHERINE GANEM DOS SANTOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília como pre requisito obrigatório para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

ORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Valéria Machado Mendonça

Brasília, fevereiro de 2017

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof.<sup>a</sup> Dra. **ANA VALÉRIA MACHADO MENDONÇA**  
Presidente  
Universidade de Brasília – UnB

Prof.<sup>a</sup> Dra. **MARIA FÁTIMA DE SOUSA**  
Membro Titular  
Universidade de Brasília – UnB

Prof. Dr. **EDU TURTE-CAVADINHA**  
Membro Titular  
Universidade de Brasília – UnB

Prof.<sup>a</sup> Dra. **TANIA CHRISTINA MORAIS SANTA BÁRBARA REHEM**  
Membro Suplente  
Universidade de Brasília – UnB

Brasília, fevereiro de 2017

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço à minha orientadora Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Valéria Mendonça, a Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Fátima Sousa, Diretora da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, e ao Prof. Dr. Edu Cavadinha, coordenador do Observatório LGBT, pelo acolhimento desta pesquisa, pelas orientações e pelo cuidado na construção desse trabalho.

Agradeço à toda equipe do Núcleo de Estudos em Saúde Pública – NESP, do Observatório LGBT, do Laboratório de Comunicação em Saúde – ECOS e do Centro de Tecnologias Educacionais Interativas em Saúde - CENTEIAS. Aos professores e professoras desta casa, que contribuíram enormemente para a qualidade das discussões desta pesquisa. Aos pesquisadores, estagiários e bolsistas PIBIC e PIBEX, em especial à Vanessa Soares, Donizete Moreira, Mariana Mourão e Amanda Alves.

Ao grande amigo, parceiro de pesquisa Cleber Alves por ter caminhado ao meu lado, sempre presente.

À todos que de alguma forma contribuíram com esta pesquisa, em especial, Marcelo Souza, Ulisses Athanasio, Elizabeth Alves, João Paulo Fernandes. Jenifer Olivatto, Fernanda Miranda, Carine Nied e Eliane Brito.

Miguel, Jupagul, Leo Pimentel, Adriana Veloso, Rafael Diniz, Rogério Fox, Rogério Lessa e obrigada pela inspiração eterna! Todos os coletivos e pessoas que não deixam as injustiças passarem invisíveis. Sintam-se presentes, a vocês sou muito grata por avançarmos do mesmo lado.

*A ignorância é o elemento mais violento da sociedade.*

*Se não posso dançar, não é minha revolução.*

Emma Goldman

## RESUMO

A construção do SUS consolidou-se a partir de lutas e de um complexo contexto de ações intersetoriais. Um dos seus princípios é compreender as especificidades e singularidades, e para isso produção e difusão do conhecimento, de forma aberta e acessível passa a ser uma estratégia para alcançar a atenção equânime. A Política de saúde integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais, aponta dentre seus objetivos a produção e difusão do conhecimento e por isso sua implantação é um avanço ao introduzir a dimensão de gênero e diversidade nas políticas públicas dando visibilidade às especificidades desta população. Para subsidiar este estudo, foi realizada uma revisão de literatura sobre as singularidades da população LGBT, sobre o desenvolvimento de sistemas de informação em saúde e sobre a perspectiva da democracia digital e da participação social na melhoria dos indicadores de saúde. O objetivo deste estudo foi desenvolver um sistema de informação, um projeto de intervenção para apoio à pesquisa, sistematização e divulgação das pesquisas realizadas no âmbito do observatório da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT. Para alcançar este resultado foi realizada uma análise em uma amostra selecionada de sistemas de informação em saúde desenvolvidos pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. Este foi um estudo quali-quantitativo, transversal, apoiado por um estudo de caso. Os resultados foram discutidos com base nas demandas e necessidades apresentadas por estudos anteriores. A combinação destes dois resultados atende a demanda de estimular a construção de instrumentos de informação contra-hegemônica, possibilitando a construção de indicadores baseados em uma análise mais precisa dos riscos associados à expressão da diversidade sexual como fator de vulnerabilidade. Ficou evidente a necessidade de abarcar subjetividade e questões identitárias para desconstruir políticas baseadas em modelos hegemônicos. Avançar com estas metodologias participativas significa avançar na construção de modelos não excludentes e pautados pelas demandas sociais.

**PALAVRAS CHAVE:** Gestão da Informação em Saúde; Acesso à Informação; População LGBT; Sistemas de Informação em Saúde.

## **ABSTRACT**

The creation of SUS was consolidated from struggles and a complex context of Intersectorial actions. One of its principles is to comprehend the specificities and singularities, and for this, knowledge production and diffusion, in an open and accessible way becomes a strategy to achieve equanimity. The Lesbian, Gay, Bisexual, Transvestite and Transsexual Comprehensive Health Policy points out to among its objectives the production and diffusion of knowledge and therefore its implementation is an advance in introducing the gender dimension and diversity in public policies giving visibility to the specificities of this population. In order to support this study, a literature review was carried out on the singularities of the LGBT population, on the development of the health systems and on the perspective of digital democracy and social participation in the improvement of health indicators. The objective of this study was to develop an information system, an intervention project to support research, systematization and dissemination of the research carried out within the framework of the Observatory of National Policy on Comprehensive Health for LGBT Population. To achieve this result, an analysis was performed on a selected sample of health information systems developed by the Department of Informatics of the Unified Health System. This was a quali-quantitative, cross-sectional study supported by a case study. The results were discussed based on demands and needs presented by previous studies. The combination of these two results meets the demand to stimulating the construction of counter-hegemonic information tools, enabling the construction of indicators based on more precise analysis of the risks associated with the expression of sexual diversity as a vulnerability factor. It was evident the need to embrace subjectivity and identity issues to deconstruct policies based on hegemonic models. Moving forward with these participatory methodologies means advancing in the construction of non-exclusionary models based on social demands.

**KEY-WORDS:** Health Information Management; Access to Information; Population LGBT; Health Information Systems.

## RESUMEN

La construcción del SUS se consolidó a partir de luchas e un complejo contexto de acciones intersectoriales. Unos de sus principios es comprender las especificidades y singularidades, e para tanto, la producción y difusión del conocimiento, de manera abierta e accesible pasa a ser una estrategia para alcanzar una atención ecuánime. La Política de Salud Integral de Lésbicas, Gays, Bisexuales, Travestis y Transexuales, apunta entre sus objetivos a producción y difusión del conocimiento y por eso su implantación es un avance al introducir la dimensión de género y diversidad en las políticas públicas dando visibilidad a las especificidades de esta población. Para apoyar este estudio, se llevó a cabo una revisión de la literatura sobre las singularidades de la población LGBT, sobre el desarrollo de sistemas de información sanitarias y sobre la perspectiva de democracia digital y de la participación social en la mejoría de los indicadores de salud. El objetivo de este estudio fue desarrollar un sistema de información, un proyecto de intervención para apoyar la investigación, sistematización y difusión de las investigaciones llevadas a cabo en el contexto del Observatorio de la Política Nacional de Salud Integral de la Población LGBT. Para lograr este resultado se realizó un análisis sobre una muestra seleccionada de sistemas de información de salud desarrolladas por el Departamento de Informática del Sistema Único de Salud. Este fue un estudio cuali-cuantitativo, transversal, apoyado por un estudio de caso. Los resultados fueran discutidos con base en las demandas y necesidades presentadas por estudios anteriores. La combinación de estos dos resultados sirve para la demanda de estimular la construcción de instrumentos de información contra-hegemónica, posibilitando la construcción de indicadores basados en un análisis más precisa de los riesgos asociados a la expresión de la diversidad sexual como factor de vulnerabilidad. Quedó evidente la necesidad de abrazar la subjetividad y los problemas de identidad para deconstruir políticas basadas en modelos hegemónicos. Avanzar con estas metodologías participativas significa avanzar en la construcción de modelos non-excluyentes y guiados por las demandas sociales.

**PALABRAS CLAVE:** Gestión de la Información en Salud; Acceso a la Información; Población LGBT; Sistemas de Información en Salud.

## SUMÁRIO

|  |    |
|--|----|
| APRESENTAÇÃO .....   | 13 |
| 1 INTRODUÇÃO .....   | 15 |
| 2 MARCO TEÓRICO .....  | 19 |
| 2.1 SINGULARIDADES DA POPULAÇÃO LGBT NO CAMPO DA SAÚDE .....   | 21 |
| 2.2 DEMOCRACIA DIGITAL E PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA SAÚDE .....  | 26 |
| 2.3 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE .....  | 32 |
| 3 ASPECTOS METODOLÓGICOS .....   | 36 |
| 3.1 ANÁLISE DOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE .....  | 41 |
| 3.2 PROPOSTA DE SISTEMA DE APOIO À PESQUISA SOBRE SAÚDE DA<br>POPULAÇÃO LGBT - SISLGBT .....   | 42 |
| 3.3 ASPECTOS ÉTICOS .....  | 43 |
| 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....   | 44 |
| A INFORMAÇÃO EM SAÚDE DA POPULAÇÃO LGBT NO BRASIL .....  | 46 |
| INTRODUÇÃO .....   | 47 |
| METODOLOGIA .....  | 50 |
| RESULTADOS E DISCUSSÃO .....   | 51 |
| REFERÊNCIAS .....  | 63 |
| TECNOLOGIAS DE GESTÃO DA INFORMAÇÃO PARA APOIO A PESQUISA<br>NO OBSERVATÓRIO NACIONAL DA POLÍTICA DE SAÚDE LGBT. ....  | 67 |
| RESUMO .....   | 67 |
| INTRODUÇÃO .....   | 68 |
| MÉTODOS .....  | 72 |
| TECNOLOGIAS UTILIZADA NO DESENVOLVIMENTO DO SISLGBT .....  | 73 |
| FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS PARA MAPEAMENTO<br>AUTORREFERENCIADO .....   | 73 |
| RESULTADOS E DISCUSSÃO .....   | 75 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS .....   | 78 |
| REFERÊNCIAS .....  | 80 |
| 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....   | 82 |
| 6 REFERÊNCIAS .....  | 88 |
| APÊNDICE A - PROJETO DE IMPLANTAÇÃO DO OBSERVATÓRIO DA<br>POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DE LÉSBICAS, GAYS,<br>BISSEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS NO SUS ..... | 92 |
| APÊNDICE B - SISLGBT - OBSERVATÓRIO DA SAÚDE LGBT .....  | 98 |

## **LISTAS DE QUADROS**

|  |    |
|--|----|
| Quadro 1 – Quadro 01: Ranqueamento dos sistemas de informação em saúde . | 52 |
| Quadro 1(a) - Quadro 1 – Campos do formulário eletrônico .....           | 74 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|                |  |
|----------------|--|
| ACS            | Agentes Comunitários de Saúde                                  |
| AIH            | Autorização de Internação Hospitalar                           |
| APAC MAGNÉTICO | Sistema de Captação de Dados                                   |
| BLHweb         | Sistema de Gerenciamento e Produção de Bancos de Leite Humano  |
| BPA MAGNÉTICO  | Boletim de Produção Ambulatorial                               |
| CADSUS         | Sistema de Cadastramento de usuários do SUS                    |
| CDS-AB         | Coleta de Dados Simplificada                                   |
| CENTEIAS       | Centro de Tecnologia Educacionais Interativa em Saúde          |
| CGI.BR         | Comitê Gestor da Internet no Brasil                            |
| CID-10         | Classificação Internacional de Doenças                         |
| CIHA           | Sistema de Comunicação de Informação Hospitalar e Ambulatorial |
| CIT            | Comissão Intergestores tripartite                              |
| DATASUS        | Departamento de Informática do SUS                             |
| DE-PARA SIA    | Utilização do Cadastro Nacional de estabelecimentos de saúde   |
| DGA            | Dados governamentais abertos                                   |
| DO             | Declaração de Óbito  |
| DSS            | Determinantes Sociais em Saúde                                 |
| E-SUS          | SUS eletrônico   |
| FCG            | Ficha de Cadastramento das Gestantes                           |
| FRDAG          | Ficha de Registro Diário do Atendimento das Gestantes          |
| FS/UNB         | Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília     |

|          |  |
|----------|--|
| GIL      | Gerenciamento de Informações Locais  |
| HEMOVIDA | Sistema de Gerenciamento em Serviços de Hemoterapia  |
| HIPERDIA | Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos                        |
| IBGE     | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  |
| LAI      | Lei de Acesso à Informação   |
| LGBTT    | Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais  |
| MS       | Ministério da Saúde  |
| NESP     | Núcleo de Estudos em Saúde Pública   |
| OMS      | Organização Mundial da Saúde   |
| OPAS     | Organização Pan-Americana da Saúde   |
| PEC-AB   | Prontuário Eletrônico do Cidadão   |
| PNIIS    | Política Nacional de Informação e Informática em Saúde                                       |
| PNSILGBT | A Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais |
| PVC      | Programa de Volta para Casa  |
| RSB      | Reforma Sanitária Brasileira   |
| SAGE     | Sala de Apoio à Gestão Estratégica do Ministério da Saúde                                    |
| SEDH/PR  | Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República                          |
| SGEP     | Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa   |
| SIA      | Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS  |
| SIAB     | Sistema de Informações de Atenção Básica   |
| SIH/SUS  | Sistema de Informações Hospitalares do SUS   |
| SIM      | Sistema de Informação sobre Mortalidade  |
| SINAN    | Sistema de Informação de Agravos de Notificação ]  |

|             |  |
|-------------|--|
| SINASC      | Sistema de Informações de Nascidos Vivos                     |
| SI-PNI      | Sistema de Informações do Programa Nacional de Imunizações   |
| SIS         | Sistema de Informação em Saúde                               |
| SISAB       | Sistema de Informação em Saúde da Atenção Básica             |
| SISAIH      | Sistema Gerador do Movimento das Unidades Hospitalares       |
| SISCOLO     | Sistema de Informação do Controle do Câncer do Colo do Útero |
| SISMAMA     | Sistema de Informação do Controle do Câncer de Mama          |
| SISPRENATAL | Sistema de Acompanhamento da Gestante                        |
| SUS         | Sistema Único de Saúde                                       |
| TABNET      | Sistema de informações em saúde                              |
| TIC         | Tecnologias de Informação e Comunicação                      |
| TIS         | Tecnologias de Informação em Saúde                           |
| UnB         | Universidade de Brasília                                     |
| UTICS       | Unidades de Tecnologias da Informação e Comunicação em Saúde |
| VERSIA      | Sistema de Verificação do SIASUS                             |
| VIVA        | Sistema de Vigilância de Violências e Acidentes              |

## APRESENTAÇÃO

Se a vida for mesmo formada por caminhos, nunca me importou muito a direção em que minhas estradas seguiam porque em todas elas segui acompanhada de um conjunto de sentimentos comuns a todos e todas que militam e que estão em constante vigília: a inquietação.

Fui abraçada por muitas emoções enquanto escrevia essa dissertação, o tema, as leituras e as conversas iam confirmando para mim a necessidade de um olhar sensível sobre as populações que estão em alguma situação de vulnerabilidade. Como mulher, experimentei momentos em que minha condição feminina foi disparadora de constrangimentos e violências. Sempre estive neste local de inquietações.

Sou uma mulher ativista, bióloga; artista de códigos e alegorias tecnológicas. Anarquista por libertação. No meu caminho vivi a rua, a escola, a universidade, os movimentos, muitos sonhos e muitas tretas. Escolhi ser sanitarista porque, para mim, a luta da Reforma Sanitária Brasileira e seu projeto de ruptura são parte de um movimento de autonomia e soberania popular. Nesse paradigma a integralidade é a opção mais viável rumo à construção do projeto de uma sociedade um pouco mais humana, justa e feliz.

Nesses meses em que estive no mestrado, o cenário político brasileiro sofreu um golpe onde o neoliberalismo se reinventou perversamente. As chances de sucesso e continuidade das causas e conquistas sociais passou a se desestruturar e agora, seriamente comprometido em decorrência dos projetos de rompimento com a justiça social, estas causas necessitam de um novo fôlego. É nesse contexto que lutamos pela continuidade da Saúde Pública no Brasil.

Pois bem, aqui se estabelece o fim de mais um ritual. Depois de 18 meses de convivência com pessoas fantásticas, de trajetórias incríveis, tudo que tenho são mais inquietações. Aqui, irei compartilhar apenas uma pequena parte delas.

Sobre o assunto que tratei na minha pesquisa, posso garantir, com toda a certeza, que ainda está muito longe de se encerrar. Pensar equidade é um grande desafio amparado por muitos obstáculos e contradições. As mesmas

oportunidades, quando dadas a diferentes pessoas podem configurar-se em injustiça, por isso o olhar sensível, a escuta e a crítica estiveram presentes em todo esse processo. E nesse sentido, e com esse olhar - em muitos aspectos sobre meu próprio universo de vida - passei a pensar na população LGBT e na sua invisibilização nas políticas de Estado, de Governo e na sociedade.

Na sociedade em geral, todas as normatividades que nos colocam como seres desconectados estão mais do que enraizadas. É urgente propor a diferença como estratégia de vida.

Parece óbvio pensar nas diferenças como processos naturais de expressão dos nossos territórios e identidades, mas por muitas vezes, as vozes dos privilegiados soaram mais alto para garantir a conquista de espaços através da violência, reafirmando sua condição hegemônica.

# 1 INTRODUÇÃO

O uso das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) pode servir de instrumental para participação cidadã no campo da promoção da saúde, por meio da participação política a partir das facilidades de acesso que ela proporciona, tendo em vista que as condições de acesso podem, nesse caso, ser um limitador, seja pela capacidade de compreensão da informação, seja pela infraestrutura disponível. Ao utilizar as ferramentas de TIC, o governo promove a participação na gestão pública, e, por conseguinte, uma espécie de democracia eletrônica, mais aberta e participativa. Entretanto, alguns desafios se colocam. Por exemplo, a qualidade da informação disponível e a sua capacidade de servir como insumo para um debate qualificado (1).

A comunicação mediada por tecnologias é uma importante estratégia para o governo brasileiro, que vem ano após ano lançando mão de ferramentas online para estimular o controle e a participação social, a exemplo do Participa.br, Dialoga Brasil; das plataformas eleitorais e de consultas públicas e canais de comunicação entre gestores e cidadãos, ou, por outro aspecto, dos vários programas de capacitação baseados em plataforma de ensino à distância, além dos programas de inclusão digital.

Na sociedade, as práticas cotidianas estão cada vez mais baseadas no online e no digital, que possibilitam uma comunicação fácil, sem fronteiras, aberta e interativa, tornando, portanto, a exclusão digital um grande e perverso manifesto da exclusão social. Assim, os aspectos a serem discutidos ao analisar as ferramentas tecnológicas para promoção de cuidado, saúde, educação, cidadania, segurança e etc., perpassam pela capacidade de acesso da população e pela capacidade do Estado de regular, inovar e manter a infraestrutura necessária.

Na obra de Jürgen Habermas é possível compreender a importância do debate sobre democracia e participação social, onde o debate público como força para a ampliação da democracia participativa, emerge como um ponto central. Segundo o autor, no processo participativo, a opinião pública a partir de processos democráticos, pode contribuir na atuação do Estado e nos processos de decisão (2), e assim, os espaços informais de opinião e os espaços institucionais de

tomada de decisão passam a compor um governo democrático participativo.

O princípio deste estudo foram as singularidades da população LGBT no campo da informação em saúde. Por isso o marco teórico abarcou uma vasta leitura sobre as políticas públicas para esta população de forma a ampliar a compreensão sobre a construção de indicadores de saúde LGBT, levando em consideração suas características idenitárias. O referencial de análise foi desenvolvido em torno da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais e do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS.

O estudo teve como marco conceitual os aspectos fundamentais da informação em saúde. Foram descritos os sistemas de informação em saúde desenvolvidos pelo Departamento de Informática do SUS (DATASUS) e a partir desta amostra foi realizada uma análise do padrão de desenvolvimento de sistemas de informação em saúde de forma a discutir e compreender como as subjetividades e questões idenitárias, sobretudo quando estas relacionam-se como determinantes de situações de vulnerabilidade e adoecimento, são contempladas em ferramentas tecnológicas. Essa discussão trouxe conceitos importantes no campo da democracia digital, como software livre, acesso a informação, dados abertos, gestão e qualidade da informação.

O DATASUS é responsável pelo desenvolvimento dos Sistemas de Informação em Saúde, bem como pela guarda das bases de dados. Há décadas dados epidemiológicos, estatísticas vitais e informações sobre a assistência vêm sendo utilizadas para orientar políticas e ações em saúde. A Lei de Acesso à Informação (LAI) vem para orientar a tutela das informações pessoais bem como sua liberação, ampliando as discussões sobre mecanismos para acesso democrático às informações públicas (3).

Este trabalho insere-se no Observatório da Saúde LGBT, situado no Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília, que foi pensado e criado para trabalhar com a parte de informação, educação e comunicação em saúde da PNSILGBT. Ele possui seis objetivos específicos: 1. Ampliar o nível de conhecimento dos diferentes agentes sociais - poder público, sociedade civil, instituições de pesquisa e universidade, sobre a situação de saúde

da população LGBT; 2. Aprofundar o conhecimento sobre os fatores condicionantes das desigualdades socioeconômicas e das demais formas de desigualdade socioculturais dos grupos LGBT; 3. Construir indicadores que propiciem a avaliação de resultados da Política Nacional de Saúde Integral LGBT; 4. Capacitar/formar agentes públicos e lideranças comunitárias quanto às informações da Política Nacional de Saúde Integral LGBT, ampliando o nível de conhecimento acerca do acesso com qualidade à saúde; 5. Desenvolver materiais audiovisuais para documentação e disseminação das atividades inerentes ao referido Observatório; 6. Construir indicadores mínimos capazes de propiciar a avaliação de resultados da Política Nacional de Saúde Integral LGBT e dos estudos comparativos entre redes de pesquisadores nacionais e internacionais acerca das diferentes experiências da implantação da Política.

Na ausência de um conceito metodológico, optou-se por definir observatório como um dispositivo de acompanhamento de atividades, realizando para isso diagnósticos e análise qualitativas e quantitativas de projetos, ações, práticas, políticas ou fenômenos estratégicos para um determinado contexto partindo da premissa da informação como estratégia.

O objetivo deste trabalho, é propor uma metodologia de sistematização de informação para apoio às pesquisas do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT. Para isso, serão cumpridos dois objetivos específicos: I - Identificar em uma amostra de sistemas de informação em saúde os registros sobre a população LGBT no Brasil e; II – Propor uma ferramenta tecnológica para coleta, sistematização e divulgação dos dados produzidos no âmbito do Observatório da PNSILGBT.

Esta dissertação está estruturada em cinco partes. A primeira, contém a introdução à pesquisa e o marco teórico que apresenta a literatura sobre as singularidades da população LGBT no campo da saúde; a democracia digital e participação social na melhoria dos indicadores de saúde e por último uma abordagem sobre conceitos e tecnologias no campo do desenvolvimento dos sistemas de informação em saúde.

A segunda parte apresenta a descrição dos métodos e teorias metodológicas que apoiaram o estudo.

A terceira parte contém os resultados e os apontamentos sobre o estudo. Os resultados foram apresentados por meio de dois artigos intitulados “A informação em saúde da população LGBT no Brasil” que atende ao objetivo específico I e foi submetido à Revista Tempus ACTA saúde coletiva e “Definições metodológicas para a construção de um sistema de informação para apoio a pesquisa no Observatório Nacional da Políticas de Saúde LGBT”, atende ao objetivo específico II e será submetido à Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação.

Na quarta parte estão as considerações finais, contendo as considerações sobre o percurso da pesquisa: marco teórico, resultados dos artigos 1 e 2, incluindo os apontamentos sobre o estudo.

A parte quinta, apresentada por último, contém os apêndices: 1. projeto original do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS; 2. Manual descritivo contendo as telas do sistema.

## 2 MARCO TEÓRICO

A Constituição Federal contém, em seu texto, os princípios da universalidade, integralidade e equidade, por meio dos quais se vislumbrou um Sistema de Saúde democrático onde fossem garantidas políticas sociais que atuassem na melhoria da qualidade de vida da população (4).

O princípio da equidade evidencia as especificidades de grupos sociais distintos, com necessidades de saúde diferenciadas, que por sua vez, demandam ações governamentais também diferenciadas (5).

A mudança de perspectiva para a saúde coletiva enfatizou a integralidade da atenção rumo a um projeto ideal das políticas públicas de saúde (5). Essa é um paradigma onde o estado de saúde das pessoas e das comunidades passa a ser influenciado por determinantes sociais em saúde (DSS), composto por elementos culturais, identitários, econômicos, sociais, históricos e políticos (6).

O termo cidadania engloba os valores da vida digna, sendo aqueles que possuem este status, iguais em direitos e obrigações. O maior desafio é aliar a heterogeneidade à universalização da equidade e dos direitos conquistados problematizando as complexas dinâmicas da diferenciação cultural contemporânea (7).

No campo das políticas públicas de saúde no Brasil, por exemplo partindo do princípio que desconstruir a heteronormatividade é uma questão de justiça social, ampliação de direitos sociais, civis, e, sobretudo, humanos, é necessário que o questionamento dos valores hegemônicos seja feito em consonância com a afirmação da diversidade sexual pautada na garantia da equidade (8).

E, tratando-se da emergência de um novo contexto permeado de lutas coletivas por espaços de pertencimento, faz-se necessário também novas possibilidades de uso de tecnologias de informação e comunicação. A luta pela construção do SUS antecedeu a luta pela apropriação tecnológica, democratização dos meios de comunicação, transparência e participação, e neste curso, da democracia brasileira, é que se insere a problemática do acesso às

informações em uma lacuna deixada pelas desigualdades. Assim, trata-se de buscar práticas de informação e comunicação no campo da saúde organizado com os princípios da democracia, que possibilite a formação de uma consciência sanitária, e que esteja comprometido com as diferentes demandas e em rumo à equidade e a promoção da saúde (9).

Cada vez mais, a participação e o controle social estão relacionados à apropriação de conhecimentos e informações, que possibilitem, por sua vez, maior habilidade argumentativa em espaços conquistados. Portanto, na área da saúde, não basta garantir o acesso às informações, faz-se necessário, sobretudo, possibilitar a apropriação do potencial informativo intrínseco a uma determinada mensagem e de seu significado para a prática cotidiana. Na busca por ampliar o conhecimento no âmbito do setor Saúde no Brasil, após 20 anos do SUS, o processo de acesso, apropriação e uso da informação e das Tecnologias de Informação em Saúde (TIS) tornou-se bastante relevante (10).

Lipovetsky aponta a crise de autonomia dos tempos modernos e o avanço no sentido de representação do indivíduo frente à sociedade pós-moderna. Entretanto, há um avanço em direção a uma hipermodernidade, marcada pelo declínio do tradicional e a supervalorização do consumo, que impera como uma lógica organizando a partir dela a vida social (11).

As redes e TIC permitem que as pessoas possam expressar singularidades, estabelecendo novas e complexas formas de discurso, diferente em razão de sua condição sócio histórica. Assim, os sujeitos e seus discursos e sentidos postos em circulação tornam-se conhecimento capaz de ser aceito e compreendido, acerca da temática LGBT (12).

A consequência do acesso rápido, quase instantâneo, lança o desafio de adaptar os dados e a comunicação da gestão pública aos softwares e serviços que funcionem em plataformas digitais. Essa realidade amplia o papel e a importância das TICs, sobretudo, com ações que deem visibilidade às metodologias e estratégias comunicativas e uso das tecnologias, no desenvolvimento de ações de promoção, comunicação e informação em saúde.

Acesso à informação pública é um Direito fundamental do cidadão. A Lei de Acesso à Informação determina os deveres estatais na gestão eficiente da

informação governamental viabilizando a consulta e admitindo restrições apenas às informações sigilosas por razões de segurança e saúde pública, garantindo o direito à privacidade (3).

## **2.1 SINGULARIDADES DA POPULAÇÃO LGBT NO CAMPO DA SAÚDE**

As formas de se identificar ou ser identificado(a) como homem ou mulher correspondem ao gênero, seus papéis e expressões. O gênero independe do sexo, que é classificação biológica das pessoas como macho e fêmea. A expressão de gênero corresponde a forma como as pessoas se apresentam socialmente em relação a sua aparência e seu comportamento e a identidade de gênero corresponde ao gênero com o qual uma pessoa se identifica, que pode ser diferente ou não daquele que lhe foi atribuído quando nasceu. A orientação sexual se refere ao campo afetivo. É a vivência interna relativa à atração sexual por alguém. Gênero e orientação sexual são duas dimensões que independem uma da outra, já que não existe uma norma de orientação sexual em função do gênero. A sigla LGBT refere-se tanto à orientação sexual, englobando lésbicas, gays e bissexuais quanto à identidade de gênero com travestis e transexuais (13).

Sob a ótica da diversidade na vivência do gênero, o termo "transgênero" contempla duas dimensões da condição "trans", a de identidade, o que caracteriza transexuais e travestis, e a de funcionalidade, representado por crossdressers, transformistas, drag queens e drag kings. Em relação às pessoas que se identificam com o gênero que lhes foi atribuído no seu nascimento criou-se o termo "cisgênero" ou "cis". Guardadas as devidas limitações existentes em qualquer sistema de classificação, existem ainda pessoas que não se identificam com qualquer gênero, mas ainda não há consenso quanto à sua denominação (14).

No âmbito destas reflexões, orientação sexual e identidade de gênero não devem ser cogitadas como atributos identitários ou marcadores sociais únicos. Para fins de apresentação do objeto de estudo, segundo os Princípios de Yogyakarta, pode-se definir orientação sexual como:

a capacidade de cada pessoa de ter uma profunda atração emocional, afetiva ou sexual por indivíduos de gênero diferente, do mesmo gênero

ou de mais de um gênero, assim como ter relações íntimas e sexuais com essas pessoas” (15).

Enquanto a identidade de gênero pode ser definido como a

profundamente sentida experiência interna e individual do gênero de cada pessoa, que pode ou não corresponder ao sexo atribuído no nascimento, incluindo o senso pessoal do corpo (que pode envolver, por livre escolha, modificação da aparência ou função corporal por meios médicos, cirúrgicos ou outros) e outras expressões de gênero, inclusive vestimenta, modo de falar e maneirismos (15).

A libertação do gênero em relação ao sexo biológico ou a expressão da identidade sexual e a identidade de gênero frente a identidade sexual heteronormativa são constituintes de complexos processos de discriminação, violência e injustiças colocando a população de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais - LGBT em situações cotidianas de vulnerabilidade. Estes processos, além de provocarem a restrição de seus direitos civis e sociais, são determinantes do seu adoecimento (16).

Segundo Tatiana Lionço:

O conceito de diversidade sexual apresenta aqui uma função central e estratégica para a proteção dos direitos sociais de pessoas que encontram na orientação sexual e na expressão de gênero fatores de violação de seus direitos, tendo como fatores de prejuízo social a heteronormatividade e a naturalização do binarismo de gênero, sócio historicamente construídos. Ainda, a noção de diversidade sexual visa a explicitar o potencial de variação das orientações sexuais e expressões de gênero, por meio da ênfase na ideia de pluralismo, servindo para problematizar também as afirmações identitárias que carregam a marca da essencialização (8).

Os determinantes do adoecimento da população LGBT apontam lacunas nas políticas públicas na área de saúde e correlatas, mediante o reconhecimento das especificidades destas pessoas. A qualidade dos serviços de saúde no atendimento desta população, por exemplo, ainda se depara com a construção de uma sociedade heteronormativa e ações discriminatórias, que influenciam o modo como os profissionais de saúde atuam, constituindo assim, uma barreira ao acesso aos serviços de saúde por esta população e conseqüente adoecimento (16).

As políticas públicas de saúde e a participação da sociedade civil são estratégias utilizadas na construção de ações que atendam as especificidades e

complexidade da saúde da população LGBT que não estão presentes em outros segmentos populacionais, como é o caso do processo transexualizador. A sociedade civil organizada, ainda, constitui-se como força crítica à atuação do Estado, sobretudo em relação à execução de políticas e operacionalização das propostas governamentais (17).

A Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais está sob a coordenação do Ministério da Saúde. Foi lançada em 2011 acompanhando as diretrizes expressas no Programa Brasil sem Homofobia da Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República (SEDH/PR) e embasada em princípios constitucionais que garantem a dignidade da pessoa humana, além das diretrizes fundamentais do SUS que já indicam o caminho para a construção de políticas de saúde universais (17).

As políticas de saúde da população LGBT representam um avanço no enfrentamento às iniquidades, e o caráter contra hegemônico do SUS, entretanto, ainda não é suficiente para suprir a demanda de acesso aos serviços de saúde. A atenção básica, porta de entrada prioritária do SUS deve poder assimilar toda a demanda, sem discriminação e com o reconhecimento das diferenças, segundo seu próprio princípio de universalidade. A construção participativa de políticas públicas para a população LGBT anuncia certa visibilidade no reconhecimento das demandas específicas evidenciando a situação de exclusão desta população dos espaços e benefícios sociais e a desqualificação do seu status, que demarcam a situação da injustiça social (8).

Por justiça social compreendida na perspectiva da equidade, pressupõe-se o reconhecimento das diferenças com a garantia da universalidade dos direitos humanos e sociais, superando por fim as situações de desigualdade. No Sistema Único de Saúde (SUS), estes preceitos constituem sua base de formulação: universalidade do acesso, integralidade na atenção e participação na formulação, implementação e avaliação das políticas de saúde (8).

Políticas públicas no campo da sexualidade são permeadas de peculiaridades e, por isso, existe sempre o risco de descaracterização identitária de pessoas ou grupos LGBT. A criação de modelos socialmente hegemônicos de orientação sexual e identidade de gênero exclui aqueles que de alguma forma não

conseguem se incorporar e por isso estariam à margem. As demandas sociais vêm sendo alcançadas na medida em que há compreensão dos elementos singulares, que são incorporados a partir de estudos e pesquisas que ampliam as bases teóricas (18).

Pressupostos universalistas não permitem que identidades portadoras de demandas específicas sejam equacionadas nos marcos de um status universal, sendo caracterizado pela normatividade. Naquilo que é conhecido como civilizado e legítimo, a diversidade e as especificidades como as de gênero, cultura, ou orientação sexual foram suprimidas, mesmo que seja requisito para a consolidação do Estado negociar as questões relacionadas à diferença. Estas identidades, portanto, evidenciam certa crise de legitimidade na produção de direitos (7).

Nesse sentido, políticas públicas, tecnologias, programas e ações voltadas à população LGBT devem contemplar o enfrentamento ao preconceito, discriminação e exclusão, além de garantir que as demandas sociais e de saúde sejam incorporadas. A escassez de ações específicas denota a ausência de uma política de promoção da saúde integral desta população (19).

As lacunas deixadas por esta ausência são observadas também no âmbito municipal e estadual, onde inexistem espaços ou ações que reconheçam as peculiaridades da população LGBT sem o preconceito institucionalizado, que permite a omissão ou ações que interferem no acolhimento da demanda nos serviços de saúde. Muitas vezes os espaços construídos, por exemplo, destinam-se exclusivamente ao atendimento de pessoas HIV positivas, deixando de lado a possibilidade de discussão sobre promoção e defesa das pessoas LGBT (19).

Assim, frente a necessidade de um marco regulatório específico para a população LGBT no SUS uma ação conjunta entre Ministério da Saúde e sociedade civil deu início a construção da PNSILGBT. A Política foi disponibilizada para consulta pública em 2008, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde em 2009 e tornada pública, em forma da Portaria Ministerial em dezembro de 2011 (Portaria MS nº 2.836, instituindo no âmbito do SUS a Política Nacional de Saúde Integral LGBT) durante a 14ª Conferência Nacional de Saúde (19).

É importante ressaltar que o documento Brasil sem Homofobia, publicado em 2004 reúne uma carta de intenções do Governo brasileiro em relação à população LGBT, estruturando-se a partir de temas como gênero, raça, trabalho, saúde, cultura, educação e segurança, propondo articulação transversal e intersetorial entre Secretarias e diversos Ministérios com objetivo de “promover a cidadania de gays, lésbicas, travestis, transgêneros e bissexuais, a partir da equiparação de direitos e do combate à violência e à discriminação homofóbicas, respeitando a especificidade de cada um desses grupos populacionais” (20).

No âmbito da elaboração da PNSILGBT, o Ministério da Saúde pactuou na Comissão Intergestores tripartite (CIT) o Plano Operacional da Política, que apresenta estratégias para que suas ações pudessem ser implementadas reforçando a promoção da equidade em saúde. Dentre os marcos da PNSILGBT estão a proteção, recuperação e prevenção das doenças e agravos e a realização de ações integradas de prevenção, assistência e vigilância para consolidação das demandas da população LGBT no SUS (19).

A Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (PNSILGBT) tem dentre seus princípios, objetivos e diretrizes o compromisso com a produção e difusão do conhecimento sobre a saúde da população de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT). A lacuna na incorporação da dimensão de gênero nas políticas públicas é evidenciada pela ausência de informações sobre a saúde da população LGBT, por meio de processos de informação, comunicação e educação em saúde.

Foi com base na PNSILGBT que o Observatório da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas Gays Bissexuais Travestis e Transexuais no Sistema Único de Saúde foi criado. O Observatório foi implantado em 2014 com o objetivo geral de:

Disseminar o conhecimento técnico-científico sobre a Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS, através da construção de uma ampla base de informações originadas e alimentadas pelas três linhas de ações: social, científica e de apoio à tomada de decisão na gestão do SUS (21).

E os seguintes objetivos específicos:

1. Ampliar o nível de conhecimento dos diferentes agentes sociais - poder público, sociedade civil, instituições de pesquisa e universidade, sobre a situação de saúde da população LGBT; 2. Aprofundar o conhecimento sobre os fatores condicionantes das desigualdades socioeconômicas e das demais formas de desigualdade socioculturais dos grupos LGBT; 3. Construir indicadores que propiciem a avaliação de resultados da Política Nacional de Saúde Integral LGBT; 4. Capacitar/formar agentes públicos e lideranças comunitárias quanto às informações da Política Nacional de Saúde Integral LGBT, ampliando o nível de conhecimento acerca do acesso com qualidade à saúde; 5. Desenvolver materiais audiovisuais para documentação e disseminação das atividades inerentes ao referido Observatório; e 6. Construir indicadores mínimos capazes de propiciar a avaliação de resultados da Política Nacional de Saúde Integral LGBT e dos estudos comparativos entre redes de pesquisadores nacionais e internacionais acerca das diferentes experiências da implantação da Política (21).

#### O projeto se estrutura a partir de três linhas de ação:

I. Recuperar o acervo das produções populares desses grupos sociais (comunicação social/comunitária); II. desenvolver estudos e pesquisas referentes à implantação/implementação da Política Nacional de Saúde Integral da população LGBT (comunicação científica); e III. resgatar a trajetória sócio histórica da construção da Política Nacional de Saúde Integral da população LGBT, no âmbito da Gestão do SUS (comunicação para a tomada de decisão) (21).

A gestão do Observatório se dá por meio das Unidades de Tecnologias da Informação e Comunicação em Saúde (UTICS), do Núcleo de Estudos em Saúde Pública (NESP), da Universidade de Brasília (UnB), e da Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa (SGEP), do Ministério da Saúde (MS), por meio do Departamento de Apoio à Gestão Participativa (DAGEP). Para o desenvolvimento dos seus objetivos e linhas de ação, sua organização se dará por um conjunto de projetos integrados incorporando para isso parcerias técnico-científicas com outras Instituições de Ensino Superior e de Pesquisa, professores, pesquisadores, organizações não governamentais, movimentos sociais, profissionais de saúde, estudantes, redes sociais e comunidades.

## **2.2 DEMOCRACIA DIGITAL E PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA SAÚDE**

Na base moral da democracia deliberativa, também conhecida como democracia participativa, as pessoas devem ser tratadas como sujeitos autônomos que atuam no seu governo e na sociedade, e não como sujeitos passivos objetos de legislação. Como forma de inclusão no processo deliberativo é necessário que

as decisões sejam justificadas como forma de respeito mútuo e para isso, os motivos e as informações devem estar acessíveis e compreensíveis por todos os interessados (22).

Para Habermas, a ideia do debate público na ampliação da democracia participativa, é um ponto central para o debate. Na sua obra *Teoria da Ação Comunicativa* (23), Habermas, a partir da reflexão da ação social, analisa a racionalidade e o processo discursivo. Segundo o autor, no processo participativo, a opinião pública (poder comunicativo), a partir de processos democráticos, pode contribuir na atuação do Estado e nos processos de decisão (24), e assim, os espaços informais de opinião e os espaços institucionais de tomada de decisão passam a compor um governo democrático participativo e esta leitura contemporânea da Teoria Democrática acende a necessidade de se considerar a participação social no processo deliberativo da esfera política (25).

Entretanto, a teoria habermasiana é insuficiente na definição de um espaço institucional para a opinião informal no processo da democracia deliberativa e, nesse caminho, pode-se ainda colocar a complexidade e a multiculturalidade no rol de conceitos que precisam ser considerados por interferir na ação social do processo democrático participativo (25).

Hannah Arendt, em sua obra *A Condição Humana*, explica que a capacidade humana de organização política difere da organização natural centrada no lar e na família fazendo com que o cidadão tenha agora duas instâncias de vida. Ela dá ênfase ao pensamento acerca do discurso, que teve papel fundamental na ação política, e a partir dele poderiam ser observadas possibilidades diversas e desiguais de atuação e de poder no exercício da participação (26).

Se na modernidade, como aborda Habermas, o progresso é mediado pela racionalidade e pela hierarquia, a pós-modernidade é marcada pela condição fluida de mudança constante, marcada pela condição tecnológica. Nesse contexto, o sociólogo Zygmunt Bauman criou a expressão modernidade líquida para tratar da condição humana pós-moderna. Na sua visão os principais impactos se dariam na liberdade e na atuação do ser humano na comunidade (27).

Andrew Feenberg, entretanto, procura por meio da teoria crítica

entender porque a emergência das tecnologias provocaram uma acentuação da luta de classe. Assim, a revolução tecnológica passa a se relacionar com as consequências de distinção na participação do indivíduo. E assim trata-se de uma filosofia da tecnologia (28).

O conceito de “sociedade da informação”, embora impreciso, descreve as configurações sociais, culturais e econômicas impulsionadas pelas TICs e a produção do conhecimento, proporcionando o fortalecimento da cidadania e a construção de um diálogo baseado numa racionalidade comunicativa que certamente, dependem da evolução das ferramentas, linguagens e recursos educacionais (29).

O desenvolvimento tecnológico redefiniu os papéis das TICs assim como também as tarefas intelectuais em todos os níveis de formação profissional. A urgência por formação e qualificação do profissional de saúde, gerou uma demanda por novos processos de trabalho e, por consequência, por novas práticas para produzir e difundir o conhecimento assim como novas linguagens que promovam a convergência entre tecnologia de base digital e social, e a saúde (30).

Entretanto, para além do manuseio de ferramentas tecnológicas, em suas diversas linguagens, o desafio é conhecer como se desenvolvem os processos de aprendizagem. O ato de comunicar exige a compreensão sobre como se desenvolvem as relações entre os sujeitos, quais seus conhecimentos prévios, quais as características de seu contexto cultural e seu cotidiano (31).

O crescimento no uso das TIC, aliado às características da Web 2.0, interativa e participativa, apontam rumo às mudanças culturais que fomentam a participação da sociedade nas políticas públicas, o que, por sua vez, demanda do governo maior transparência em suas ações políticas. Este cenário destaca os impactos da comunicação em saúde na ação política, sobretudo na ampliação da interação entre governo e sociedade (32).

No campo da saúde pública brasileira, uma série de experiências que articulam a gestão pública e a mobilização social demonstraram a importância da ação social para promoção da saúde. O enfoque baseado na participação da comunidade com eixos e temas que perpassam a educação sanitária e

comunicação em saúde têm foco em ampliar atitudes pessoais e comunitária em direção a melhoria de condições físicas e psicossociais nos espaços onde vivem (33).

O processo de redemocratização apontou um caminho onde o controle e a participação social passaram a compor o cotidiano das decisões governamentais. Neste novo contexto, os gestores, governos, sociedade civil, órgãos de controle e outros interessados têm medido forças e pressões em resposta à necessidades necessidade de maior transparência das ações públicas. Inicialmente, por meio dos sites governamentais, as informações eram disponibilizadas pelo governo, que decidia o que poderia ser divulgado ou não. Mais recentemente o conceito de dados governamentais abertos trouxe a agenda do acesso aberto e irrestrito às informações governamentais permitindo análises e produção do conhecimento pela sociedade civil (34).

Dados governamentais abertos (DGA) é um conceito usado para designar os dados e informações disponíveis na internet, em domínio público para utilização pela sociedade. Foi estruturado a partir de oito princípios que estabelecem que os DGA devem ser: completos, sem modificações, atualizados, acessíveis, processados automaticamente, acessíveis por todos, não proprietários, sem restrição de direito autoral, patente ou propriedade intelectual, entretanto restrições relativas à privacidade e segurança devem ser respeitadas. As TICs, neste sentido, potencializam o desenvolvimento de ferramentas, padrões, protocolos e tecnologias para promoção da transparência e da disponibilização da informação sobretudo a partir da internet (34).

A pesquisa TIC domicílios desenvolvida pelo Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.BR) aponta que metade dos domicílios Brasileiros possuem acesso a internet, no entanto, o acesso à informação por meio das TICS ainda é um grande desafio para a população Brasileira. O índice de acesso à internet ainda se concentra em áreas urbanas e nas classes A e B colocando em discussão a necessidade de democratização do acesso no Brasil (35). Ainda assim, diversos autores apontam a potencialidade de inovação democrática e da democracia participativa com a expansão das TICs, mesmo que este potencial ainda não esteja totalmente explorado (36, 37).

O termo democracia eletrônica, democracia digital ou e-democracia refere-se à utilização das TICs - sobretudo a internet - nos processos políticos, pelos governos, partidos políticos, grupos de interesse, organização da sociedade civil e indivíduos. Há exemplos e modelos que emergiram recentemente que demonstram a influência das TIC na reestruturação de sistemas políticos boa parte por seus mecanismos comunicativos e interativos avançando assim na melhoria dos processos democráticos. Esses mecanismos quando aplicados a elaboração de políticas e à sua gestão, tendem a estreitar a relação entre os cidadãos e a administração pública provocando uma inovação democrática indo para além da democracia participativa, rumo a democracia direta (38).

A democracia digital vem se consolidando a partir de novas práticas e possibilidades democráticas baseadas em infraestruturas tecnológicas, conectadas e operadas por dispositivos de informação e comunicação. Nestes dispositivos estão o governo eletrônico, o sistema de votação online, a transparência dos estados, o cyberativismo, comunicação alternativa para os partidos, campanhas e modelos de participação direta. Por outro lado, também são discutidas questões sobre democratização, regulamentação de acesso, controle de conteúdo e desigualdades digitais. As experiências de democracia digital mediada pela internet têm sido uma inspiração para novas formas de participação política pela esfera civil, buscando superar a crise das práticas da democracia liberal, sobretudo a baixa participação política dos cidadãos e a profunda separação entre a esfera civil, cuja função é autorizar, e a esfera política, que produz as decisões na forma de marcos legais (39).

Na estrutura da informação estão os fenômenos relacionados à cultura, funcionando com uma memória que dão origem a produção da informação social, representando as maneiras de ser e estar na sociedade (40). Nesse contexto, valorizar a cultura justifica as iniciativas de democratização do acesso, produção e uso da informação levando-se em conta as estruturas simbólicas e as representações dos sujeitos (41).

A prática da ciência aberta parte do princípio que a produção de dados é quesito importante para a pesquisa científica, compondo parte de uma infraestrutura imprescindível para o avanço da ciência. O acesso aos dados

científicos digitais muda a visão de aquisição, produção e difusão do conhecimento científico, tornando-se menos obsoleta e de mais simples gerenciamento (42).

As TIC têm transformado a forma como dados são compartilhados seja na esfera da ciência acadêmica, nos empreendimentos sociais ou nas esferas governamentais. Uma nova geração de modelos tecnológicos permitem a disseminação e processamento de massa de dados brutos cada vez maiores, desenhando novos fluxos de cooperação e definindo novos conceitos para comunicação e registro científico (42).

Cabe fazer uma distinção entre o conceito de informação, e o conceito de Comunicação em Saúde. A informação em saúde abrange dados administrativos, epidemiológicos e clínicos referentes à indivíduos e a populações obtidos da rede assistencial e da administração pública. O direito à informação em saúde está previsto na Lei 8.080 de 1990, destacando o dever do Estado de fundamentar suas políticas e ações a partir de informações sanitárias e evidências científicas. O potencial da informação em saúde é permitir melhorias na qualidade de vida e redução de riscos ao adoecimento por meio do conhecimento produzido sobre os hábitos de vida (43).

Comunicação em saúde diz respeito à abordagem transversal da comunicação tomando como objeto as pautas da saúde. Por um lado, pode ser a utilização de estratégias de comunicação para informar e para influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades no sentido de promoverem a sua saúde, seja no nível individual ou comunitário, servindo tanto à divulgação de conteúdos biomédicos, publicidade e fatos informacionais, como também para o registro e difusão de conhecimentos e saberes tradicionais. Por outro lado, pode ter o sentido campanhista de modelar o comportamento social nas questões relacionadas à saúde (44).

Faz parte da tríade informação, comunicação e educação em saúde, ainda, a utilização de sistemas de informação (bancos de dados) como subsídio para intervenções e elaboração de políticas públicas mais direcionadas às “realidades de saúde” promovendo ações de educação e consciência sanitária (45).

A gestão da informação deve equacionar o respeito à privacidade e a

transparência das informações em saúde, onde toda informação pessoal é confidencial. Nos últimos anos a noção de privacidade passou a ser discutida no âmbito da tutela e proteção de dados que extrapola a tutela individual da informação (3).

### **2.3 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE**

Um Sistema de Informação em Saúde (SIS) define-se como um conjunto de ferramentas de coleta, processamento, armazenamento e distribuição da informação com o objetivo de apoiar a gestão e o processo de tomada de decisão no âmbito da saúde. Trata-se da organização de dados como parte de uma estratégia de planejamento, aperfeiçoamento e decisão utilizada por múltiplos profissionais na área de saúde e correlatas. Sistemas de Informação em Saúde computadorizados, ou informatizados tais como sistemas de informações epidemiológicas, prontuários e registros eletrônicos, já são comuns no Brasil, contribuindo na melhoria da qualidade, eficiência e eficácia da assistência, na pesquisa, vigilância, planejamento, ensino, sobretudo fornecendo evidências a partir da gestão da informação (46).

Os Sistemas de Informação têm, basicamente, o objetivo de aquisição do conhecimento que deve fundamentar a gestão dos serviços e, são utilizados há algumas décadas no Brasil, em 1944, o Serviço Federal de Bioestatística do Departamento Nacional de Saúde, do Ministério de Educação e Saúde, por exemplo, publicou dados de mortalidade por causa, dos anos de 1929 e 1932, e mesmo sendo um esforço isolado, os dados mostravam a situação da mortalidade no Brasil. A década de 1970 trouxe as primeiras normatizações sobre estatísticas do registro civil – óbitos e nascimentos – publicados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e em 1971 foi criado o Núcleo de Informática do Ministério da Saúde (47).

O Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), por exemplo, foi criado no âmbito do sistema de informações para a vigilância epidemiológica, representando a implantação de um instrumento individual e padronizado para coleta de dados segundo normas propostas pela Organização Mundial da Saúde

(OMS) (47).

O processo de desenvolvimento de um SIS requer uma inteligência capaz de coordenar e integrar as informações em saúde às metas, objetivos e políticas de forma a garantir a qualidade e eficiência dos dados que serão coletados e disponibilizados. Outro fator importante é o processo de formação contínua não só para manuseio do sistema, mas também para sensibilização e qualificação da coleta de dados que irão alimentá-lo. A tecnologia pode trazer uma vantagem global enquanto os serviços permanecerem no processo de atualização para melhoria (46).

Normalmente, a demanda e o projeto de desenvolvimento de um SIS se iniciam no nível central, entretanto, a sua coleta, operação e utilização são feitas no nível municipal, muitas vezes pelo profissional de saúde que não reconhece a importância ou a aplicação da informação, ou que atua em locais onde a estrutura inadequada compromete a qualidade da coleta de informação (48).

O Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), foi criado em 1991 com a missão de atuar no apoio ao uso de tecnologias, de baixo custo, viabilizando o acesso à informação em saúde (49).

É responsável pelo planejamento, gestão, suporte técnico e normativo das demandas de TI articulando as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde e o nível central. Suas principais linhas de ação são: manutenção de bases dos SIS; disseminação de informações, apoio à pesquisa em saúde, desenvolvimento de sistemas e tecnologias para o SUS, suporte técnico, criação de procedimentos, softwares e ambientes, capacitação, incentivo e apoio à Rede Nacional de Informações em Saúde na Internet (RNIS) (50).

O paradigma proposto pela “sociedade da informação”, do conteúdo acelerado e urgente, voltado ao usuário e a sua interação, traz consigo a necessidade de uma rigorosa avaliação da qualidade da informação em saúde. O conceito de qualidade da informação é tratado por diversos autores desde a década de 1990 e sua avaliação diversifica-se quanto a sua apresentação - web, periódicos, sistemas de informação, e seus aspectos - transcendência, usuário, produto, produção e valor - ou ainda pela sua relevância, interpretabilidade, credibilidade e reputação (51).

Informação qualificada, entretanto, requer sistemas de informação metodologicamente certificados, padronizados e normatizados. A utilização de sistemas de informação em saúde, online, descentralizados, acessíveis em qualquer parte do país ainda não é realidade no Brasil, apesar dos avanços técnicos na informatização da saúde. Alguns aspectos estratégicos do manejo destas informações como a integralidade, segurança, privacidade e confidencialidade dos dados, bem como a disponibilidade das bases de dados brutas, em formato aberto, para pesquisadores, por exemplo, permanecem alheios às discussões mais técnicas (52).

Pela ausência de uma definição teórica única sobre avaliação da qualidade da informação, considerando-a portando multidimensional diversos modelos surgiram com o objetivo de explorar com maior abordagem à necessidade e abordagem de cada estudo (53).

Existem diversos modelos voltados ao aprimoramento e avaliação da qualidade das informações em saúde, o Health Metrics Network, da Organização Mundial da Saúde - OMS ou a Performance of Routine Information System Management, da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) são exemplos que avaliam além da qualidade do dado, o seu uso, aplicação e coleta (53).

Segundo o modelo de Marchand, por exemplo, a qualidade da informação passa por diferentes abordagens: a transcendente, que percebe o valor absoluto da informação; a baseada no usuário, em relação às suas percepções individuais; baseadas no produto e em seus termos quantificáveis; baseada na produção, adequada às necessidades de quem consome a informação e, baseada na qualidade, considerando seu valor. Ele também identifica dimensões que compõem uma espécie de arcabouço estratégico da informação composto pelo seu valor, confiabilidade, estética, relevância, validade e significado (54).

Um grande obstáculo à qualidade da informação no Brasil é o direcionamento dos investimentos para aquisição de softwares e hardware em detrimento à informação em sua qualidade e direcionalidade. Sendo assim, deduz-se a informação que se quer alcançar, como uma solução gerencial sem maiores reflexões sobre as especificidades que compõem o cenário dos

determinantes sociais no campo da saúde, além disso, no cenário brasileiro a evolução da informação no campo da saúde se deu na racionalização das políticas de centralização e burocratização dos dados sob tutela do Estado (49).

#### Segundo Cortizo:

É possível observar que a implantação de sistemas de informação em saúde por meio de instrumentos padronizados de coletas de dados no país é recente. Portanto, vários municípios estão iniciando um processo de construção de sistemas de informações que atenda a grande complexidade das atividades executadas no âmbito da atenção básica do sistema único de saúde (50).

Uma forma de se fazer isso é por meio do desenvolvimento baseado em software livre, que oferece aos usuários as seguintes liberdades: de executar o programa; de estudar como ele funciona e adaptá-lo; de acesso ao código fonte; e de redistribuir cópias. Difere do gratuito porque o princípio da liberdade está na abertura do código e não na sua gratuidade. A ideia de autonomia tecnológica, segurança, privacidade, adaptação cultural e sustentabilidade econômica passa a ser um conjunto de questões que permeiam o debate em torno do uso e disseminação do Software livre, sobretudo para instituições de ensino e pesquisa e para o Estado. Entre as inúmeras vantagens de se adotar a filosofia do software livre para o desenvolvimento estão a inovação tecnológica, ideologia de compartilhamento e cooperativismo, menor requisito de hardware, auditabilidade, independência técnica do provedor, economia local, segurança, privacidade e adaptação às necessidades (50).

A Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS) foi atualmente revisada com o objetivo de melhorar gestão dos projetos de desenvolvimento de tecnologia e propondo uma maior valorização do campo da informação em saúde. O desenvolvimento de sistemas de informação, portanto, deve ser pautado nos princípios e diretrizes do SUS, solidificados nas Leis 8.080/90 que atribui à União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios a organização e coordenação do sistema de informação de saúde; na 8.142/90 que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS, em razão disso, é importante que sejam elaborados de acordo com as políticas de saúde, marcos legais muitas vezes frutos de árduas conquistas, tal como a PNSILGBT.

### 3 ASPECTOS METODOLÓGICOS

Este estudo consiste em uma pesquisa quali-quantitativa que teve como objeto a identificação e análise dos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, nos aspectos que se referem à informação sobre a população LGBT. A partir dos resultados encontrados, foi proposto um sistema de informação com categorias sistematizadas de pesquisa sobre a saúde da população LGBT considerando os princípios, objetivos e linhas de ação da Política Nacional de Saúde Integral LGBT e do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS, do Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília.

A proposta metodológica para a pesquisa em questão também tem embasamento no que se define como um estudo de caso, tratado por Shi (55) como uma investigação empírica que utiliza múltiplas fontes de evidência para investigar uma entidade social da vida real ou fenômeno . Para o autor, este delineamento é particularmente útil quando a pesquisa tem como objetivo capturar as diferenças individuais ou variações originais de uma configuração de um programa para outro, ou para uma experiência de um programa para outro. O autor evidencia que um caso pode ser uma pessoa, um evento, um programa, uma organização, um período de tempo, um incidente crítico ou uma comunidade em que se procura descrever essa unidade no contexto em profundidade e detalhe e de forma integral.

O estudo de caso, de caso único, já é descrito por Yin:

[...] encontra-se um fundamento lógico para um caso único quando ele representa um caso decisivo ao testar uma teoria bem formulada. A teoria deve especificar um conjunto claro de proposições, assim como as circunstâncias nas quais se acredita que as proposições sejam verdadeiras (56).

Ainda segundo o autor, ao se confirmar, contestar, ou estender a teoria, deve existir um caso único que satisfaça todas as condições para testar a teoria. O caso único pode, então, ser utilizado para determinar se as proposições de uma teoria são corretas ou se algum outro conjunto alternativo de explicações possa ser mais relevante.

A respeito do modelo de intervenção, Paim entende que:

[...] modos de intervenção em saúde são entendidos como combinações tecnológicas estruturadas em função de problemas de saúde (danos e riscos) que compõem o perfil epidemiológico de uma dada população e que expressam necessidades sociais de saúde, historicamente definidas. Portanto, não se trata de normas ou exemplos a serem seguidos, mas sim de racionalidades diversas que informam as intervenções em saúde (57).

Assim, no presente estudo, a intervenção não se caracteriza apenas como um conjunto de tecnologias em saúde cujo objeto é coletar, sistematizar e divulgar informações primárias e secundárias, dispersas no ambiente virtual. Perpassa esse objetivo ao se tornar um instrumento de produção e apropriação do conhecimento da situação de saúde, possibilitando ao pesquisador propor e testar hipóteses com maior precisão, avaliando o risco associado às vulnerabilidades próprias dessa população.

Nessa esteira de pensamento, Jaime Breilh infere que:

[...] tem-se a busca consciente de articulação da epidemiologia crítica com o modelo de desenvolvimento emancipador, isto é, a procura de uma configuração epidemiológica instrumental do referido modelo, tarefa esta que envolve a construção de uma práxis orientada para a equidade, contra o poder hegemônico e em prol da reestruturação e do fortalecimento de uma construção coletiva do saber [...] (58).

Tal processo torna possível o amplo acesso ao conhecimento da situação de saúde da população LGBT, dando especial ênfase a suas especificidades que podem subsidiar o processo de gestão e tomada de decisão, contribuindo para a transparência e participação nas políticas de saúde, iniciando um processo comunicativo.

A análise dos sistemas de informação em saúde em busca de indicadores de saúde da população LGBT configura-se como um estudo de abordagem transversal, quantitativa de caráter exploratório-descritivo combinado.

Observe que Pereira, ao tratar da descrição dos estudos transversais, infere que este delineamento é um bom método para detectar frequências, da doença e de fatores de risco, assim como identificar os grupos, na população, que estão mais afetados ou menos afetados (59). O delineamento transversal, possibilita, no presente estudo que se forneça um retrato de como as variáveis de

interesse são coletadas e disponibilizadas nos Sistemas de Informação em Saúde.

Considerando a necessidade de coleta de dados, a pesquisa tem as características quantitativo-descritivos e, de certa forma, exploratórios, à medida em que se procura adentrar os sistemas de informação e coletar seus campos de informação. Dessa forma, as técnicas de pesquisa a serem empregadas alinham-se tanto ao método quantitativo-descritivo, como ao exploratório, definidos por Marconi e Lakatos:

Quantitativos-descritivos: consistem em investigações de pesquisa empírica cuja principal finalidade é o delineamento ou análise das características de fatos ou fenômenos, avaliação de programas, ou o isolamento de variáveis principais ou chave.

[...]

Exploratórias: são investigações de pesquisa empírica cujo objetivo é a formulação de questões ou de um problema, com tripla finalidade: desenvolvimento de hipóteses, aumentar a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno para a realização de uma pesquisa futura mais precisa ou modificar e clarificar conceitos. Empregam-se geralmente procedimentos sistemáticos para a obtenção de observações empíricas ou para as análises de dados (ou ambas, simultaneamente). Obtêm-se frequentemente descrições tanto quantitativas quanto qualitativas do objeto estudado, e o investigador deve conceituar as inter-relações entre as propriedades do fenômeno, fato ou ambiente estudado (60).

As características do estudo podem assim ser descritas como um estudo exploratório-descritivo combinado, tal como as autoras descrevem:

Estudo exploratório que tem por objetivo descrever completamente determinado fenômeno, como o estudo de caso para o qual são realizadas análise empíricas e teóricas. Podem ser encontradas tanto descrições quantitativas e/ou qualitativas quanto acumulação de informações detalhadas como as obtidas por intermédio da observação participante. Dá-se precedência ao caráter representativo sistemático e, em consequência, os procedimentos de amostragem são flexíveis (60).

Essa metodologia de estudo se revela adequada para a pesquisa, pois ao descrever as possíveis subdivisões do método, as autoras enfatizam ainda que os estudos de avaliação de programas consistem nos estudos quantitativos-descritivos que dizem respeito à procura dos efeitos e resultados de todo um programa ou método específico de atividades de serviços, que podem dizer respeito a grande variedade de objetivos, relativos a educação, saúde e outros.

Na primeira etapa deste estudo foi realizada uma revisão de literatura.

Para isto foi realizada uma busca na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) com objetivo de identificar a produção acerca da informação em saúde da população LGBT. Foram usados os termos de busca Sistema de Informação em Saúde, Informação em Saúde, Qualidade da Informação, Avaliação da Informação, População LGBT, DATASUS, Vigilância epidemiológica e LGBT, nos idiomas português, inglês e espanhol no período entre 1991, quando a criação do DATASUS, até 2016, ano de desenvolvimento deste estudo. Estes artigos apoiaram a estruturação do Marco Teórico e das discussões dos resultados desta pesquisa.

Também foram consultadas as Políticas e os Manuais técnicos dos Sistemas analisados, listadas abaixo:

- PNSILGBT - BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria 2836 Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais / Ministério da Saúde. Brasília, Ministério da Saúde, 2011.
- PNSILGBT PLANO OPERATIVO - Ministério da Saúde. Plano Operativo da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais / Ministério da Saúde, Secretária de Gestão Estratégica e Participativa. Brasília, Ministério da Saúde, 2011b
- PNIIS - Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. Política Nacional de Informação e Informática em Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016
- Manual do SINAN VIOLÊNCIA - BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Sistema de Vigilância de Violências e Acidentes (Viva) : 2009, 2010 e 2011 / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não

Transmissíveis e Promoção da Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

- E-SUS - Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. e-SUS Atenção Básica : Sistema com Coleta de Dados Simplificada : CDS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013.
- SIM - BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Manual de procedimento do sistema de informações sobre mortalidade : – Brasília : Ministério da Saúde : Fundação Nacional de Saúde, 2001.
- SIHSUS - Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação – SIH – Sistema de Informação Hospitalar do SUS: Manual Técnico Operacional do Sistema 2014 87p
- CADSUS BRASIL. Ministério da Saúde Cartão Nacional de Saúde - Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Cartão Nacional de Saúde – Normas e Procedimentos de Uso . Ministério da Saúde, 2011.
- SISPRENATAL - BRASIL. Ministério da Saúde Sistema de Pré-natal [Internet]. Fluxo de envio de dados [atualizada em 2011 07 de outubro. Rio de Janeiro: Ministério da saúde. [acesso em 18 out 2011]. Disponível em: <http://sisprenatal.datasus.gov.br/SISPRENATAL/index.php?area=0501>
- SISCOLO SISMAMA - BRASIL. Ministério da Saúde; Instituto Nacional do Câncer – Sistema de Informação do Controle do Câncer de Mama e do Câncer do Colo do Útero – Manual gerencial. Junho de 2010

### 3.1 ANÁLISE DOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

A pesquisa pelos sistemas de informação em saúde possui abordagem quantitativa, apoiado por um estudo exploratório descritivo. Para busca dos sistemas foram utilizadas as informações disponíveis no portal do DATASUS (<http://datasus.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos>). Os sistemas pesquisados foram desenvolvidos pelo Ministério da Saúde do Brasil, por meio do Departamento de Informática do SUS (DATASUS). Foram excluídos, inicialmente, os sistemas classificados como Regulação, Financeiros, Gestão e Estruturantes, pois não oferecem dados sobre a situação de saúde da população. A seguir foram excluídos os que se referem à integração de bases e de sistemas (REPOSITÓRIO, GIL, SIA), conjunto de tabelas e bases de dados (CID-10, UNIDADES TERRITORIAIS) e transferências ou atualizações (DE-PARA, VERSIA, APAC MAGNÉTICO, BPA MAGNÉTICO, SISAIH e CIHA); aqueles que não se encontram entre os objetivos da Política e do Observatório (BLHweb, SINASC, HIPERDIA, HEMOVIDA, SI-PNI, PVC – Programa de Volta para Casa e Bolsa Família), e os descontinuados (HIPERDIA, SIAB) para este recorte foram considerados os objetivos específicos que tratam de informação, acesso a informação, conhecimento, indicadores de saúde, nome social, tecnologias, direitos reprodutivos e documentação e registro contidos na PNSILGBT.

Após este levantamento inicial, foi feita uma busca em cada sistema individualmente para a localização dos campos que caracterizam informação sobre a população LGBT. Os achados foram registrados em uma planilha, analisados e classificados. Os campos que caracterizam a informação sobre LGBT nos sistemas de informação, para fins desta pesquisa, consistem em: nome social, identidade de gênero e orientação sexual.

A análise dos achados foi feita com base na documentação do sistema (manual, dicionário de dados ou ficha de cadastro), disponíveis no site, página ou repositório oficial dos sistemas estudados.

Para alcançar os objetivos da pesquisa, foi desenvolvido pela autora um instrumento de avaliação dos sistemas de informação em saúde. Este instrumento possui 13 categorias pré-definidas de acordo com as demandas identificadas nos objetivos da PNSILGBT elencados no seu Art. 2º, e do Observatório da Saúde

LGBT.

Em primeira instância, o instrumento desenvolvido para avaliação dos sistemas de informação em saúde, se alinha aos preceitos da PNSILGBT. Na seção de resultados, será discutido com maior profundidade suas características e possíveis limitações.

As categorias de avaliação consistem na presença dos campos: nome social, identidade de gênero, orientação sexual; se as informações estão disponíveis para acesso público, se possui os campos idade ou data de nascimento, raça/cor, escolaridade, estado civil ou situação conjugal, ocupação, se a informação é georreferenciada ou territorializada, se possui integração com outras bases de dados se informa quem é o/a responsável pelo desenvolvimento, e se informa o marco legal.

As categorias foram separadas em dois blocos. O primeiro teve por objetivo confirmar ou não a presença dos campos: nome social, da identidade de gênero e orientação sexual, que são os responsáveis pela identificação do dado em relação à população LGBT. Os demais campos dizem respeito à qualidade da informação. O instrumento consiste em perguntas cujas variáveis de respostas são sim ou não. O resultado consiste na quantidade de categorias que foram atendidas pelo sistema, e foi organizado em banco de dados.

### **3.2 PROPOSTA DE SISTEMA DE APOIO À PESQUISA SOBRE SAÚDE DA POPULAÇÃO LGBT - SISLGBT**

Para proposta do Sistema de Informação foram consideradas as linhas de ação do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT) no intuito de sistematizar as informações produzidas pela equipe de pesquisadores do Observatório.

O sistema, inicialmente chamado, para fins de abreviação, de SISLGBT recebeu uma carga com os dados secundários para sua validação. Estes dados foram sistematizados nas seguintes categorias: movimentos sociais; grupos de pesquisa do CNPq; Comitê Técnico Estadual de Equidade em Saúde; Comitê eTécnico Estadual de Saúde Integral LGBT; e Ambulatórios que atendem

travestis, transexuais, transgênero e processo transexualizador do SUS.

Foram criadas categorias autoreferenciadas em um formulário eletrônico para pesquisa e aquisição de bases primárias após aprovação de pesquisa específica pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em um próximo trabalho realizado pelo Observatório, sobre: avaliação do acesso e qualidade dos serviços e violência direcionada à população LGBT.

### **3.3 ASPECTOS ÉTICOS**

Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa sob o nº 55833616.9.0000.0030. Por se tratar de uma pesquisa que não envolve seres humanos, foi dispensado o uso do TCLE.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

É importante que os profissionais e gestores da área da saúde tenham maior proximidade com as problemáticas específicas da população LGBT e com as suas demandas e nesse sentido, espera-se também que estejam implicados com o processo de vulnerabilidade que leva ao adoecimento. De modo geral, a discriminação, os mitos e preconceitos, aliados ao despreparo e desconhecimento dos profissionais para lidar com as especificidades desta população impactam na qualidade da atenção (61).

A reorientação do modelo assistencial e o fortalecimento da Atenção Básica determinam uma nova dinâmica nas unidades básicas de saúde, que seriam a porta de entrada prioritária no sistema, incorporando a lógica da promoção da saúde, prevenção de agravos com foco na saúde territorializada, comunitária. E devem ser elaborados e implementados de acordo com os problemas, características e especificidades de cada região ou microrregião (62).

A gestão da informação em saúde é uma importante estratégia para o fortalecimento dos objetivos e ações em saúde. Assim, a descentralização deve contemplar também que haja maior autonomia dos municípios na gestão local da informação de forma que especificidades possam ser abarcadas gerando elementos para análise da situação de saúde como subsídio para implementação de ações essenciais, cabendo aos municípios também o papel de produzir, organizar e coordenar os processos informacionais locais (63).

A utilização, entretanto, de sistemas de informação em saúde online, descentralizados, desfragmentados, acessíveis em qualquer parte do país ainda não é realidade no Brasil, apesar dos avanços técnicos na informatização da saúde (52).

Os resultados que emergiram deste estudo serão apresentados na forma de dois artigos científicos dispostos a seguir. Este artigo visa atender o objetivo específico 1 desta pesquisa: identificar os sistemas de informação que registrem informações sobre a população LGBT no Brasil.

O paradigma do digital proposto na concepção de uma sociedade da informação traz consigo a necessidade de reavaliações da qualidade da

informação em saúde produzida no âmbito da gestão pública que por sua vez, requer sistemas de informação qualificados, padronizados e normatizados.

O artigo, intitulado A informação em saúde da população LGBT no Brasil atende ao objetivo específico I - identificar em uma amostra de sistemas de informação em saúde os registros sobre a população LGBT no Brasil; e fora submetido e aprovado à Revista Tempus ACTA saúde coletiva, onde se encontra em avaliação.

## A INFORMAÇÃO EM SAÚDE DA POPULAÇÃO LGBT NO BRASIL

Fabiana Ganem, Ana Valéria M. Mendonça

### Resumo

O reconhecimento das especificidades da população LGBT em um contexto social heteronormativo oportuniza a discussão sobre os determinantes que promovem a condição de vulnerabilidade na qual se encontram em virtude dos complexos processos de discriminação, negligência, falta de acesso e violência. A criação da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (PNSILGBT) marca um importante momento da saúde pública brasileira onde a complexidade, as especificidades e as demandas desta população foram transcritas em um documento norteador. A ausência de dados para composição de indicadores é um grande obstáculo ao planejamento de políticas que atendam as necessidades desta população. O objetivo deste trabalho é identificar e analisar os sistemas de informação em saúde disponíveis no portal do DATASUS sobre a coleta de informações sobre a saúde da população LGBT no SUS, tendo como base os objetivos propostos na política PNSILGBT. Para alcançar esse resultado, foi realizado um levantamento dos sistemas de informação disponíveis no portal do DATASUS. Foram definidas categorias baseadas nos objetivos da PNSILGBT. Os sistemas foram ranqueados de acordo com a presença ou ausência desta categoria e apresentados em tabela. A análise e discussão das características e das categorias presentes ou ausentes nos sistemas de informação em saúde pesquisadas foram realizadas à luz dos documentos técnicos e fundamentada pela revisão de literatura sobre o tema. O que se pode afirmar é que muito longe de concluir este assunto, esta pesquisa abre perspectivas rumo a metodologias e tecnologias pautadas na informação contra-hegemônica, na integralidade e na equidade.

Palavras chave: População LGBT, Sistemas de Informação em Saúde, Informação em Saúde, Acesso à Informação.

## INTRODUÇÃO

No campo da sexualidade, as políticas públicas brasileiras são permeadas por modelos socialmente hegemônicos que excluem aquelas pessoas que não se incorporam às normas. Pressupostos universalistas não permitem reconhecer as demandas e especificidades de identidades situadas às margens, resultando em descaracterização identitária de pessoas ou grupos e evidenciando certa crise de legitimidade na produção de direitos.<sup>1,2</sup>

A libertação do gênero em relação ao sexo biológico ou a identidade sexual não heteronormativa são constituintes de complexos processos de discriminação e exclusão colocando a população de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT) em situações cotidianas de vulnerabilidade, além de provocarem a restrição de seus direitos civis e sociais. Os determinantes do adoecimento da população LGBT apontam lacunas nas políticas públicas na área de saúde e correlatas, mediante o reconhecimento das especificidades destas pessoas.<sup>3</sup>

Demandas sociais podem ser alcançadas na medida em que há compreensão dos elementos singulares que são incorporados a partir de estudos e pesquisa que ampliem as bases teóricas. Segundo LAVALLE, reconhecer a diversidade e negociar questões relacionadas às diferenças, são requisitos para a consolidação do Estado.<sup>1,2</sup>

O uso das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) pode servir de instrumental para participação cidadã no campo da saúde por meio da participação política a partir das facilidades de acesso que ela proporciona. Ao utilizar as ferramentas de TIC, o governo pode promover a participação na gestão pública, e, por conseguinte, uma espécie de democracia eletrônica, mais aberta e participativa. Entretanto, alguns desafios se colocam, por exemplo, a qualidade da informação disponível e a sua capacidade de servir como insumo para um debate qualificado. Mantém-se em vista, que as condições de acesso podem atuar de forma limitadora, pela capacidade de compreensão da informação, ou pela fragilidade da infraestrutura para acesso da população às TIC.<sup>4</sup>

No setor saúde, o rol de inovações vivenciadas nas últimas décadas exige novos modelos de organização da informação que atendam as normas,

diretrizes e demandas defendidas pelo SUS. Possibilitar a participação da sociedade nas políticas de saúde como forma de promover saúde é uma delas, e isso envolve gestão e qualidade da informação em saúde. O papel fundamental da informação na definição das políticas públicas da saúde é diretamente impactado pela sua qualidade.<sup>5</sup>

Mesmo considerando a importância do largo espectro de definições e conceitos de informação, optou-se pela definição de Yves-François Le Coadic, onde *informação é um conhecimento inscrito, sob forma escrita, oral ou audiovisual, que comporta um elemento de sentido (...) cujo objetivo permanece sendo a apreensão dos sentidos ou seres em sua significação, ou seja, continua sendo o conhecimento.*<sup>6</sup>

Informação em saúde é uma área de conhecimento no campo da saúde coletiva que considera as determinações sociais do processo saúde-doença, além de atuar como ferramenta de apoio ao planejamento e gestão das ações de saúde. Os sistemas de informação em saúde são, portanto, meios pelos quais a informação é coletada e sistematizada de forma a servir como subsídio na construção de indicadores a serem utilizados na organização dos serviços.<sup>7</sup>

Segundo a Organização Mundial da Saúde, “um Sistema de Informação em Saúde é um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão da informação necessária para se organizar e operar os serviços de saúde e, também, para a investigação e o planejamento com vistas ao controle de doenças”.<sup>8</sup>

A demanda central de sistemas de informação em saúde no Brasil é gerida pelo Departamento de Informática do SUS, o DATASUS. Grande parte das informações coletadas é disponibilizada por meio de relatórios, como os encontrados no Sistema de informações em saúde - Tabnet ([tabnet.datasus.gov.br](http://tabnet.datasus.gov.br)) e na Sala de Apoio à Gestão Estratégica do Ministério da Saúde – SAGE ([sage.saude.gov.br](http://sage.saude.gov.br)). Estas informações, quando apropriadas de forma adequada e qualificada, podem subsidiar as atividades apontando caminhos, potencialidades e obstáculos. Portanto, A qualidade da informação tem impacto direto na compreensão da situação de saúde, que por sua vez, é condição necessária para tomada de decisões baseada em evidência.<sup>9</sup>

Avaliar sistemas de informação em saúde tem sido um campo de grande importância. O aumento no acesso e provimento vem desencadeando novos problemas com os quais se deparam as ações de gestão da informação. Existem duas grandes linhas na literatura de avaliação de sistemas de informação, aquela que parte do sistema, privilegiando aspectos mais objetivos como conteúdo e outra que busca o enfoque no usuário, abordando assim aspectos mais subjetivos. Estas duas linhas devem ser consideradas de forma que, sob a ótica do sujeito da ação, sejam tratadas tanto as relações sociais e suas estruturas, como os conceitos, preocupações e temáticas do campo da informação.<sup>10</sup>

Lutas coletivas por espaços de pertencimento na construção do SUS perpassam a luta pelo acesso às informações em saúde. Assim, a busca por práticas de informação e comunicação no campo da saúde pautado nos princípios da democracia, possibilita a formação de uma consciência sanitária, comprometida com as diferentes demandas em rumo à equidade e a promoção da saúde.<sup>11</sup>

A Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (PNSILGBT), foi instituída pela Portaria no 2.836, de 1º de dezembro de 2011 e marca um importante momento da saúde pública brasileira onde a complexidade, as especificidades e as demandas desta população foram transcritas em um documento norteador. Alguns objetivos específicos se referem direta ou indiretamente à informação e comunicação em saúde são eles: IV - qualificar a informação em saúde no que tange à coleta, ao processamento e à análise dos dados específicos sobre a saúde da população LGBT, incluindo os recortes étnico-racial e territorial; V - monitorar, avaliar e difundir os indicadores de saúde e de serviços para a população LGBT, incluindo os recortes étnico-racial e territorial; XVII - garantir o uso do nome social de travestis e transexuais, de acordo com a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde e XXIV - realizar estudos e pesquisas relacionados ao desenvolvimento de serviços e tecnologias voltados às necessidades de saúde da população LGBT.<sup>12</sup>

Este trabalho insere-se no Observatório da Saúde LGBT, situado no Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília, que foi pensado e criado para trabalhar com a parte de informação, educação e comunicação em saúde da PNSILGBT. Seu objetivo é ampliar o conhecimento

sobre a situação de saúde e sobre os fatores condicionantes das desigualdades socioeconômicas e das demais formas de desigualdade socioculturais dos grupos LGBT, construindo indicadores que propiciem a avaliação de resultados da PNSILGBT além de capacitar e formar agentes públicos e lideranças comunitárias.

Assim, o objetivo deste artigo é identificar os sistemas de informação disponíveis no portal do DATASUS que incluam em seus formulários informações que estejam relacionadas à saúde da população LGBT.

## **METODOLOGIA**

Este estudo possui abordagem quantitativa, apoiado por um estudo exploratório descritivo. Os sistemas pesquisados foram desenvolvidos pelo Ministério da Saúde do Brasil, por meio do Departamento de Informática do SUS (DATASUS). Para busca foram utilizadas as informações disponíveis no portal do DATASUS (<http://datasus.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos>) que classifica os sistemas em: Cadastros Nacionais, Epidemiológicos, Ambulatoriais, Sociais, Regulação, Financeiros, Gestão, Hospitalares, Estruturantes e Eventos Vitais.

Foram excluídos, inicialmente, os sistemas de Regulação, Financeiros, Gestão e Estruturantes, pois não oferecem dados sobre a situação de saúde da população. A seguir foram excluídos os que se referem à integração de bases e de sistemas (REPOSITÓRIO, GIL, SIA), conjunto de tabelas e bases de dados (CID-10, UNIDADES TERRITORIAIS) e transferências ou atualizações (DE-PARA, VERSIA, APAC MAGNÉTICO, BPA MAGNÉTICO, SISAIH e CIHA); aqueles que não se encontram entre os objetivos da Política e do Observatório (BLHweb, SINASC, HIPERDIA, HEMOVIDA, SI-PNI, PVC – Programa de Volta para Casa e Bolsa Família), e os descontinuados (HIPERDIA, SIAB) para este recorte foram considerados os objetivos específicos que tratam de informação, acesso a informação, conhecimento, indicadores de saúde, nome social, tecnologias, direitos reprodutivos e documentação e registro contidos na PNSILGBT.

Após este levantamento inicial, foi feita uma busca em cada sistema individualmente para a localização dos campos que caracterizam informação sobre a população LGBT. Os achados foram registrados em uma planilha, analisados e classificados. Os campos que caracterizam a informação sobre LGBT

nos sistemas de informação para fins desta pesquisa consistem em: nome social, identidade de gênero e orientação sexual.

A análise dos achados foi feita com base na documentação do sistema (manual, dicionário de dados ou ficha de cadastro) disponível no site oficial dos sistemas estudados. Foi aplicado um instrumento de avaliação baseado em 13 categorias pré-definidas de acordo com as demandas identificadas nos objetivos da PNSILGBT e do Observatório da Saúde LGBT. O instrumento consiste em perguntas cujas variáveis de respostas são sim ou não. O resultado se deu com a soma das categorias que foram atendidas pelo sistema, dando origem a uma planilha de ranqueamento.

As categorias foram divididas em dois blocos, o primeiro contendo nome social, identidade de gênero, orientação sexual cujo objetivo é a identificação do dado em relação à população LGBT.

Os demais campos correspondem ao segundo bloco e dizem respeito a qualidade da informação: informações disponíveis para acesso público, possui campo idade/data nascimento, possui campo raça/cor, possui campo escolaridade, possui campo estado, civil/ situação conjugal, possui campo ocupação, informação é georreferenciada/territorializada, possui integração com outras bases, informa quem é o/a responsável pelo desenvolvimento, informa o marco legal.

Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa sob o nº 55833616.9.0000.0030.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Foram encontrados 45 sistemas de informação, incluindo o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), que não estava listado neste portal. A amostra final foi composta por sete sistemas: CADSUS (Cartão Nacional de Saúde), SISCOLO/SISMAMA, SINAN violência, E-SUS, SIH/SUS, SIM, SISPRENATAL.

A análise realizada consistiu na confirmação da presença ou ausência de dados sobre a população LGBT e indicadores essenciais no sistema de informação selecionado. Em cada categoria analisada, para ausência do item foi

atribuído 0 e para presença foi atribuído 1. A linha contendo o **total de categorias presentes** corresponde à soma de categorias verificadas naquele sistema correspondente.

Em relação à classificação, quanto mais categorias os sistemas atenderem, mais próximos de alcançar os objetivos da PNSILGBT. Os sistemas melhor avaliados foram o SINAN e o E-SUS apresentando 12 de 13 categorias do instrumento de análise. A pior avaliação foi a do SISCOLO/SISMAMA apresentando sete de 13 categorias. O quadro 01 apresenta o resultado final da seleção da amostra e do ranqueamento. As linhas correspondem às categorias de análise e as colunas aos sistemas analisados.

**Quadro 01: Ranqueamento dos sistemas de informação em saúde**

| CATEGORIAS DE ANÁLISE                            | SISTEMAS (SIGLA)  |       |     |        |                                 |              |                 |
|--|-------------------|-------|-----|--------|---------------------------------|--------------|-----------------|
|  | SINAN (VIOLÊNCIA) | E-SUS | SIM | SIHSUS | CADSUS CARTÃO NACIONAL DE SAÚDE | SISPRE NATAL | SISCOLO SISMAMA |
| Nome social                                      | 1                 | 1     | 0   | 0      | 1                               | 0            | 0               |
| Identidade de gênero                             | 1                 | 1     | 0   | 0      | 0                               | 0            | 0               |
| Orientação sexual                                | 1                 | 1     | 0   | 0      | 0                               | 0            | 0               |
| Informações disponíveis para acesso público      | 1                 | 0     | 1   | 1      | 1                               | 0            | 1               |
| Possui campo idade/data nascimento               | 1                 | 1     | 1   | 1      | 1                               | 1            | 1               |
| Possui campo raça/cor                            | 1                 | 1     | 1   | 1      | 1                               | 1            | 1               |
| Possui campo escolaridade                        | 1                 | 1     | 1   | 1      | 0                               | 1            | 0               |
| Possui campo estado civil/ situação conjugal     | 1                 | 1     | 1   | 0      | 0                               | 1            | 0               |
| Possui campo ocupação                            | 0                 | 1     | 1   | 1      | 0                               | 0            | 0               |
| Informação é georreferenciada / Territorializada | 1                 | 1     | 1   | 1      | 1                               | 1            | 1               |
| Possui integração com outras bases               | 1                 | 1     | 1   | 1      | 1                               | 1            | 1               |
| Informa responsável pelo desenvolvimento         | 1                 | 1     | 1   | 1      | 1                               | 1            | 1               |
| Informa o marco legal                            | 1                 | 1     | 1   | 1      | 1                               | 1            | 1               |
| Ranking (total de categorias presentes)          | 12                | 12    | 10  | 9      | 8                               | 8            | 7               |
| Posição  | 1º                | 2º    | 3º  | 4º     | 5º                              | 6º           | 7º              |

Fonte: elaboração própria

Todos os sistemas analisados informam qual o marco legal que norteou seu desenvolvimento bem como as instituições responsáveis. Estas informações são importantes porque a construção de um marco legal, tal como a Política de Saúde Integral LGBT, geralmente envolve o controle social, representando diversos segmentos da população, o que torna a elaboração do sistema um processo mais democrático.

O Cartão Nacional de Saúde, ou simplesmente Cartão SUS, tem como objetivo de melhorar a identificação dos usuários do SUS, integrar informações e construir uma base de dados sobre os atendimentos em saúde. Para atender esta demanda, foi desenvolvido um conjunto de aplicativos, de abrangência nacional denominado CADSUS.<sup>13</sup> O CADSUS possui campo para informar o nome social, mas não possui campo para identificar a orientação sexual e a identidade de gênero, que são informações importantes para descrever e analisar o perfil dos usuários, atendimentos e eventos que acometem a população LGBT. A informação precisa sobre o indivíduo aliada aos demais indicadores socioeconômicos, permite um panorama mais preciso de quais são os principais agravos e situações que acometem esta população. No que tange a qualidade da informação coletada, referente às categorias do segundo bloco, foram incluídas informações sobre idade, raça/cor e território, mas ficaram de fora dados importantes como escolaridade, situação conjugal e ocupação que podem servir para o entendimento de situações envolvendo especificidades socioculturais e socioeconômicas, conhecidos determinantes sociais do processo saúde-doença.

O Sistema de Informações de Atenção Básica (SIAB) foi criado com o objetivo de gerenciar as informações obtidas nas visitas às comunidades pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) permitindo a compreensão da realidade sócio sanitária da população acompanhada.<sup>14</sup> O SIAB foi reestruturado de forma a melhorar a qualidade da informação em saúde e seu uso pelos gestores, profissionais de saúde e cidadãos permitindo assim, a perspectiva de uso de dados individualizado, com o acompanhamento de cada usuário atendido, integração dos diversos sistemas de informação da Atenção Básica e redução da necessidade de vários instrumentos diferentes. O novo sistema, o Sistema de Informação em Saúde da Atenção Básica (SISAB), passou a utilizar o software

E-SUS AB, composto pelo Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC – AB), pela Coleta de Dados Simplificada (CDS – AB), e, pelos seus instrumentos de coleta de dados, que são uma extensão do CADSUS.<sup>15</sup>

Em relação ao primeiro bloco de análise, existe a opção do nome social/apelido. Estes dois termos possuem concepções completamente distintas, entretanto constituem um mesmo campo, isso pode não ser eficiente para identificar pessoas LGBT. Segundo o instrutivo de preenchimento da ficha o campo nome social significa o “**nome pelo qual o usuário é conhecido**”, ou seja, não faz nenhuma menção ao Decreto nº 8.727 de 2016. Segundo ele, nome social refere-se ao reconhecimento da identidade de gênero de pessoas travestis ou transexuais, tratando-se da designação pela qual a pessoa travesti ou transexual se identifica e é socialmente reconhecida, afirmando ainda que os sistemas de informação devem conter o campo nome social de forma destacada acompanhado do campo nome civil, que será utilizado apenas para fins administrativos internos. Os campos orientação sexual e identidade de gênero estão presentes por meio da pergunta **Deseja informar sua orientação sexual/identidade de gênero?** Com as seguintes opções de resposta: heterossexual, gay, lésbica, bissexual, travesti, transexual e outros. No que se refere as categorias de análise do bloco 2, o sistema possui informação sobre idade, raça/cor, escolaridade, ocupação e situação conjugal.

É necessário que o sistema de informação que apoie a gestão da Atenção Básica seja capaz de retratar o perfil e a situação de saúde da sua comunidade. Neste sentido, o E-SUS foi um dos sistemas mais bem avaliados, atendendo 12 das 13 categorias, não atendendo o quesito acesso público, já que os módulos de relatórios são de acesso restrito.

O Sistema de Informação do Controle do Câncer do Colo do Útero (SISCOLO) e o Sistema de Informação do Controle do Câncer de Mama (SISMAMA) foram desenvolvidos pelo INCA em parceria com o DATASUS em 1998 e 2008 respectivamente. Constitui um dos componentes fundamentais da Política Nacional de Atenção Oncológica, que serviu como diretriz para seu desenvolvimento. Estes sistemas são ferramentas gerenciais que fornecem dados sobre a população examinada.<sup>16</sup> A coleta de dados dos dois sistemas é feita por

alguns formulários específicos, porém os dados de identificação são os mesmos para os dois sistemas. Não estão presentes os campos nome social, identidade de gênero ou orientação sexual, e em relação ao segundo bloco, estão presentes informações sobre idade e raça/cor.

Estudos revelam que a população LGBT, em especial as mulheres lésbicas e os homens transexuais realizam com menor frequência exames preventivos e rotineiros como o papanicolau e a mamografia, e um dos motivos citados é a falta de especificidade em relação as suas demandas nos serviços de saúde.<sup>17</sup> Outro componente complexo é a discriminação sofrida pela população LGBT no atendimento e os mitos e crenças que ela provoca, há a crença, por exemplo, de que se a mulher é lésbica, ela não precisa ser examinada e não pega nenhum tipo de doença, principalmente DST. Uma parte dos profissionais de saúde ainda precisa compreender como lidar com pessoas que se identificam como LGBT. Manter esta população na invisibilidade não é a solução para estes problemas, coletar informações qualificadas pode orientar os serviços de saúde em direção à forma mais adequada de acolhimento destas pessoas nos serviços de saúde.

O Sistema de Vigilância de Violências e Acidentes (VIVA), foi implantado em 2006 pelo Ministério da Saúde para obter e analisar dados sobre violências e acidentes. Seu módulo continuo foi incorporado ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) a partir de 2009, com o objetivo de coletar dados de forma padronizada sobre as ocorrências de violência de forma a compreender a sua magnitude no país. O instrumento de coleta de dados é a Ficha de Notificação/Investigação Individual de Violência Doméstica, Sexual e/ou outras Violências, preenchida pelos profissionais nas unidades de saúde quando há suspeita ou confirmação da ocorrência.<sup>18</sup>

O monitoramento da violência feito por meio do SINAN representa uma inovação frente ao modelo anterior que analisava os dados da Declaração de Óbito (DO), da Autorização de Internação Hospitalar (AIH), que descreviam características de casos violentos cujo desfecho tenha sido o óbito ou a internação. No modelo proposto pelo VIVA, é possível obter dados sobre eventos violentos não fatais, caracterizando de forma detalhada vítimas e agressores nos

diversos segmentos populacionais e curso de vida.<sup>19</sup>

O SINAN violência segue uma série de marcos legais orientados à prevenção de violência: Plano de Ação para o Enfrentamento da Violência Contra a Pessoa Idosa (2005); Política Nacional de Enfrentamento ao Tráfico de Pessoas (Decreto nº 5.948, de 26/10/2006); Lei Maria da Penha (Lei nº 11.340, de 7/8/2006), Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (Portaria MS/GM nº 992, de 13/5/2009); Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais – LGBT (2008), Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher, Linha de Cuidado para a Atenção à Saúde de Crianças, Adolescentes e suas Famílias em Situação de Violências.<sup>20</sup>

O módulo de violência do SINAN foi avaliado por meio da sua ficha de notificação, já que a documentação do sistema não foi encontrada no portal. Foi bem avaliado, apresentando os três campos do primeiro bloco: Nome social, identidade de gênero e orientação sexual. Apesar de ocupar no ranqueamento a mesma posição do E-SUS, a forma como os campos estão dispostos no SINAN torna a informação coletada mais precisa em relação à orientação da PNSILGBT. Em relação ao segundo bloco de análise, a única ausência é o campo ocupação, que seria útil para identificar violência determinada pelo tipo de ocupação profissional que possuem.

A Autorização de Internação Hospitalar (AIH) é o instrumento de registro utilizado para gestão do pagamento por valores fixos dos procedimentos médico hospitalares onde estão inseridos os materiais que devem ser utilizados, os procedimentos que são realizados, os profissionais de saúde envolvidos e a estrutura de hotelaria. O Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) destina-se a captação de dados sobre o atendimento do paciente internado da rede do SUS que irão compor o Banco de Dados Nacional e, a partir deste, gerar relatórios para que os gestores possam fazer os pagamentos dos estabelecimentos de saúde. É um sistema de uso descentralizado utilizado para processar a produção de todos os estabelecimentos sob sua gestão. O SIH/SUS foi implantado por meio da Portaria GM/MS nº 896 de 1990. Seu principal objetivo é qualificar a informação em saúde no que se refere ao registro das internações no âmbito do SUS. Seu manual operativo reforça a importância de integração dos

sistemas, em especial do Cartão Nacional de Saúde e do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.<sup>21</sup>

Segundo o dicionário de dados do sistema, os campos dedicados a identificação do paciente não contém a opção de nome social, identidade de gênero ou orientação sexual. Para as situações de internação hospitalar, estas informações são importante para primeiro, em relação a avaliação dos procedimentos do processo transexualizador e, segundo para possibilitar a correta acomodação do paciente internado de acordo com a sua identidade de gênero (travesti, mulher transexual, homem trans, etc) e não de acordo com seu sexo biológico, o que poderia causar inúmeros constrangimentos e até mesmo a desistência do tratamento no caso de internação de longa duração. Em relação às categorias constantes no bloco 2 do instrumento, os itens idade, raça/cor e ocupação e escolaridade estão presentes. Possui integração com o Cartão Nacional de Saúde, que já fornece as informações sobre raça/cor por exemplo.

O Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), produz dados rotineiros sobre mortalidade no Brasil, mostrando-se como importante subsídio para os indicadores de saúde. A fonte de informação do SIM é a declaração de óbito – DO, composta por nove blocos e 62 variáveis.<sup>22</sup>

A qualificação das informações contidas no SIM dependem do correto e preciso preenchimento da DO. Entre causas classificadas como *mal definidas*, que engloba óbito sem assistência médica (capítulo XVIII da CID-10), e a ausência de informações que permitam a caracterização individual, a construção de um panorama epidemiológico pode apresentar-se desviada do seu estado real.<sup>23</sup>

O bloco que corresponde a identificação do indivíduo na declaração de óbito é composto de 14 variáveis. No que se refere ao bloco 1 de categorias de análise, a ficha não apresenta os campos para preenchimento do nome social, orientação sexual ou identidade de gênero, e embora seja feita integração com a base do Cartão Nacional de Saúde. Em relação ao bloco 2, constam na ficha o campo idade, raça/cor, escolaridade, situação conjugal e ocupação.

A importância do reconhecimento das especificidades socioculturais na construção de indicadores epidemiológicos vem crescendo a cada dia. A morte violenta da população LGBT, motivadas pela expressão da sua identidade de

gênero e orientação sexual, mostram-se como um importante dado epidemiológico a ser considerado.<sup>24</sup> O reconhecimento da situação de vulnerabilidade da população LGBT constitui um elemento importante na construção de políticas que visem diminuir o impacto do preconceito e a condição de vulnerabilidade desta população. Compreender a causa de morte é um elemento imprescindível.

O SISPRENATAL é um sistema online inserido na REDE CEGONHA. É o apoio do Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento que tem por objetivo a atenção obstétrica integrada, qualificada e humanizada, que permite cadastrar a gestante, monitorar e avaliar a atenção ao pré-natal e ao puerpério desde o primeiro atendimento na Unidade Básica de Saúde até o atendimento hospitalar de alto risco. É alimentado pela Ficha de Cadastramento das Gestantes (FCG), preenchida na primeira consulta de pré-natal e pela Ficha de Registro Diário do Atendimento das Gestantes (FRDAG), preenchida nas demais consultas.

A ficha de cadastramento da gestante não contém campos para preenchimento do nome social, orientação sexual ou identidade de gênero. Ela inicia com o campo para preenchimento do número do Cartão Nacional de Saúde, que pode não ser suficiente para determinar a morbimortalidade na gestação de homens trans. Em relação ao bloco 2, a ficha de coleta atente as categorias idade, raça/cor, escolaridade e estado civil.

A intenção do SISPRENATAL é contribuir na identificação de fatores que caracterizam a gravidez de risco, de forma a promover a segurança da saúde da mãe e da criança, auxiliando na identificação de complicações responsáveis pelas principais causas de morbidade e mortalidade materna e perinatal. Uma busca na literatura não trouxe resultados sobre índices de morbidade e mortalidade no que se refere à gestação em homens trans ou de mulheres lésbicas. Para um programa de humanização é preocupante que estas informações, ainda permaneçam invisíveis. O Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento, preconiza a importância de qualificar a atenção às gestantes de forma a repercutir na maior adesão ao pré-natal, na melhoria da qualidade na assistência e na melhoria nos resultados obstétricos e perinatais com mãe e recém-nascidos saudáveis.

Os Sistemas de Informação em Saúde assumem uma importância

enquanto instrumento de gestão e de análise da situação de saúde, sobretudo quando integrados a outras ferramentas estratégicas de informação. Os sistemas de informação sobre estabelecimentos de saúde (CNES, SCNES e CNES NET) não foram avaliados mas constituem uma importante fonte de informação na formulação de indicadores sobre cobertura e acesso à saúde pela população LGBT. Estes sistemas são importantes justamente pela ausência de pessoas transexuais e travestis nos serviços de saúde, em razão da discriminação sofrida, exceto quando inseridas no processo transexualizador. O reconhecimento das demandas específicas possibilita o investimento em ações que estimulem uma rotina de acolhimento desta população.<sup>25</sup> O esforço em identificar no CNES, os estabelecimentos de saúde que conseguiram se organizar para realizar o acolhimento qualificado da população LGBT seria de grande valia para a implementação integral da Política de Saúde Integral LGBT, destacando-se a criação de ambulatórios de Saúde Integral a Travestis e Transexuais, composto por equipes multidisciplinares dedicadas à realização de um trabalho de recepção e acolhimento das demandas de saúde de travestis e transexuais.

Os profissionais de saúde que são responsáveis pela coleta de dados precisam ser capazes de identificar corretamente as informações solicitadas, por isso, capacitações e a construção de manuais de fácil acesso e linguagem, e, sempre que possível, desenvolvidos por grupos de trabalho compostos por pesquisadores do tema é fundamental para a qualificação destas informações.

Grande parte das informações em saúde disponíveis na internet é inadequada e não segue um padrão científico, apesar de serem encontradas em abundância, por isso, questiona-se o papel do Estado e da sociedade civil na regulamentação destas informações na rede.<sup>26</sup> Tornar a informação em saúde acessível aos usuários é um grande desafio para o SUS representando um grande avanço para a saúde brasileira. O acesso a informação que refletem a real situação de saúde no Brasil, pode permitir a participação mais efetiva da sociedade, possibilitando avanços na construção de políticas públicas em saúde.<sup>27</sup> Dos sistemas analisados, cinco possuem algum tipo de informação disponível ao público.

A Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS) foi

proposta como um norte para sanar as demandas neste campo, ocupando as lacunas operacionais e de gestão, apresentando princípios e diretrizes em direção a uma nova forma de organização da informação em saúde como subsidio da produção do conhecimento para gestão e exercício do controle social. Seus princípios orientam que a democratização da informação em saúde é um dever das instâncias pública e privada de saúde, sendo um elemento estruturante para a universalidade, integralidade e a equidade na atenção à saúde, podendo ser acessada de forma gratuita por todos os indivíduos. Também reafirma o conceito de e-saúde proposto pela OMS como o uso das tecnologias da informação e comunicação para saúde, incluindo a assistência ao paciente, pesquisa, educação, capacitação da força de trabalho, monitoramento e avaliação em saúde.<sup>28</sup>

Foi observado que os sistemas analisados atendem de fato a demanda em relação ao agravo para o qual foram criados. Entretanto, nem sempre a informação coletada servirá para compreender quem são os grupos mais vulneráveis a determinada situação. A ausência de informações solidifica e colabora com a falta de compreensão em relação às especificidades, dificultando a elaboração de ações para acolhimento da demanda nos serviços. A valorização de características sociodemográficas como raça/cor, escolaridade, gênero e ocupação podem constituir-se como forças na compreensão, e conseqüentemente enfrentamento às desigualdades, em direção à humanização da saúde.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Inúmeras iniciativas visam a melhoria contínua da informação em saúde, incluindo a capacitação dos profissionais envolvidos na produção e análise de dados. Entretanto, o Ministério da Saúde do Brasil não possui, ou não segue, um plano normatizado de avaliação sistemática do desenvolvimento de Sistemas de Informação em Saúde<sup>9</sup> e isso foi observado na avaliação dos SIS encontrados. A dificuldade em encontrar documentação de alguns sistemas, e a existência de muitos sistemas integradores de sistemas antigos, e a dezena de sistemas disponíveis para o mesmo tipo de informação, são também sintomas de uma coleção de metodologias, linguagens e ferramentas de desenvolvimento que não seguem um padrão nacional, mesmo sob a mesma gestão. O ponto mais difícil da

análise dos sistemas foi encontrar a documentação técnica como os manuais e dicionários de dados.

A análise dos sistemas desenvolvidos pelo DATASUS refere-se ao registro de informações para construção de indicadores sobre a saúde da população LGBT, no Brasil, utilizando categorias de análise que foram estabelecidas de acordo com os objetivos da PNSILGBTe em consonância com o Observatório da Política Nacional de Saúde Integral LGBT no SUS, criado pelo Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília.

É necessário assumir a dificuldade de se tratar subjetividades e questões identitárias em campos de formulários e nos sistemas de informação em saúde. As questões identitárias que envolvem a temática da sexualidades em diversas peculiaridades devem ser incorporadas nas ações e Programas do Estado, a partir de estudos que permitam uma ampliação das suas bases teóricas. Sem esse exercício corre-se sempre o risco de institucionalização de modelos hegemônicos de orientação sexual e de identidade de gênero onde não há espaço para àqueles que não correspondem a normatização explícita nas políticas.

Os resultados demonstram que ainda há muito a ser avançado na garantia direitos da população LGBT no âmbito da saúde, assim como há de ser avançar na garantia e implantação daquilo que já foi conquistado, mas não está ainda presente nos cotidiano dos serviços. Em via geral, os sistemas de informação em saúde analisados atendem a demanda do agravo ou serviço a que se dispõem, entretanto, ainda precisam evoluir no detalhamento dos seus dados de forma a garantir informações sobre populações vulneráveis, servindo, portanto, como subsídio para organização dos serviços e elaboração de ações e projetos voltados às demandas específicas.

O objetivo deste trabalho não é concluir sobre este tema e sim abrir perspectivas no que se refere a utilização de tecnologias de informação e comunicação em saúde, a elaboração, monitoramento e avaliação de indicadores baseados em evidências qualificadas que retratem de forma real a situação de saúde vivenciadas por todos os segmentos sociais.

Os dados analisados pelas categorias de análise que compõem o instrumento são importantes para a construção de indicadores básicos que

expressem a situação de saúde da população LGBT, amplamente conhecida pelas situações de vulnerabilidade em que são colocadas cotidianamente. Todos os sistemas estudados possuem a opção no cadastro de utilizar os dados do Cartão Nacional de Saúde, essa integração é importante, sobretudo se a padronização dos sistemas considerar esse rol de indicadores.

A ausência de dados sobre a saúde da população LGBT contribui para que pouco seja feito para esta população, pois não existe dados e nem indicadores necessários para o planejamento e para a tomada de decisão. Foi possível observar que os dados da população LGBT além de escassos e estão presentes em poucos sistemas, o que dificulta a transversalidade das políticas de saúde.

Por fim, para além da captação dos dados é necessário que os profissionais tenham a compreensão das especificidades da população LGBT para que nem a abordagem e nem o preenchimento das fichas e dos sistemas constituam um obstáculo ao acesso desta população à saúde em qualquer nível de atenção, na vigilância e no planejamento em saúde. Para isso, eliminar todas as formas de preconceito é urgente.

## REFERÊNCIAS

1. MELLO, Luiz; AVELAR, Rezende Bruno de; MAROJA, Daniela. Por onde andam as Políticas Públicas para a População LGBT no Brasil. **Sociedade e Estado**, v. 27, n. 2, p. 289-312, 2012.
2. LAVALLE, Adrián Gurza. Cidadania, igualdade e diferença. **Lua Nova**, v. 59, p. 75-93, 2003.
3. RODRIGUES, Michelle; FERRO, Luís Felipe. Saúde e população LGBT: demandas e especificidades em questão. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 32, n. 3, p. 552-563, 2012.
4. MISAO, Celso Yukio; RIBEIRO, Manuella Maia. O uso de tecnologias da informação e comunicação (TICs) na promoção da participação cidadã para tomada de decisão em políticas públicas de saúde. *Revista Gestão & Políticas Públicas*, v. 1, n. 1, 2011.
5. LAGUARDIA, J. et al . Sistema de informação de agravos de notificação em saúde (Sinan): desafios no desenvolvimento de um sistema de informação em saúde. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília , v. 13, n. 3, set. 2004.
6. LE COADIC, Y-F. A ciência da informação. Brasília: Brique de Lemos, 1996.
7. BARBOSA, Débora Cristina Modesto; FORSTER, Aldaísa Cassanho. Sistemas de Informação em Saúde: a perspectiva e a avaliação dos profissionais envolvidos na Atenção Primária à Saúde de Ribeirão Preto, São Paulo. **Cad Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 424-433, 2010.
8. MORAES, Ilara Hammerli Sozzi de. Informações em saúde: da prática fragmentada ao exercício da cidadania. In: **Saúde em debate**. Hucitec; Abrasco, 1994.
9. LIMA, Claudia Rizzo de Araujo et al. Revisão das dimensões de qualidade dos dados e métodos aplicados na avaliação dos sistemas de informação em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 10, p. 2095-2109, 2009.
10. PAIM, Isis; NEHMY, Rosa Maria Quadros. Questões sobre a avaliação da informação: uma abordagem inspirada em Giddens. **Perspectivas em ciência da informação**, v. 3, n. 2, 2008.
11. DA ROCHA PITTA, Aurea Maria; MAGAJEWSKI, Flávio Ricardo Liberali. Políticas nacionais de comunicação em tempos de convergência tecnológica: uma aproximação ao caso da saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 4, n. 7, p. 61-70, 2000.
12. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no 2.836, de 1o de dezembro de 2011. *Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais*. Brasília: Ministério da Saúde, 2011
13. CAVALIERI, Osvaldo Marcio. Um método complementar ao processo de sanitização de registros duplicados em bases de dados Cadsus-multiplataforma. 2014.
14. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. SIAB: manual do sistema de Informação de Atenção Básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento

- de Atenção Básica. – 1. ed., 4.a reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
15. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. e-SUS Atenção Básica: Sistema com Coleta de Dados Simplificada : CDS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013.
  16. BRASIL. Ministério da Saúde. Sistemas de Informação do Controle do Câncer de Mama e do Câncer do Colo do Útero - Manual Gerencial. Brasília 2010
  17. ALBUQUERQUE, Grayce Alencar et al. Homossexualidade e o direito à saúde: um desafio para as políticas públicas de saúde no Brasil. **Saúde Debate**, v. 37, n. 98, p. 516-24, 2013.
  18. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Sistema de Vigilância de Violências e Acidentes (Viva) : 2009, 2010 e 2011 / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.
  19. MASCARENHAS, Márcio Dênis Medeiros et al. Perfil epidemiológico dos atendimentos de emergência por violência no Sistema de Serviços Sentinelas de Vigilância de Violências e Acidentes (Viva)-Brasil, 2006. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 18, n. 1, p. 17-28, 2009
  20. MALTA, Deborah Carvalho et al. A implementação das prioridades da Política Nacional de Promoção da Saúde, um balanço, 2006 a 2014. **Cien Saude Colet**, v. 19, n. 11, p. 4301-4312, 2014.
  21. BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação. SIH – Sistema de Informação Hospitalar do SUS: Manual Técnico Operacional do Sistema, Brasília, 2014
  22. BRASIL, Ministério da Saúde/Fundação Nacional de Saúde. Manual de procedimento do sistema de informações sobre mortalidade : – Brasília : Ministério da Saúde : Fundação Nacional de Saúde, 2001
  23. JORGE, Maria Helena Prado de Mello; GOTLIEB, Sabina Léa Davidson; LAURENTI, Ruy. O sistema de informações sobre mortalidade: problemas e propostas para o seu enfrentamento I-mortes por causas naturais. **Rev. bras. epidemiol**, v. 5, n. 2, p. 197-211, 2002.
  24. FACCHINI, Regina; FRANÇA, Isadora Lins. Convenções de gênero, sexualidade e violência: pesquisa com participantes de eventos do Orgulho LGBT de São Paulo–2009. **Latitude**, v. 7, n. 1, 2013.
  25. MELLO, Luiz et al. Políticas de saúde para lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais no Brasil: em busca de universalidade, integralidade e equidade. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, 2011.
  26. MORETTI, Felipe Azevedo; DE OLIVEIRA, Vanessa Elias; DA SILVA, Edina Mariko Koga. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de

saúde pública?. **Revista da Associação Médica Brasileira (English Edition)**, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

27. SILVA, Alessandra Ximenes da; CRUZ, Eliane Aparecida; MELO, Verbena. A importância estratégica da informação em saúde para o exercício do controle social. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 683-688, 2007.
28. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. Política Nacional de Informação e Informática em Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016

Apontadas as lacunas na captação de dados sobre a saúde LGBT, e a conseguinte ausência de análises sobre a situação de saúde desta população, foi proposto um pequeno sistema de informação capaz de organizar e sistematizar algumas pesquisas que estavam sendo realizadas no âmbito do observatório LGBT.

O segundo artigo, intitulado Tecnologias de gestão da informação para apoio à pesquisa no Observatório Nacional da Política de Saúde LGBT, que atende ao objetivo específico II - Propor uma ferramenta tecnológica para coleta, sistematização e divulgação dos dados produzidos no âmbito do Observatório da PNSILGBT; e será submetido à Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação.

## **TECNOLOGIAS DE GESTÃO DA INFORMAÇÃO PARA APOIO A PESQUISA NO OBSERVATÓRIO NACIONAL DA POLÍTICA DE SAÚDE LGBT.**

### **RESUMO**

Sistemas de informação em saúde são um conjunto de ferramentas tecnológicas apoiadas por metodologias para coleta, organização e análise de dados cujo objetivo é o diagnóstico da situação de saúde. As informações produzidas devem refletir a realidade ou situações e fatores determinantes do adoecimento tais como a vivenciada pela população LGBT correm o risco de serem negligenciadas no campo das políticas públicas. Acesso a informação é um direito fundamental e pressupõe uma série de ações como produção e difusão de conhecimento qualificado para que apoiem a participação social e sirvam de subsídio à tomada de decisão. O objetivo deste artigo é apresentar a proposta de sistema de gestão da informação desenvolvido para o Observatório da PNSILGBT. Foi desenvolvido um projeto de intervenção baseado nas linhas de pesquisa do observatório e nos objetivos da Política. Dentre os resultados estão os formulários de coleta de dados e os resultados prévios que foram utilizados com a finalidade de validação do sistema chamado de SISLGBT. Estes resultados representam um marco na produção de conhecimentos específicos do Observatório da PNSILGBT e estão disponíveis em formato aberto na plataforma desenhada para sua divulgação.

**PALAVRAS-CHAVE:** SISTEMA DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE, ACESSO À INFORMAÇÃO, POPULAÇÃO LGBT.

## INTRODUÇÃO

Ao longo da história, a informação veio se moldando às novas práticas sociais, abarcando dinâmicas e processos complexos e assumindo um papel estratégico em toda a sociedade. Seja pelo seu caráter emancipatório, libertador, ou pela sua importância nos processos de gestão do conhecimento ou simplesmente na inserção dos processos midiáticos de massa, a informação vem anunciando uma característica destes tempos que é a facilidade de promovidas pelas inovações no campo das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC). Por outro lado, informações que denunciam a realidade das desigualdades sociais, dos riscos e vulnerabilidades associadas aos grupos contra hegemônicos ou às relações de trabalho, não tornaram-se necessidades primordiais no campo da saúde pública brasileira (MORAES & SANTOS, 1998).

Define-se como informação algo cujo significado é compreendido pelo sujeito cognoscente, e nesse sentido, portando, possui qualidade, relevância e propósito. Na saúde, cada vez que é transmitida pelo profissional a um indivíduo, carece de ser traduzida, ou ressignificada à sua experiência, ou seja, contextualizada, considerando os aspectos sociais de cada pessoa ou grupo (LEITE *et al*, 2014).

A comunicação em saúde trata de estratégias de comunicação para informar e influenciar decisões no sentido de promover saúde, se diferenciando substancialmente, portanto, do conceito de informação em saúde. Assim, os processos de informação e comunicação em saúde tem uma destacada importância no SUS justamente pelo seu potencial estratégico, já que podem influenciar comportamentos dos usuários no sentido de promover saúde (TEIXEIRA, 2004).

O acesso à informação como direito fundamental no Brasil foi assegurado pela Constituição Federal de 1988 (CF/88) (BRASIL, 1988). Esse direito possibilita ao usuário do SUS a capacidade de participação nas políticas de saúde e assim, no exercício da sua cidadania, que, neste caso está plenamente relacionado à apropriação do conhecimento a partir da informação. A informação em saúde é vista como um processo promotor da integralidade que culmina com a apropriação do conhecimento pelo usuário onde os profissionais de saúde

tornam-se elementos mediadores do exercício cidadão do direito à saúde (LEITE *et al*, 2014).

A evolução das práticas informacionais no campo da saúde, e as ações vinculadas à maior transparência do Estado, conformam um apoio ao exercício do controle social e por consequência a maior participação da sociedade civil nas políticas públicas de saúde. A autonomia do Estado na gestão da informação em saúde vem acompanhada de uma certa homogeneização de dados populacionais que respondem a interesses específicos ocultando, muitas vezes, as contradições e aspectos sociais, econômicos e culturais do Brasil, e com isso afastando a complexidade do processo saúde-doença. A sociedade civil tem direito de participar ativamente dos processos de meta-informação não apenas como doador ou receptor da informação coletada ou disponibilizada pelo Estado (MORAES & SANTOS, 1998).

No debate sobre o controle social no SUS o acesso à informação se coloca como instrumento promotor da transparência e da garantia de participação da sociedade civil na gestão e qualificação dos serviços e políticas de saúde. Com a Lei 8142/90 (BRASIL, 1990), a comunicação em saúde passa a ser reconhecida como estratégia para garantir a democratização do acesso à informação. Para isso, a interdisciplinaridade dos profissionais atuantes na saúde significa diversos processos e alternativas de linguagens, meios e plataformas para participação integral da sociedade. A disseminação e a garantia do acesso à informação, muito mais do que divulgação de dados, abrange a apropriação do conhecimento. No caminho rumo a uma promoção da saúde demanda-se práticas de comunicação que possibilitem a construção de um diálogo e de gestão democrática das ações em saúde, onde a informação pode ser potencialmente utilizada para romper com desinformação e o risco de adoecimento (TEIXEIRA, 1997).

O conceito de Sistema de Informação em Saúde (SIS) abarca a captação, organização e análise de dados de forma que possam ser definidos problemas e riscos para saúde, diagnósticos sobre a situação sanitária, e a avaliação dos serviços, além da contribuição na produção do conhecimento na saúde e áreas correlatas (BRANCO, 1996).

Os SIS demandam uma ação mais complexa de qualificação do

universo das informações em saúde no Brasil. A fragmentação dos sistemas, hoje diluídos em diversas áreas temáticas, aliada a ausência de indicadores que demonstrem a atuação de fatores sociais já conhecidos como trabalho, renda, escolaridade e orientação sexual podem refletir em um quadro que não corresponde a realidade de saúde brasileira (MORAES & SANTOS, 1998).

A questão central na informação em saúde é conseguir delinear indicadores que reflitam a situação de saúde de forma mais próxima da realidade. Constituir as variáveis de um SIS pressupõe uma concepção em torno de objetivos e metas do próprio SUS, portanto, a sua elaboração deve ser descentralizada e a definição de prioridades sejam discutidas em todos os níveis atendendo assim os princípios constitucionais (BRANCO, 1996).

A descentralização e a grande quantidade de procedimentos interrelacionados são situações comuns na saúde pública. No desenvolvimento de um SIS é importante compreender as complexidades da informação em saúde. Em função da manutenção dinâmica e longitudinal dos registros de saúde centrado no indivíduo, a interoperabilidade semântica nos SIS é extremamente relevante (CAVALINI & COOK, 2012).

Modelos de negócio clássicos, propagados pelas empresas de software tem sido um obstáculo à interoperabilidade já que baseia-se no sigilo do código fonte do software ao passo que sistemas bem integrados funcionam a partir de padrões abertos e do *software* livre (CAVALINI & COOK, 2012).

A diversidade sexual representa a variação de orientações sexuais e expressões de gênero que não cabem no padrão da heteronormatividade ou da cisnormatividade, dando ênfase ao pluralismo e a afirmação identitária. A universalidade dos direitos sociais pressupõe que não caberiam exclusões reforçando assim a necessidade de proteção dos direitos das pessoas cujas violações são praticadas em razão da expressão não normativa da sua orientação sexual ou identidade de gênero. (LIONÇO, 2009).

Na perspectiva da equidade, a justiça social pressupõe que estes direitos só podem ser assegurados mediante o reconhecimento das diferenças entre os grupos sociais que se encontram em situação de desigualdade. Estes direitos requerem, por sua vez, reconhecimento e visibilidade de forma a permitir

iguais possibilidades de participação nas políticas públicas. O SUS se estrutura em torno deste preceito de justiça social afirmando seu caráter universal, a integralidade da atenção, e a participação social nas políticas de saúde (LIONÇO, 2009).

Este artigo contém parte dos resultados da pesquisa “Estudo sobre a saúde da população LGBT no conjunto de sistemas de informação em saúde do Brasil”. O objetivo é apresentar a proposta de um sistema para gestão da informação das pesquisas do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT) no SUS, situado no Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília, que foi pensado e criado para trabalhar com a parte de informação, educação e comunicação em saúde da PNSILGBT. (BRASIL, 2011)

Na ausência de um conceito metodológico, optou-se por definir observatório como um dispositivo de acompanhamento de atividades, realizando para isso diagnósticos e análise qualitativas e quantitativas de projetos, ações, práticas, políticas ou fenômenos estratégicos para um determinado contexto partindo da premissa da informação como estratégia.

O Observatório da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT) no SUS tem como objetivo:

“disseminar o conhecimento técnico-científico sobre a Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS, através da construção de uma ampla base de informações originadas e alimentadas pelas três linhas de ações: social, científica e de apoio à tomada de decisão na gestão do SUS (BRASIL, 2016).

Em consonância com seus objetivos, o observatório, deve gerar informações e conhecimentos sobre as principais características da Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS, utilizando para isso base de dados secundárias e primárias, para construção de um repositório cujas informações são organizadas por meio de ferramentas virtuais. O Observatório possui um canal onde disponibiliza resultado de pesquisas sobre a saúde da população LGBT. O portal [observlgbt.unb.br](http://observlgbt.unb.br) disponibiliza dados em formato abertos possibilitando o acesso à informação sistematizada e qualificada que pode ser utilizada por qualquer pessoa para a construção de indicadores que abarquem as

especificidades de LGBT.

Este artigo se insere na pesquisa “Estudo sobre a saúde da população LGBT no conjunto de sistemas de informação em saúde no Brasil”. Seu objetivo é apresentar uma proposta de Sistema de Informação para coleta, sistematização e divulgação das pesquisas do Observatório da PNSILGBT. Para validação desse sistema são apresentados os dados parciais sistematizados das duas primeiras pesquisas realizadas pela equipe do observatório a partir de bases secundárias.

## MÉTODOS

Este estudo teve uma abordagem transversal, quantitativa de caráter exploratório-descritivo combinado, aplicado por meio de um projeto de intervenção. Para a proposta do Sistema de apoio ao Observatório LGBT chamado de SISLGBT, foram considerados os objetivos da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT) e as linhas de ação do próprio Observatório: social, científica e de apoio à tomada de decisão na gestão do SUS.

O sistema tem duas abordagens metodológicas. A primeira consiste em apresentar as tecnologias para desenvolver o sistema de informação. A segunda abordagem diz respeito à elaboração de formulários para coleta de informações. Ambos estão descritos nas próximas seções.

Os termos de busca utilizados neste estudo foram validados junto aos Descritores de Ciências da Saúde (DECS), disponíveis no portal da Biblioteca Virtual em Saúde. Para encontrar os movimentos sociais foram utilizados os termos de busca LGBT, movimento social e sociedade civil nos buscadores *online google* e *duckduckgo*, e nas redes sociais *facebook* e *twitter*. Os resultados foram organizados em uma planilha contendo o nome, descrição, e-mail, telefone, site, vídeo, endereço completo com CEP e imagem.

Da mesma forma, foi feito ainda uma busca no sítio dos diretórios dos grupos de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Para tanto, nesse portal, foram utilizados os termos de busca sexualidade, gênero e LGBT. Os resultados foram organizados em uma planilha contendo nome do grupo, UF, cidade, CEP, URL, instituição e área predominante.

Os dados foram então cadastrados e disponibilizados no mapa.

### **Tecnologias utilizada no desenvolvimento do SISLGBT**

No que tange a escolha das ferramentas para o desenvolvimento da aplicação, foi adotado o *framework* de desenvolvimento *Ruby on Rails*, um software de código aberto projetado para facilitar o desenvolvimento de aplicações web. O *framework* utiliza o padrão arquitetural *Model-View-Controller*, que divide a aplicação em três camadas, sendo elas: *Model*, camada responsável pela separação dados e lógica de negócio; *View*, responsável pela exibição dos dados e interação com usuário; e *Controller*, camada responsável por intermediar a interação entre a camada de dados (*Model*) e a camada de interação com o usuário (*View*).

Além do *framework*, outra ferramenta adotada para o desenvolvimento da aplicação foi o sistema gerenciador de banco de dados objeto-relacional *PostgreSQL*, responsável principalmente pelo armazenamento dos dados, possibilitando a consulta e tratamento dos dados da aplicação.

Foram criadas categorias de pesquisa para facilitar a aquisição de dados, e durante as pesquisas, os campos do formulário de mapeamento foram delineados.

### **Formulário de coleta de dados para mapeamento autorreferenciado**

A metodologia proposta para este mapeamento é a de auto referenciação, onde as pessoas e instituições possam apoiar o observatório a partir das suas observações e suas experiências, atuando assim na construção de um conhecimento a partir de questões referentes aos diversos temas pertinentes à saúde integral da população LGBT. Como categorias para o sistema de mapeamento, foram delineados até o momento questões sobre a avaliação do acesso e qualidade do serviço e o sobre registro de violência motivada por LGBTfobia.

Para aquisição de dados primários foram delineados instrumentos de coleta de dados. Para o desenvolvimento dos formulários foi utilizando o LIMESURVEY, um software livre desenvolvido com o objetivo de aplicar

questionários online. Utiliza banco de dados MySQL e permite que pessoas com pouco conhecimento em programação possam delinear um questionário para aplicação remota em ambiente controlado. Nesse sistema, as pesquisas podem ser públicas ou ter acesso restrito por meio de chaves. Para esta pesquisa, todos os aplicativos e sistemas desenvolvidos estão hospedados no Centro de Tecnologia Educacionais Interativa em Saúde da Faculdade de Ciências da Saúde na Universidade de Brasília (CENTEIAS/FS/UNB), atendendo critérios de segurança e proteção de dados pessoais dos sujeitos de pesquisa. O formulário é composto pelos seguintes campos:

|  |   |                                   |
|--|---|-----------------------------------|
| <b>Informações Gerais</b>                | Idade   |                                   |
|  | Município   |                                   |
|  | UF  |                                   |
|  | Estado civil  |                                   |
|  | Escolaridade  |                                   |
|  | Raça/cor  |                                   |
|  | Orientação sexual<br><input type="checkbox"/> Lésbica<br><input type="checkbox"/> Gay<br><input type="checkbox"/> Mulher Bissexual<br><input type="checkbox"/> Homem Bissexual<br><input type="checkbox"/> ou defina-se _____   |                                   |
|  | Identidade de gênero<br><input type="checkbox"/> Travesti<br><input type="checkbox"/> Mulher transexual<br><input type="checkbox"/> Homem transexual<br><input type="checkbox"/> outros _____   |                                   |
|  | Sobre o que você quer falar:  |                                   |
|  | I   | Violência motivada por LGBTfobia. |
| II                                       | Acesso e qualidade dos serviços de saúde  |                                   |
| <b>Violência motivada por LGBTfobia.</b> |   |                                   |
| 1  | Tipo de violência:<br><input type="checkbox"/> intervenção legal (causada por policiais e/ou agentes da lei)<br><input type="checkbox"/> sexual<br><input type="checkbox"/> financeira/econômica<br><input type="checkbox"/> psicológica/moral<br><input type="checkbox"/> física<br><input type="checkbox"/> tráfico humano<br><input type="checkbox"/> negligência/abandono<br><input type="checkbox"/> tortura<br><input type="checkbox"/> outro _____ |                                   |
| 2  | Após a situação você se dirigiu para:<br><input type="checkbox"/> casa<br><input type="checkbox"/> serviço de saúde<br><input type="checkbox"/> delegacia   |                                   |

|   |  |
|---|--|
|   | ( ) outro _____  |
| 3   | Descreva o que aconteceu com você  |
| <b>Acesso e qualidade dos serviços de saúde</b> |  |
| 1   | O local era:<br>( ) público<br>( ) privado   |
| 2   | Nome do local  |
| 3   | Qual o motivo da sua ida?  |
| 4   | Conseguiu atendimento?<br>( ) sim<br>( ) não   |
| 5   | Foi resolutivo?<br>( ) sim<br>( ) não  |
| 6   | Como você avalia o local em geral?<br>( ) péssimo<br>( ) ruim<br>( ) regular<br>( ) bom<br>( ) ótimo |
| 7   | Descreva o que aconteceu com você  |

Quadro 1 – Campos do formulário eletrônico

Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa sob o nº 55833616.9.0000.0030. Por se tratar de uma pesquisa que não envolve seres humanos, foi dispensado o uso do TCLE.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A procura por termos no portal da BVS mostrou uma limitação no que diz respeito à sinonímia dos termos. A literatura referencia que existem termos e expressões de identidade de gênero que não foram descritos no portal da biblioteca. Com isso, foram utilizados na pesquisa os termos que caracterizam a população objeto do estudo.

O SISLGBT é um sistema de informação georreferenciada desenvolvido no âmbito das linhas de ação Observatório. As pesquisas iniciais sobre Comitê Técnico Estadual de Equidade em Saúde, Comitê Técnico Estadual de Saúde Integral LGBT, Ambulatórios TTT (Serviços de saúde para travestis, transexuais, transgênero e processo transexualizador do SUS), Grupos de Pesquisa e Movimentos Sociais, foram convertidas em categorias para facilitar a visualização no mapa.

Os dados dos Comitês Técnico Estadual de Equidade em Saúde, Comitês Técnico Estadual de Saúde Integral LGBT e Ambulatórios TTT (Serviços de saúde para travestis, transexuais, transgênero e processo transexualizador do SUS) foram disponibilizados pelo Ministério da Saúde por meio do Departamento de Apoio à Gestão Participativa da Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa e em seguida foram inseridos no SISLGBT, sistematizados pela pesquisadora e encontram-se dispostos a seguir:

Existem atualmente seis Comitês Técnicos Estaduais de Equidade em Saúde nos estados do Maranhão, Espírito Santo, Mato Grosso, Piauí, Sergipe e Rio Grande do Norte.

Sobre os comitês de Saúde Integral LGBT, foram registrados no sistema 12 (doze) comitês distribuídos nos estados do Pará, Minas Gerais, Rio Grande do Sul, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Goiás, Bahia, Paraíba e Pernambuco.

No Brasil o número de ambulatórios organizados para atender a demanda de travestis, transexuais, transgênero e o processo transexualizador do SUS é insuficiente para oferecer uma cobertura de qualidade para a População LGBT. São nove ambulatórios distribuídos em oito cidades: Rio de Janeiro, Porto Alegre, São Paulo, Goiânia, Recife, Curitiba, João Pessoa e Belém.

Na PNSILGBT os seguintes objetivos tratam da demanda de acesso e acolhimento da população LGBT nos serviços de saúde: “ampliar o acesso da população LGBT aos serviços de saúde do SUS, garantindo às pessoas o respeito e a prestação de serviços de saúde com qualidade e resolução de suas demandas e necessidades”; “qualificar a rede de serviços do SUS para a atenção e o cuidado integral à saúde da população LGBT”; “garantir acesso ao processo transexualizador na rede do SUS, nos moldes regulamentados” e “oferecer atenção e cuidado à saúde de adolescentes e idosos que façam parte da população LGBT” (BRASIL, 2011).

Os dados, ainda parciais, foram inseridos no mapa para fins de teste e validação da ferramenta e serão apresentados a seguir:

Foram mapeados no Brasil 72 (setenta e dois) movimentos sociais,

distribuídos em 23 (vinte e três) UFs e em 47 (quarenta e sete) municípios. As informações foram obtidas pela equipe de pesquisadores do observatório por meio de pesquisa secundária na web. Foram mapeados 68 (sessenta e oito) grupos de pesquisa que abordam a temática LGBT, distribuídos em 24 (vinte e quatro) UFs.

Ao passo em que novas identidades demandam espaços de pertencimento, as políticas públicas precisam, a partir das especificidades, estruturar-se em torno da garantia de direitos e da equidade em saúde. Assim, as tecnologias se consagram como importantes ferramentas estratégicas que refletem a expressão e a opinião pública que por sua vez acompanham as ações do Estado (PITTA &, MAGAJEWSKI 2000).

A superação dos obstáculos no desenvolvimento tecnológico no Brasil é imprescindível para minimizar a desigualdade na participação social no campo da saúde. A democratização dos meios de comunicações, bem como da internet configura-se como estratégia promotora de saúde. A realidade é que a lacuna deixada pela ausência de democratização dos meios de comunicação contribui para ampliar a desigualdade, e difundir mensagens fundamentalistas que acarretam no genocídio da população mais vulnerável como mulheres, população negra e população LGBT.

O campo do planejamento e gestão das políticas de saúde leva em conta que a construção da equidade depende de um processo de reorganização do modelo de atenção à saúde que equacione a vigilância epidemiológica na construção de políticas e ações alinhados com as demandas concretas da sociedade.

O rol de inovações vivenciadas pelo setor saúde nas últimas décadas exige novos modelos de organização da informação que atendam as normas, diretrizes e demandas defendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Possibilitar a participação da sociedade nas políticas sociais como forma de promover saúde é uma delas, e isso envolve gestão da informação. O papel fundamental da informação na definição das políticas públicas da Saúde é diretamente impactado pela sua qualidade (LAGUARDIA, 2004).

A internet favoreceu o acesso à informação e com a produção e difusão do conhecimento. Na saúde é possível encontrar iniciativas de redes de troca de

experiência e apoio entre pacientes com problemas semelhantes, que melhoram aspectos do convívio social, aprendizado, auto estima, alívio emocional, entre outros. Entretanto, grande parte das informações disponibilizadas sobre doenças e tratamentos são inadequadas ou incompletas. Frente a essa realidade é importante que as informações em saúde certificadas por pessoas especialista estejam disponíveis para acesso público. Para isso, o papel do Estado na gestão da informação qualificada em saúde é fundamental. (MORETTI et al 2012).

A produção e circulação da informação científica pode e deve subsidiar ações e estratégias de participação social nas políticas públicas, e o acesso à informação é imprescindíveis a ampliação dessa participação. A gestão da informação tem a função de compreender a equação entre a liberação de dados pessoais, considerando a proteção da privacidade e o acesso ampliado e aberto às informações epidemiológicas. (VENTURA, 2013)

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A informação é uma poderosa estratégia para saúde ao assumir um caráter emancipador, e pelo seu papel nos processos de gestão. Apesar de toda a discussão em torno das TIC na sociedade, no campo da saúde ainda existem muitos obstáculos a serem superados.

O acesso a informação possibilita a participação dos usuários em todas as etapas de implementação das políticas, garantindo que demandas específicas sejam contempladas e a equidade alcançada. Para isso é necessário, entretanto, que o Estado compreenda a transparência como ferramenta democrática e que a gestão de tecnologias do SUS esteja atenta às demandas sociais. O acesso à informação não pressupõe apenas a divulgação de dados, mas sim, uma série de estratégias de produção e difusão do conhecimento que caminhem rumo a promoção da saúde.

Um Sistema de informação em saúde serve à coleta, organização e análise de dados e seu objetivo principal é apoiar o diagnóstico da situação sanitária. Estes sistemas demandam hoje um processo de avaliação e qualificação pois, além de enfrentarem uma série de problemas, seguem metodologias de desenvolvimento aplicadas pelo mercado, refletindo em quadros que muitas vezes

não dialogam com a realidade das políticas sociais. Pro isso adotar metodologias seguindo padrões abertos facilita a integração de dados e de sistemas colaborando com a autonomia e soberania do SUS.

A discussão central é construir um rol de indicadores que reflitam os fatores determinantes de adoecimentos e vulnerabilidade, e a partir dessa análise, construir metas e ações, definindo prioridades condizentes com a realidade local.

A vulnerabilidade vivenciada pela população LGBT é decorrente da exclusão de identidades diversas que não cabem em um modelo social heteronormativo. Na perspectiva da equidade, garantir a expressão das diferenças é permitir possibilidades iguais a partir de ações que acolham todas as especificidades.

Este artigo apresentou a proposta do SISLGBT, um sistema geolocalizado, desenvolvido nos modelos do Software Livre, para coleta e sistematização de dados das pesquisas realizadas no Observatório da PNSILGBT, cujos objetivos englobam a produção de conhecimento, comunicação e educação para promoção da saúde da população LGBT. Todos os dados coletados até o momento foram disponibilizados no portal [observlgbt.unb.br](http://observlgbt.unb.br), em formato abertos possibilitando o acesso à informação sistematizada e qualificada que pode ser utilizada por qualquer pessoa para a construção de indicadores que abarquem as especificidades de LGBT.

Além do SISLGBT foram propostos instrumentos de coleta de dados autorreferenciados que permitem reflexões sobre o cotidiano da população LGBT. Foram apresentados os formulários de violência motivada por LGBTfobia e a avaliação qualidade do acesso e acolhimento da população LGBT nos serviços de saúde.

Até o momento foram realizadas 5 pesquisas em bases secundárias: Comitê Técnico Estadual de Equidade em Saúde, Comitê Técnico Estadual de Saúde Integral LGBT, Ambulatórios TTT, Grupos de Pesquisa e Movimentos Sociais, que foram convertidas em categorias para facilitar a visualização no mapa.

Os dados apresentados são parciais e refletem um marco inicial de sistematização de informações sobre diversas áreas de atuação na temática LGBT. Os dados, ainda parciais, foram inseridos no mapa para fins de teste e validação da ferramenta.

A ideia é que outras pesquisas sejam delineadas com ajuda dessa ferramenta e que a partir do mapa, usuários e pesquisadores consigam visualizar as lacunas deixada pela ausência de políticas e ações para esta população. Assim, estas tecnologias tem um caráter estratégico como espaços para demandas específicas ganharem visibilidade.

Muito ainda precisa ser feito pela superação dos obstáculos do desenvolvimento de tecnologias no Brasil, seja no campo dos SIS, seja no campo das comunicações e da mídia, seja no campo da infraestrutura de acesso, democratizar os meios de comunicação e à internet é contribuir para redução das desigualdades e aumento da participação e engajamento da sociedade nas pautas que versam sobre suas singularidades.

## **REFERÊNCIAS**

BRANCO, Maria Alice Fernandes. Sistemas de informação em saúde no nível local Health information systems at the local level. Cad. Saúde Públ, v. 12, n. 2, p. 267-270, 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria 2836 Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais / Ministério da Saúde. Brasília, Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL, Presidência da República. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, v. 0, n. 191-a, p. 1 - 32, 05 out 1988.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Dez. 1990

BRASIL. Ministério da Saúde. Plano Operativo da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais / Ministério da Saúde, Secretária de Gestão Estratégica e Participativa. Brasília, Ministério da Saúde, 2011b.

BRASIL. Observatório da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT. Universidade de Brasília; 2016.

CAVALINI, Luciana Tricai; COOK, Timothy Wayne. Sistemas de informação em saúde: a importância do software livre e da modelagem multinível. *J Bras TelesSaúde*, v. 1, p. 16-23, 2012.

DA ROCHA PITTA, Aurea Maria; MAGAJEWSKI, Flávio Ricardo Liberali. Políticas nacionais de comunicação em tempos de convergência tecnológica: uma aproximação ao caso da saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 4, n. 7, p. 61-70, 2000

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde [Internet]. [cited 2015 Sep 14].

Available from:

[http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/?IsisScript=../cgi-bin/decserver/decserver.xis&interface\\_language=p&previous\\_page=homepage&previous\\_task=NULL&task=start](http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/?IsisScript=../cgi-bin/decserver/decserver.xis&interface_language=p&previous_page=homepage&previous_task=NULL&task=start)

LAGUARDIA, J. et al . Sistema de informação de agravos de notificação em saúde (Sinan): desafios no desenvolvimento de um sistema de informação em saúde. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília , v. 13, n. 3, set. 2004 .

LEITE, Renata Antunes Figueiredo et al. Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 18, n. 51, p. 661-672, 2014.

LIONÇO, Tatiana. Atenção integral à saúde e diversidade sexual no Processo Transexualizador do SUS: avanços, impasses, desafios. *Physis (Rio J.)*, v. 19, n. 1, p. 43-63, 2009.

MORAES, Ilara Hämmerli Sozzi de; SANTOS, Sílvia R. Informação em saúde: os desafios continuam. *Ciência & saúde coletiva*, v. 3, n. 1, p. 37-51, 1998.

MORETTI, Felipe Azevedo; DE OLIVEIRA, Vanessa Elias; DA SILVA, Edina Mariko Koga. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública?. *Revista da Associação Médica Brasileira (English Edition)*, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

TEIXEIRA, José A. Carvalho. Comunicação em saúde: relação técnicos de saúde–utentes. *Análise Psicológica*, p. 615-620, 2004.

TEIXEIRA, Ricardo Rodrigues. Modelos comunicacionais e práticas de saúde. *Interface comun. saúde educ*, v. 1, n. 1, p. 7-40, 1997.

VENTURA, Miriam. Lei de acesso à informação, privacidade e a pesquisa em saúde. *Cad. saúde pública*, v. 29, n. 4, p. 636-638, 2013.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De forma propositiva, este trabalho apresentou, a partir dos resultados, análises e apontamentos deste estudo, uma série de desafios e potencialidades que permeiam a discussão sobre práticas no campo da informação em saúde que sirvam para conhecer às demandas, singularidades e especificidades da população LGBT no Sistema Único de Saúde.

O movimento pela Reforma Sanitária que consolidou o SUS, discutiu à sua época, um modelo de saúde amparado pelas teorias sociais em um momento de construção da democracia brasileira. Nessa perspectiva a saúde está intimamente articulada com o campo social, um campo complexo de ações intersetoriais que considera as condições de vida da população, ou seja, assume-se a relação da saúde com a política, a economia, o meio ambiente e os fatores sócio culturais.

O princípio deste estudo foi compreender como as singularidades da população LGBT vêm sendo abordadas no contexto da informação em saúde, e como subsídio às ações de vigilância em saúde. Por outro lado, foi verificado a lacuna deixada pela ausência de informações sobre esta população, provocando assim, a ausência da dimensão de gênero nas políticas públicas.

A Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (PNSILGBT) lançada em 2011 pelo Ministério da Saúde aponta, dentre seus objetivos o compromisso com a produção e difusão do conhecimento sobre a saúde da população LGBT. A Política acompanha as discussões sobre a construção de políticas universais no SUS, e assim, representa um avanço no enfrentamento às iniquidades. Mesmo que ainda insuficiente, apresenta o desafio de criar um sistema que atenda as identidades específicas em um marco universal.

Sobre o marco conceitual, foram estudadas as singularidades da população LGBT na saúde e como as tecnologias de informação e comunicação em saúde poderiam qualificar as ações voltadas a esta população. Primeiro uma descrição e análise dos sistemas de informação em saúde gerando uma compreensão de que as subjetividades e questões identitárias, apesar de

compõem os determinantes sociais em saúde, determinando quadros de vulnerabilidade e adoecimento, não estão plenamente contemplados nos sistemas de informação desenvolvidos pelo DATASUS. Esta discussão avançou com a proposta de uma ferramenta para coleta, sistematização e divulgação da informação produzida pelo Observatório da Política LGBT. Trouxe ainda conceitos atrelados ao campo da democracia digital, como software livre, acesso a informação, dados abertos, gestão e qualidade da informação.

Este trabalho se insere no Observatório da Política de Saúde LGBT, situado no Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília, que tem como eixo estruturante a parte de educação e comunicação em saúde da PNSILGBT.

A saúde é tratada pela Constituição Federal como um sistema democrático onde os princípios da universalidade, equidade e integralidade seriam estruturantes. Entretanto os marcos da equidade e de universalidade evidenciam que as especificidades precisam ser resolvidas dentre as necessidades de saúde de formas diferenciadas. Por isso mesmo, questionar e desconstruir a heteronormatividade é imprescindível para se alcançar a ampliação das políticas públicas de saúde para a população LGBT.

As lutas coletivas hoje encontram um novo cenário permeado por espaços e ferramentas digitais onde a apropriação de tecnologias passa a ser importante na construção autônoma de ações. E nesse campo inserem-se diversos obstáculos. Se de um lado as TIC facilitam o engajamento e a organização de processos baseado no digital e no online, por outro temos no Brasil sérios problemas de infraestrutura e de acesso à informação.

Acesso à informação é um direito fundamental e a gestão dos sistemas de informação precisa compreender que não existe uma política universalista eficiente, é preciso conhecer a demanda local. A Política Nacional de Informação e Informática em Saúde tem sido um marco na gestão de sistemas de informação em saúde.

As relações sociais e a apresentação social da sua identidade têm sido um fator determinante nas vulnerabilidades enfrentadas pela população LGBT sendo a libertação do gênero em relação ao sexo biológico, atribuído no

nascimento, é causa de processos complexos de violência, discriminação, invisibilidade, negligência e injustiças. A expressão da diversidade se choca com a heteronormatividade historicamente construída.

A participação social na construção de políticas de saúde é uma estratégia para garantir que as especificidades, singularidades estejam contempladas, além de constituírem uma força crítica à atuação do Estado. As pessoas precisam ser tratadas como sujeitos na construção de um projeto participativo democrático. O debate público serve para a ampliação da democracia participativa onde o desafio é garantir a participação igualitária, e para isso, é necessário compreender que a emergência das tecnologias de certa forma acentuou as desigualdades na participação dos indivíduos.

O desenvolvimento tecnológico provocou a necessidade de novos processos de participação, trabalho, formação e na relação da administração pública com a sociedade civil. Mudanças culturais que nasceram no paradigma da sociedade da informação têm impulsionado a participação social nas políticas públicas, demandando do Estado mais transparência em suas ações.

Dados governamentais abertos são aqueles disponíveis em domínio público na internet e que podem ser utilizados por toda a sociedade. São orientados por princípios que versam ao mesmo tempo sobre o acesso ampliado como também questões relativas à privacidade e segurança. Nesse sentido, a democracia digital vai se tornando palpável a partir de ferramentas e tecnologias abertas. E a gestão da informação deve apontar um caminho que compreenda o respeito à privacidade e a transparência das informações em saúde. A ciência aberta torna-se um caminho para modificar a realidade a partir do reconhecimento que o acesso aos dados científicos deve ser o mais amplo possível, mudando a visão sobre produção e difusão do conhecimento.

Os sistemas de informação em saúde são tecnologias utilizadas com o objetivo de coleta, armazenamento, processamento e distribuição da informação para apoio a tomada de decisão no campo da saúde. No Brasil já são utilizados há algumas décadas, entretanto ainda carecem de uma melhor metodologia para coordenar seu desenvolvimento, sobretudo em relação à produção de indicadores. A qualidade da informação torna-se um ponto de discussão bastante central que

precisa ser devidamente estudado. Optar por tecnologias, software e padrões abertos também precisa ser uma diretriz metodológica que acompanha o desenvolvimento dos SIS no governo.

O estudo realizado consiste em uma pesquisa quali-quantitativa que teve como objetivo a identificação e análise dos Sistemas de Informação em Saúde do Brasil, nos aspectos que se referem à informação sobre a população LGBT, a partir de um estudo transversal, apoiado por um estudo de caso. Este confrontou uma problemática ausência de informações sobre a população LGBT que acarreta na impossibilidade de construir indicadores e diagnósticos sobre a situação de saúde desta população.

Como resultado também foi proposto como projeto de intervenção um sistema de informação geolocalizado para apoio às pesquisas realizadas pelo observatório da PNSILGBT, que na verdade é uma combinação de tecnologias para sistematização e coleta de dados primários e secundários. Nele estão acessíveis, além do projeto, os resultados das pesquisas, análises e produções referentes à temática de saúde da população LGBT. A princípio está sendo construído um bando de dados secundários com informações sobre: Comitê Técnico Estadual de Equidade em Saúde, Comitê Técnico Estadual de Saúde Integral LGBT, Ambulatórios TTT (Serviços de saúde para travestis, transexuais, transgênero e processo transexualizador do SUS), Grupos de Pesquisa e Movimentos Sociais.

A combinação dos resultados alcançados visa estimular a construção de instrumentos para produção de informações e conhecimentos possibilitando maior precisão na avaliação dos riscos associado à diversidade sexual em sociedades heteronormativas. A ausência de dados sobre a saúde da população LGBT deve ser revertida e a omissão do Estado configura-se uma negligência frente ao princípio da equidade em saúde.

Essas metodologias devem encarar a difícil tarefa de abarcar subjetividades, multiculturalidade e diversidade como fatores importantes de expressão social que podem configurar-se como determinantes sociais em saúde. Sem esse cuidado, corre-se o risco de se institucionalizar modelos hegemônicos, contribuindo para determinar situações de negligência do próprio Estado.

Os resultados demonstram que apesar dos avanços, muita coisa ainda precisa ser feita na garantia dos direitos e na melhoria do acesso à saúde pela população LGBT.

Sobre as tecnologias, se por um lado servem para assegurar a participação, por outro trazem ainda mais obstáculos a serem superados, como as questões de transparência do Estado e os problemas de infraestrutura brasileira que aliados a problemas sócio, econômicos e culturais, colaboram para o incremento do baixo acesso às TIC. A hiposuficiência de informações sobre a saúde da população LGBT contribui para que diante de um cenário de iniquidades, pouco seja feito no planejamento e, menos ainda para a tomada de decisão que possibilitem a superação de problemas básicos como organização dos serviços de saúde.

Para além disso, a cultura homofóbica ainda precisa ser superada para que o Estado possa atuar no acolhimento das pessoas LGBT nos serviços de forma a eliminar todas as formas de preconceito. É importante que profissionais e gestores da área de saúde tenham familiaridade com as singularidades, demandas e especificidades da população LGBT. Da análise dos sistemas de informação em saúde, atendendo o objetivo 1 deste estudo, pode-se afirmar que existe uma grave lacuna na captação de informações sobre a população LGBT e que essa lacuna afeta o processo de implantação de ações e políticas que melhore as condições de vida destas pessoas.

O resultado desta análise demonstra a dificuldades de tratar questões subjetivas nos sistemas de informação, causando a institucionalização de modelos hegemônicos e a construção de políticas e ações segue o mesmo caminho de exclusão que provoca o adoecimento da população LGBT. Romper com esse quadro significa avançar na garantia de direitos e no desenvolvimento de tecnologias pautadas pelas demandas sociais. As categorias selecionadas para analisar os sistemas de informação referem-se a indicadores importantes que compõem o rol de determinantes sociais em saúde.

Por fim, apresentou-se como um possível limite deste estudo a ausência de validação das categorias analíticas aplicadas no ranqueamento do sistema, relacionados ao objetivo 1. Não obstante aos objetivos alcançados, o

instrumento de avaliação desenvolvido no âmbito da pesquisa realizada, deve ser validado em estudos futuros, uma vez que as tecnologias em saúde estão em constante evolução. O modelo metodológico escolhido também não permitiu a homologação do sistema proposto que poderá ser realizada em estudo posterior sob condições reais que evidenciem e reafirmem as demandas que deram origem à sua proposta de elaboração.

## 6 REFERÊNCIAS

1. Misao CY, Ribeiro MM. O uso de tecnologias da informação e comunicação (TICs) na promoção da participação cidadã para tomada de decisão em políticas públicas de saúde. *Revista Gestão & Políticas Públicas*. 2011;1(1).
2. Habermas J. *Inclusão do outro: Edições Loyola*; 2002.
3. Ventura M. Lei de acesso à informação, privacidade e a pesquisa em saúde. *Cad saúde pública*. 2013;29(4):636-8.
4. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Poder Executivo; 1988.
5. Mello L, Perilo M, Braz CAd, Pedrosa C. Políticas de saúde para lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais no Brasil: em busca de universalidade, integralidade e equidade. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*. 2011.
6. Akerman M, Maymone CC, Gonçalves CB, Chioro A, Buss PM. As novas agendas de saúde a partir de seus determinantes sociais. *Determinantes ambientais e sociais da saúde: Opas*; Editora Fiocruz; 2011. p. 1-15.
7. Lavallo AG. *Cidadania, igualdade e diferença. Lua Nova*. 2003.
8. Lionço T. Atenção integral à saúde e diversidade sexual no Processo Transexualizador do SUS: avanços, impasses, desafios. *Physis (Rio J)*. 2009.
9. Maria Á, Pitta R, Ricardo F, Magajewski L. Políticas nacionais de comunicação em tempos de convergência tecnológica: uma aproximação ao caso da Saúde. 2000.
10. Moraes IHS, Veiga L, Vasconcellos MM. Inclusão digital e conselheiros de saúde: uma política para a redução da desigualdade social no Brasil. *Ciência & Saúde*. 2009.
11. Lipoversky G, Charles S. *Os tempos hipermodernos São Paulo: Barcarola*; 2011.
12. Bastos GG, Garcia DA, Abrahão LM. O discurso na rede eletrônica e o Google: o movimento LGBT em destaque. *RUA*. 2015.
13. Jesus JGd. *Orientações sobre identidade de gênero: conceitos e termos*. 2012.
14. de Jesus JG. *Orientações sobre identidade de gênero: conceitos e termos*. 2012.
15. PRINCÍPIOS DE YOGYAKARTA. Princípios sobre a aplicação da legislação internacional de direitos humanos em relação à orientação sexual e identidade de gênero 2007.
16. Rodrigues M, Ferro LF. Saúde e população LGBT: demandas e especificidades em questão. *Psicologia: ciência e profissão*. 2012.

17. Souza Md, Helal DH. Política nacional de saúde integral de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais: análise descritiva e utilização de dados secundários para pesquisa e prática. Bagoas-Estudos gays: gêneros e. 2016.
18. Mello L, Avelar RB, Maroja D. Por onde andam as Políticas Públicas para a População LGBT no Brasil. Sociedade e Estado. 2012.
19. Laurentino ACN. Políticas públicas de saúde para a população LGBT: da criação do SUS à implementação da Política Nacional de Saúde Integral de LGBT. 2015.
20. Facchini R, França IL. Convenções de gênero, sexualidade e violência: pesquisa com participantes de eventos do Orgulho LGBT de São Paulo–2009. Latitude. 2013.
21. Brasil. Observatório da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas Gays Bissexuais Travestis e Transexuais no Sistema Único de Saúde. 2016.
22. Gutmann A, Thompson D. O que significa democracia deliberativa. Revista brasileira de estudos. 2007.
23. HABERMAS J. Teoria da ação comunicativa. Freitag, Barbara A teoria crítica: Ontem e Hoje. 1999;3:52-65.
24. Habermas J. A Inclusão do outro. 2002.
25. Avritzer L. Teoria democrática e deliberação pública em Habermas e Rawls. bibliotecavirtual clacso org ar/ar/libros/. 2000.
26. Arendt H, Raposo R. A condição humana. 1981.
27. Zygmunt B. Modernidade Líquida.pdf. Rio de Janeiro: Zahar; 2001.
28. Ricardo TN. A teoria crítica de Andrew Feenberg: racionalização democrática, poder e tecnologia. Brasília: Universidade de Brasília; 2010.
29. Lemos A, Costa L. Um modelo de inclusão digital: o caso da cidade de Salvador. Revista de Economía Política de las Tecnologías. 2005.
30. Mendonça AVM, Sousa MF, Linhares RN, Cabral JC. Inclusão digital dos agentes comunitários de saúde no Brasil: novas formas de aprender em rede. 2009.
31. Freire P. Pedagogia da autonomia. São Paulo: Paz e Terra. 1996.
32. Cordeiro A, Martins CSF, Santos NB, Ribeiro RV. Governo eletrônico e redes sociais: informação, participação e interação. 2012.
33. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. Ciência & saúde coletiva. 2000;5(1):163-77.
34. Vaz JC, Ribeiro MM, Matheus R. Dados governamentais abertos e seus impactos sobre os conceitos e práticas de transparência no Brasil. Cadernos ppg-au/ufba. 2010.
35. Silva JPFd. Programa de inclusão digital dos conselheiros de saúde: o uso das tecnologias de informação e comunicação auxiliam

no controle social? 2016.

36. Vaz JC, Ribeiro MM, Matheus R. Desafios para a Governança Eletrônica e Dados Governamentais Abertos em Governos Locais. WTRANS13-Workshop de. 2013.

37. CGI.BR. Comitê Gestor da Internet no Brasil Brasil: Brasil; 2016 [Available from: cgi.br.

38. Colombo C. Innovación democrática y TIC, ¿ hacia una democracia participativa? IDP: revista de Internet, derecho y política= revista. 2006.

39. Gomes W. A democracia digital e o problema da participação civil na decisão política. Fronteiras-estudos midiáticos. 2005.

40. Marteleto RM. Cultura, educacao, distribuicao social de bens simbolicos e excedente informacional. 1995.

41. Freire IM. Acesso à informação e identidade cultural: entre o global e o local. Ciência da Informação. 2006.

42. Sayão LF, Sales LF. Dados abertos de pesquisa: ampliando os conceitos de acesso livre. RECIIS–Rev Eletron de Comun Inf Inov. 2014.

43. Ventura M. Lei de acesso à informação, privacidade e a pesquisa em saúde The Brazilian Freedom of Information Act, privacy, and health research Ley sobre el acceso a. Cad Saúde Pública. 2013.

44. Teixeira JAC. Comunicação e cuidados de saúde: desafios para a psicologia da saúde. Análise psicológica. 1996.

45. Mota E, Eduardo. Algumas reflexões sobre o papel da informação social em saúde no processo decisório. 1995.

46. Marin HdF. Sistemas de informação em saúde: considerações gerais. Journal of Health Informatics. 2010.

47. BRASIL. A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

48. Bastos MP. Sistemas de informação em saúde: o seu uso no acompanhamento de pacientes hipertensos e diabéticos: um estudo de caso do sistema remédio em casa utilizado. 2009.

49. Moraes IHS, Santos SR. Informação em saúde: os desafios continuam. Ciência & saúde coletiva. 1998.

50. Cortizo CT. Sistemas de informática e informação da atenção básica do Sistema Único de Saúde e o software livre: possibilidades e perspectivas. 2007.

51. Lopes IL. Novos paradigmas para avaliação da qualidade da informação em saúde recuperada na Web. Ciência da Informação. 2004.

52. Laguardia J, Domingues CMA. Sistema de informação de agravos de notificação em saúde (Sinan): desafios no desenvolvimento de um

- sistema de informação em saúde. e Serviços de .... 2004.
53. Lima CRA, Schramm JMA, Coeli CM. Revisão das dimensões de qualidade dos dados e métodos aplicados na avaliação dos sistemas de informação em saúde. Cadernos de Saúde. 2009.
54. Calazans ATS. Qualidade da informação: conceitos e aplicações. TransInformação. 2012.
55. Shi L. Health Services Research Methods. 2 ed. NY: Delmar Cengage Learning; 2008.
56. Yin R. Estudo de caso: planejamento e métodos. 3 ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
57. Paim JS. Saúde: política e reforma sanitária. Saúde: política e reforma sanitária. 2002.
58. Breilh J. Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade. 2006.
59. Pereira MG. Epidemiologia Teoria e Prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008.
60. Marconi MdA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 7 ed. São Paulo: Atlas; 2011.
61. Rodrigues M, Ferro LF. Saúde e população LGBT: demandas e especificidades em questão. Psicologia: ciência e profissão. 2012;32(3):552-63.
62. Figueiredo LA, Pinto IC, Marciliano CSM. Análise da utilização do SIAB por quatro equipes da estratégia saúde da família do município de Ribeirão Preto, SP. Cad saúde colet,(2010).
63. Branco MAF. Sistemas de informação em saúde no nível local Health information systems at the local level. Cad Saúde Públ. 1996.

## **APÊNDICE A - PROJETO DE IMPLANTAÇÃO DO OBSERVATÓRIO DA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DE LÉSBICAS, GAYS, BISSEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS NO SUS.**

### **1 - APRESENTAÇÃO**

Esse projeto visa apoiar a implantação do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT), no Sistema Único de Saúde (SUS), no que diz respeito à organização de quatro linhas de ações. A primeira, recuperar o acervo das produções populares desses grupos sociais (comunicação social/comunitária); a segunda, desenvolver estudos e pesquisas referentes à implantação/implementação da Política Nacional de Saúde Integral da população LGBT (comunicação científica); e como terceira linha, resgatar a trajetória sócio histórica da construção da Política Nacional de Saúde Integral da população LGBT, no âmbito da Gestão do SUS (comunicação para a tomada de decisão).

O Observatório será implantado no biênio 2014 e 2015, onde as quatro linhas de ação serão organizadas por um conjunto de projetos integrados, de forma a assegurar a criação e sustentabilidade do Observatório. O mesmo terá a cogestão das Unidades de Tecnologias da Informação e Comunicação em Saúde (UTICS), do Núcleo de Estudos em Saúde Pública (NESP), da Universidade de Brasília (UnB), e da Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa (SGEP), do Ministério da Saúde (MS), por meio do Departamento de Apoio à Gestão Participativa (DAGEP), em parcerias técnico-científicas com outras Instituições de Ensino Superior e de Pesquisa afetas as questões sociais e de saúde da população LGBT.

Serão incorporados outros sujeitos de ação, a exemplo de professores-pesquisadores, organizações não governamentais, movimentos sociais, profissionais de saúde, estudantes, redes sociais e comunidades, de acordo com as necessidades expressas nos projetos referentes às quatro linhas de ação.

### **INTRODUÇÃO**

A inclusão social como tema da agenda política nas democracias modernas, principalmente de países latino-americanos, onde as desigualdades se fazem presentes de forma veemente no cotidiano das pessoas, tem suscitado a mobilização, tanto de instituições governamentais, como da sociedade civil, no sentido da formulação participativa de políticas afirmativas.

O Art. 196 da Constituição Federal de 1988 define que “saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

No Brasil, com o amadurecimento da democracia, vem se constituindo canais de interlocução entre governo e os movimentos da sociedade civil, nos quais se incluem os grupos social e historicamente excluídos como a população negra, do campo e da floresta e grupos que emergem no processo de significação da cidadania, como o grupo LGBT, ciganos e outros.

Foram instituídos órgãos como a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), de Políticas para Mulheres (SPM), de Direitos Humanos (SDH), como resposta institucional à plataforma levantada desde o governo Lula. No SUS, a Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa (SGEP) tem como responsabilidade a promoção da equidade em saúde de populações socialmente vulneráveis.

Em 2003, o SUS promoveu a inclusão das lésbicas e mulheres bissexuais na Política

Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, com o objetivo de enfrentar as vulnerabilidades desses segmentos, marcados pela invisibilidade, tanto nos serviços quanto nas práticas de promoção e atenção à saúde.

Em 2004, foi instituído o Comitê Técnico de Saúde da População de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais e Travestis (LGBT), coordenado pelo Departamento de Apoio à Gestão Participativa (DAGEP), da SGEPE, composto por representantes dos coletivos LGBT e áreas técnicas do Ministério da Saúde, com a finalidade de promover a equidade em saúde para LGBT, enfrentando as iniquidades em relação à universalidade do acesso na oferta de ações e serviços de saúde no SUS e a integralidade da atenção.

A instituição do “Brasil sem Homofobia – Programa de Combate à Violência e à Discriminação contra GLTB e de Promoção da Cidadania Homossexual”, pela Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, em 2004, com o objetivo de combater todas as formas de preconceito e discriminação, por meio da consolidação de políticas públicas para a promoção da cidadania da população LGBT, foi considerado avanço ímpar na história dos direitos dos cidadãos e cidadãs brasileiro(a)s.

Em março de 2006, o Presidente da República criou a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), seguindo recomendação da OMS, que estabeleceu uma Comissão Global, um ano antes, em março de 2005.

A CNDSS, fortemente inspirada pelo Art. 196 da Constituição Federal, visa a mobilizar a sociedade brasileira e o próprio Governo para entender e enfrentar de forma mais efetiva as causas sociais das doenças e mortes que acometem a população, e reforçar o que é socialmente benéfico para a saúde individual e coletiva.

Os Determinantes Sociais de Saúde são entendidos como fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população. Foram priorizadas quatro linhas de pesquisa: (1) desigualdades sociais, regionais, étnico-raciais e de gênero da morbimortalidade e dos fatores de risco; (2) desigualdade no acesso e qualidade dos serviços de saúde e intervenções sociais; e (3) aspectos metodológicos dos estudos sobre os determinantes sociais da saúde.

Em 2006, os coletivos LGBT tiveram assento no Conselho Nacional de Saúde (CNS) como representação desse segmento, consolidando um importante avanço no processo de democratização da saúde pública brasileira e no controle social no SUS.

No plano institucional a publicação da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde reitera o direito ao atendimento humanizado e livre de discriminação por orientação sexual e identidade de gênero, considerado importante instrumento legal na luta pela efetivação do direito à saúde de LGBT.

A 13ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em novembro de 2007, deliberou a inclusão das necessidades e especificidades decorrentes da orientação sexual e identidade de gênero, por meio da implementação de uma política nacional de saúde integral voltada para Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais, que contemple: a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos; o respeito ao direito à intimidade e à individualidade; práticas de educação permanente em saúde e revisão dos currículos escolares; incentivo à produção de pesquisas científicas, inovações tecnológicas e compartilhamento dos avanços terapêuticos; protocolo de atenção contra a violência; regulação não discriminatória da doação de sangue; e modificação nos formulários, prontuários e sistemas de informação em saúde.

A partir destes marcos, novos processos políticos e arranjos organizacionais foram sendo introduzidos no SUS como a implementação do Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST, contemplando ações

voltadas para as lésbicas, mulheres bissexuais e transexuais, o Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de Aids e das DST entre gays, outros Homens que fazem Sexo com Homens (HSH) e Travestis e promoção da atenção à saúde das mulheres lésbicas, bissexuais e transexuais como ação integrante da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher.

Em 2008, o Ministério da Saúde lançou o **Programa Mais Saúde: Direito de Todos**, considerado o PAC da Saúde, define diretrizes estratégicas que norteiam os eixos de Intervenção, as medidas adotadas, as metas-síntese e os investimentos. O Eixo I – Promoção da Saúde, apresenta a medida “1.11. Promover ações de enfrentamento das iniquidades e desigualdades em saúde (para grupos populacionais de negros, quilombolas, GLBTT, ciganos, prostitutas, população em situação de rua, entre outros)”, tendo como meta “Formar 5.000 lideranças de movimentos sociais sobre os determinantes e o direito à saúde e implantar e apoiar 27 equipes estaduais em todos municípios acima de 100 mil habitantes para o planejamento e a execução de ações de enfrentamento de iniquidades” No processo preparatório para a I Conferência Nacional de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais (GLBT) Direitos Humanos e Políticas Públicas: O Caminho para Garantir a Cidadania de GLBT, realizada em junho de 2008, o Ministério da Saúde apresentou um texto básico que esboçava os princípios da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais – LGBT. Em seguida ocorre a publicação das Portarias GM no 1707, de 18 de agosto de 2008, que institui o Processo Transexualizador no âmbito do SUS a da Portaria SAS no 457, de 19 de agosto de 2008, que aprova a regulamentação desse processo no âmbito do SUS.

Construído de forma compartilhada entre Ministério da Saúde e coletivos LGBT o documento da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais – LGBT e finalizado e encaminhado para consulta pública, no período de 26 de junho a 30 de julho de 2008, hospedado na ferramenta de consulta do DATASUS, publicizado no DOU por meio da Portaria no GM 1279, de 25 de junho de 2008.

Em 2009, ocorre o I Seminário Nacional Diversidade de Sujeitos e Igualdade de Direitos no SUS realizado pelo Ministério da Saúde, por meio do Departamento de Apoio à Gestão Participativa, com a participação de gestores e trabalhadores da saúde e movimentos sociais (Negros, Ciganos, População em Situação de Rua, População do Campo e da Floresta, População de Religiões de Matriz Africana e LGBT). O objetivo deste seminário foi promover redes de diálogos entre os movimentos, gestores da saúde, dos direitos humanos e de promoção de igualdade racial e representantes de governos federal, estaduais e municipais, para o fortalecimento da ética da solidariedade entre os setores e atores sociais presentes com o fim de construir uma ação política estratégica que reconheça a diversidade dos sujeitos, suas necessidades em saúde e a responsabilização compartilhada entre governo e sociedade por ações de promoção da equidade.

Validada pelas bases sociais a Política Nacional de Saúde Integral LGBT, é aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde em 2009 e publicada por meio da **Portaria no 2.836, de 01 de dezembro de 2011**, foi assinada durante a 14a Conferência Nacional de Saúde. Nesse mesmo dia também foi assinada a **Resolução CIT no 02**, de 06 de dezembro de 2011, que aprova seu Plano Operativo junto à Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Este Plano, pactuado na CIT, em novembro de 2011, apresenta estratégias para as gestões federal, estadual e municipal, no processo de enfrentamento das iniquidades e desigualdades em saúde desta população. Sua operacionalização se norteia pela articulação intra e intersetorial e uma das ações previstas **no Plano Operativo, no Eixo 3 – Educação permanente e educação popular em saúde com foco na população LGBT** é o fomento ao desenvolvimento de pesquisas com foco nas prioridades em saúde da população LGBT.

Diante deste contexto, nos dias 17 e 18 de setembro de 2012, o Departamento de Apoio à Gestão Participativa/SGEP/MS, em parceria com o Departamento de Ciência e Tecnologia/SCTIE/MS, realizou a **Oficina de Pesquisas em Saúde da população LGBT e das populações do Campo e da Floresta**. Esta Oficina teve como objetivo a elaboração de linhas de pesquisa para projetos de pesquisa referentes ao tema da saúde da população LGBT e das populações do campo e da floresta. Contou com a participação de pesquisadores/as, gestores/as, lideranças dos movimentos sociais e representantes do Comitê Técnico de Saúde Integral LGBT e Grupo da Terra.

Diante desses antecedentes sócios, históricos e político justifica a criação do Observatório da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT) no âmbito do Sistema Único de Saúde, para assegurar a sistematização, socialização e visibilidade da implantação/implementação da referida política

### **OBJETIVO GERAL**

Disseminar o conhecimento técnico-científico sobre a Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS, através da construção de uma ampla base de informações originadas e alimentadas pelas quatro linhas de ações: social, científica e de apoio à tomada de decisão na gestão do SUS.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Ampliar o nível de conhecimento dos diferentes agentes sociais - poder público, sociedade civil, instituições de pesquisa e universidade, sobre a situação de saúde da população LGBT.
2. Aprofundar o conhecimento sobre os fatores condicionantes das desigualdades socioeconômicas e das demais formas de desigualdade socioculturais dos grupos LGBT.
3. Capacitar/formar agentes públicos e lideranças comunitárias quanto às informações da Política Nacional de Saúde Integral LGBT, ampliando o nível de conhecimento acerca do acesso com qualidade à saúde.
4. Desenvolver materiais audiovisuais para documentação e disseminação das atividades inerentes ao referido Observatório.
5. Construir indicadores mínimos capazes de propiciar a avaliação de resultados da Política Nacional de Saúde Integral LGBT e dos estudos comparativos entre redes de pesquisadores nacionais e internacionais acerca das diferentes experiências da implantação da Política.

### **METODOLOGIA**

De acordo com os objetivos explicitados, o Observatório irá gerar informações e conhecimento sobre as principais características que constituem a realidade da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT no âmbito do SUS, constituindo um banco de dados, gradativamente ampliado e qualificado. Esse banco de dados deverá ser sistematizado e progressivamente organizado por meio do repositório da Biblioteca Virtual da Saúde (BVS).

Para ultrapassar as limitações de indicadores tradicionais construídos de forma distanciada, a participação dos diversos segmentos da comunidade LGBT no resgate da história da construção da política faz-se necessário sociedade é fundamental. Isto implica em que todo cidadão tenha canais de acesso para sugerir e participar na construção de indicadores que melhor expressem as reais necessidades e expectativas do processo saúde-doença-cuidado dos grupos sociais LGBT. A existência de informações e canais de acesso é necessária, mas não suficiente. A transformação da informação em insumo de participação requer o envolvimento e a capacitação/formação dos servidores, gestores públicos e lideranças comunitárias.

### **LINHAS DE AÇÃO**

LINHA DE AÇÃO 1- RECUPERAÇÃO DO ACERVO DA PRODUÇÃO DOS MOVIMENTOS SOCIAIS DA POPULAÇÃO LGBT.

LINHA DE AÇÃO 2- ANÁLISE SISTEMÁTICA DOS RESULTADOS DAS PESQUISAS SOBRE IMPLEMENTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO LGBT.

LINHA DE AÇÃO 3- PRODUÇÃO DE CONTEÚDOS E MATERIAIS AUDIOVISUAIS PARA DOCUMENTAÇÃO E DISSEMINAÇÃO DAS ATIVIDADES INERENTES AO REFERIDO OBSERVATÓRIO.

LINHA DE AÇÃO 4- PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO PARA A FORMAÇÃO DE LIDERANÇAS SOCIAIS, GESTORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE, CONSIDERANDO A POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL LGBT.

### **ESTRUTURA DO OBSERVATÓRIO**

O Observatório será efetivado por meio de parcerias e de uma rede interinstitucional formada por agentes públicos da esfera estatal e da sociedade civil que unirão esforços para que os conhecimentos, dados e informações já existentes sobre a situação de implantação/implementação da PNSI da População LGBT, somados às novas informações a serem produzidas, sejam unificadas e correlacionadas em sistemas interpretativos acessíveis à população em geral.

O Observatório será coordenado pela UTICS/NESP/UnB e terá a seguinte estrutura:

Comitê Gestor, Comitê Técnico Científico e Secretaria Executiva.

**Comitê Gestor** - composto por representantes do governo e da sociedade, será responsável pela estrutura, manutenção, organização, gestão dos recursos financeiros e divulgação dos produtos do Observatório.

**Comitê Técnico** - composto pela gestão municipal e/ou estadual, universidades e institutos de ensino e pesquisa terá a responsabilidade de construir a base teórico- metodológica do Observatório. Também será responsável pela análise das propostas advindas do Conselho Gestor e proposição de indicadores, pesquisas e temas encaminhando a execução. Esse Comitê, juntamente com o **Comitê Gestor**, poderá constituir Grupos de Trabalho, tendo a prerrogativa de convidar especialistas nos temas objetos dos estudos e pesquisas.

**Secretaria Executiva** - será de responsabilidade do NESP/UnB, tendo a função de organização dos recursos humanos, materiais e dos serviços necessários ao funcionamento do Observatório. Será também responsável pela manutenção do Portal.

### **FORMAS DE DIVULGAÇÃO DOS PRODUTOS DO OBSERVATÓRIO**

1. Portal eletrônico;
2. Boletins periódicos;
3. Seminários nacional, regionais e locais;
4. Publicações técnico-científicas;
5. Repositório eletrônico de documentos e produções científicas;
6. Materiais audiovisuais para distribuição em redes sociais;
7. Redes sociais e de disseminação;
8. Informes destinados à gestão do SUS;
9. Conteúdos para cursos de formação de lideranças sociais, profissionais e gestores de saúde e de promoção dos direitos humanos de LGBT

**CRONOGRAMA**

| <b>ATIVIDADES</b>   | <b>MÊS/ANO</b>      |
|---|---------------------|
| Realização de oficina de trabalho para composição dos Comitê Gestor, Comitê Técnico Científico e da Secretaria Executiva.   | Set de 2014         |
| Desenvolvimento da <b>Linha de Ação 1</b> - Recuperação do Acervo da Produção dos Movimentos Sociais da População LGBT.   | Out/2014 a Set/2015 |
| I Oficina de Comunicação Científica: pacto metodológico para desenvolvimento de repositório e mapeamento de investigações multicêntricas potenciais.  | Out/2014            |
| Desenvolvimento da <b>Linha de Ação 2</b> - Análise dos resultados das pesquisas sobre a implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT para a construção de indicadores.       | Ago/2014 a Jun/2015 |
| II Oficina de Comunicação Científica  | Set/2014            |
| Desenvolvimento da <b>Linha de Ação 3</b> - Produção de Conteúdos e Materiais Audiovisuais para documentação e disseminação das atividades inerentes ao Observatório.                                   | Out/2014 a Set/2015 |
| Desenvolvimento da <b>Linha de Ação 4</b> - produção de conhecimento para a formação de lideranças sociais, gestores e profissionais de saúde, considerando a política nacional de saúde integral LGBT. | Set/2015 a Nov/2015 |
| I Oficina de Comunicação Social/Comunitária   | Out/2015            |
| I Oficina de Comunicação para Tomada de Decisão   | Out/2015            |
| Realização de Seminário para apresentação dos resultados iniciais do Observatório.  | Nov/2015            |

## APÊNDICE B - SISLGBT - OBSERVATÓRIO DA SAÚDE LGBT

### SISLGBT - Observatório da Saúde LGBT

Para acessar os conteúdos, informações e resultados de pesquisas produzidas pelo Observatório da PNSILGBT ou pelos parceiros, foi criado um portal que pode ser acessado pelo endereço [observlgbt.unb.br](http://observlgbt.unb.br)



Figura 1 – Tela inicial do portal do Observatório da PNSILGBT

O SISLGBT foi desenvolvido no âmbito Observatório da Saúde LGBT, com a finalidade de sistematizar e produzir informações e conhecimento sobre a situação de saúde e necessidades da população LGBT, além de divulgar resultados das pesquisas realizadas no âmbito do Observatório e de seus parceiros.

Para isso, a metodologia proposta é de que a rede seja geolocalizada, e que a população e instituições apoiem a sua construção com questões referentes aos diversos temas pertinentes a garantia e expansão de direitos.

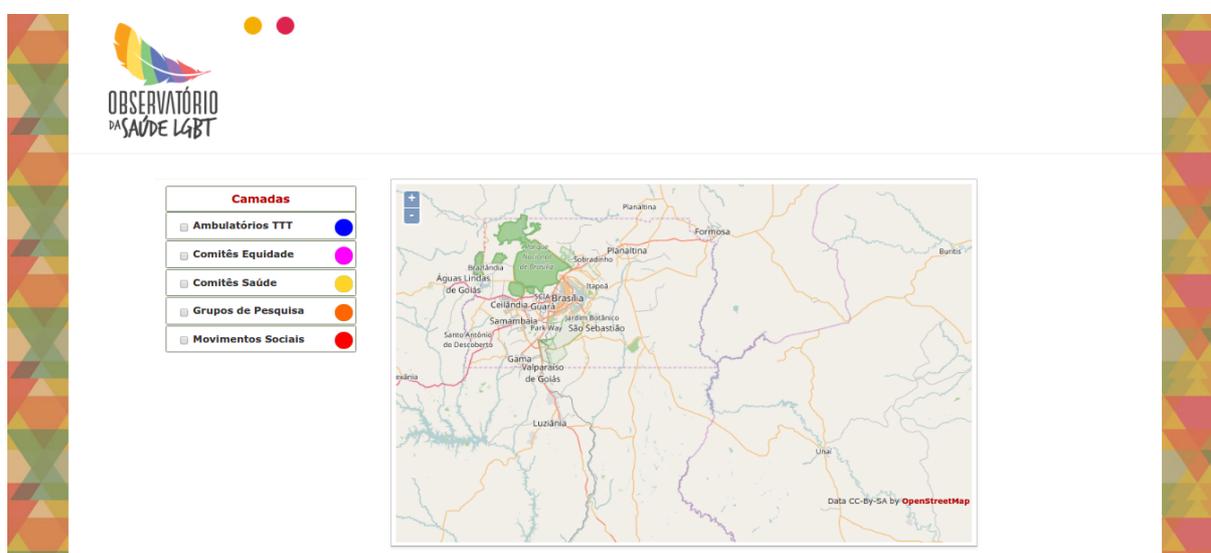


Figura 2. Tela inicial do SISLGBT

O mapa foi desenvolvido utilizando o *framework* de desenvolvimento *Ruby on Rails*, um software de código aberto projetado para facilitar o desenvolvimento de aplicações web e o sistema gerenciador de banco de dados objeto-relacional *PostgreSQL*, responsável principalmente pelo armazenamento dos dados, possibilitando a consulta e tratamento dos dados da aplicação.

Foram criadas categorias de pesquisa para facilitar a aquisição de dados, e durante as pesquisas, os campos do formulário de mapeamento foram delineados.

Em suma, o mapa é estruturado a partir das questões levantadas e

informações coletadas referentes à saúde LGBT. Cada pesquisa realizada é estruturada em camadas ou categorias, conforme Figura 3, que podem ser cadastradas por usuários do sistema.



Figura 3: Camadas Registradas no Mapa das Redes

As categorias resumem os tipos de atividades comuns realizadas por diversas instituições e/ou entidades.

| # | Imagem | Nome               | Descrição  | Opções  |
|---|--------|--------------------|--|---|
| 4 |        | Comitês Equidade   |  | <a href="#">Editar</a> <a href="#">Apagar</a> |
| 2 |        | Grupos de Pesquisa | Universidades e Afins  | <a href="#">Editar</a> <a href="#">Apagar</a> |
| 1 |        | Movimentos Sociais | Movimentos Sociais e Afins   | <a href="#">Editar</a> <a href="#">Apagar</a> |
| 3 |        | Ambulatórios TTT   | Serviços de saúde para travestis, transexuais, transgênero. Processo transexualizador do SUS | <a href="#">Editar</a> <a href="#">Apagar</a> |
| 5 |        | Comitês Saúde      |  | <a href="#">Editar</a> <a href="#">Apagar</a> |

Figura 4: Lista de camadas registradas

As categorias registradas até o momento são: Comitê Técnico Estadual de Equidade em Saúde, Comitê Técnico Estadual de Saúde Integral LGBT, Ambulatórios TTT (Serviços de saúde para travestis, transexuais, transgênero e processo transexualizador do SUS), Grupos de Pesquisa e Movimentos Sociais. É possível cadastrar novas instituições, entidades e outras

pesquisas cujas atividades estão associadas à temática LGBT.

Na Figura 5 apresenta-se o formulário para registro de instituições e movimentos sociais.

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Categoria</b>             | <input type="text" value="Selecione"/>   |
| <b>Instituição/Entidade</b>  | <input type="text"/>   |
| <b>Nome</b>                  | <input type="text"/>   |
| <b>Descrição</b>             | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Descrição Resumida do Registro</small>  |
| <b>E-Mail</b>                | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Apenas um E-Mail Válido que represente o Registro</small>   |
| <b>Contato</b>               | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Telefone, Celular, Fax, Rádio e/ou Outros. Ex.: (61) 8000-9000</small>  |
| <b>Site</b>                  | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Endereço Web. Ex.: juntados.org, www.arteria.org.br</small>   |
| <b>Vídeo de Apresentação</b> | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Youtube, Vimeo e outros. Ex.: http://www.youtube.com/watch?v=DWKnKzaIWFM</small>                                |
| <b>CEP</b>                   | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Sem Traços ou Pontos. Ex.: 41800001, 79810001 e etc. A localização inicial no Mapa será baseado no CEP.</small> |
| <b>Logradouro</b>            | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Apenas Rua, Avenida, Travessa e Outros Ex.: Rua Sete de Setembro; Avenida Getúlio Vargas e etc.</small>         |
| <b>Complemento</b>           | <input type="text"/>   |
|                              | <small>Bairro, Número, Número de Sala, Apartamento e Indicações em Geral</small>                                       |
| <b>Estado</b>                | <input type="text" value="Selecione"/>   |
| <b>Cidade</b>                | <input type="text"/>   |
| <b>Imagem</b>                | <input type="button" value="Escolher arquivo"/> Nenhum arquivo selecionado   |
|                              | <small>Uma Imagem que representa o Registro</small>  |
| <b>Publicar</b>              | <input type="text" value="Não"/>   |

Figura 5: Formulário de Cadastro de Instituições

As informações registradas estabelecem a base dados necessária para

construir o mapa, apontando como resultado, redes georreferenciadas sobre atividades com referência à população LGBT, tornando as informações públicas, disponíveis e de fácil acesso à população.

A visualização dos dados no mapa encontram-se em destaque na figura 6.

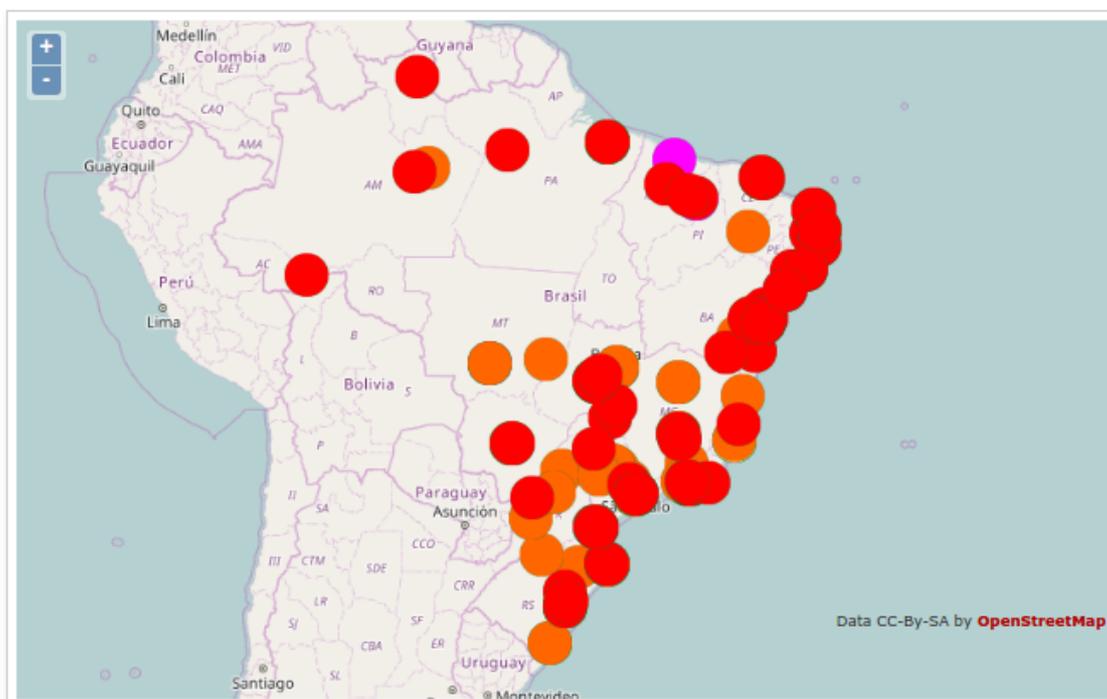


Figura 6: Destaque para o Mapa Georreferenciado.