



LAC-URBAN HEALTH

Urban Health Network for Latin America and the Caribbean



DREXEL UNIVERSITY
Ubuntu Center
on Racism, Global Movements
and Population Health Equity
Dornsife School of Public Health

Tornando o Invisível, Visível: Raça, Racismo e Dados de Saúde

Lições de países da América Latina

Para avançar nas pesquisas, no enfrentamento ao racismo e as desigualdades raciais e étnicas em saúde nos países Latino-Americanos, os tomadores de decisão locais, e nacionais devem melhorar a coleta de dados sobre raça e etnia e disponibilizá-los para pesquisadores e toda a sociedade.

Pontos chave:

- Os afrodescendentes e indígenas representam mais de 1/3 da população da região latino-americana. No entanto, os dados sobre a saúde dessas populações permanecem limitados.
- A ausência e a baixa qualidade de dados sobre raça e etnia em muitos países latino-americanos invisibiliza as populações afrodescendentes e indígenas nas pesquisas nacionais de saúde e nos registros de estatísticas vitais.
- Essa falta de dados impede a documentação e a ação para abordar as desigualdades raciais em saúde.
- Movimentos Negros e Indígenas na América Latina lideraram esforços de mobilização para incentivar os governos a coletar dados sobre raça e etnia e, nos últimos anos, mais governos da região começaram a coletar esses dados.
- O racismo institucional continua gerando e mantendo barreiras para a coleta, registro qualificado, divulgação e uso desses dados.

Racismo e Racialização na América Latina

A América Latina atual foi moldada pelo legado de colonização e escravidão da região. Milhões de africanos ocidentais e centrais foram sequestrados do seu continente e levados para os países da região através do tráfico transatlântico e forçados a realizar trabalho livre durante gerações. O processo de colonização levou ao genocídio, trabalho forçado e expulsão dos povos Indígenas, os povos originários das Américas, de suas terras. Embora cada país da região tenha sua própria história, a colonização deixou um legado de hierarquias raciais enraizadas no racismo, que define as pessoas e suas humanidades com base na raça, e foi usada pelos colonizadores Europeus e seus descendentes para negar aos Afrodescendentes e Indígenas o acesso à plena cidadania e direitos humanos.

Séculos depois, esses grupos continuam enfrentando extrema marginalização e acesso desigual ao poder e aos recursos em toda a região.

As cidades Latino-Americanas abrigam mais de **175 milhões** de Afrodescendentes e **50 milhões** de Indígenas que representam mais de **30%** da população urbana da região

33% da população da região é afrodescendente

8% é indígena, somando mais de **1/3** da população da região



Nos séculos XX e XXI, o racismo estrutural e institucional contra Afrodescendentes e Indígenas foi reforçado e apoiado, em parte, pela negação cultural da diversidade racial. Isso também desencorajou o reconhecimento do papel fundamental do racismo na formação das desigualdades sociais e de saúde. Isso levou à crença generalizada de que a desigualdade econômica é o desafio definidor da região sem o devido reconhecimento das barreiras que se cruzam devido ao racismo.

A importância dos dados

A demanda por informações sobre as populações Afrodescendentes e Indígenas e suas condições de vida – impulsionadas em grande parte pelos movimentos sociais – tem sido uma questão crescente e recorrente na região. Essas demandas são alavancadas como ferramentas técnica e política para promover o acesso aos serviços, ampliar a cidadania e garantir os direitos humanos dos Afrodescendentes e Indígenas. Embora a região ainda tenha limitações na disponibilidade de dados confiáveis, esforços importantes foram realizados para avançar nessa agenda [3]. Um dos resultados mais visíveis foi a inclusão da autoidentificação racial ou étnica na maioria dos censos nos países da região [3].

Apesar dos avanços com os dados censitários, a ausência e a má qualidade dos dados de raça e etnia nos inquéritos de saúde e informações de estatísticas vitais (certidões de nascimento e óbito), bem como a inacessibilidade pública desses dados, ainda é um problema em muitos países da América Latina, incluindo aqueles dentro da rede SALURBAL. Essa expressão de racismo estrutural e institucional impede a documentação das desigualdades raciais e étnicas em saúde entre as populações **Afrodescendentes e Indígenas** em toda a região.

Esse desafio regional foi reconhecido em um relatório de 2021 da Organização Pan-Americana da Saúde, que observou limitações na disponibilidade de dados sobre raça e etnia em conjuntos de dados nacionais de saúde [2]. Embora essas questões não sejam novas, o número desproporcional da pandemia em grupos raciais e étnicos marginalizados e revoltas globais contra o racismo forçaram um renovado senso de urgência sobre a necessidade de ser transparente sobre as barreiras ideológicas, políticas, institucionais e estruturais à coleta e disponibilidade de dados de raça e etnia em pesquisas nacionais de saúde e informações estatísticas vitais.



Definindo Raça e Etnia na América Latina

“Raça” e “etnia” são termos complexos, muitas vezes usados de forma intercambiável. Mas, raça é uma construção social usada para criar hierarquias entre os humanos tipicamente baseadas em ancestralidade e características físicas distintas, como cor da pele, textura do cabelo e morfologia do corpo, instituídas historicamente através da opressão, escravidão e colonialismo. O conceito de raça é baseado em ideologias históricas e contemporâneas de inferioridade, que seguem presentes nas estruturas de poder atual [3,4].

E etnia está tipicamente relacionada a uma ancestralidade comum, história e práticas culturais que muitas vezes são autodefinidas por grupos de pessoas. Também pode ser baseado em crenças, tradições, normas culturais, experiências ou religião compartilhadas. Refere-se a práticas culturais, linguagem, história ou ancestralidade transmitidas por meio do aprendizado que começa na infância. Os membros de um determinado grupo étnico se consideram culturalmente diferentes de outros grupos sociais e, por sua vez, também são vistos pelos outros [2,5].

Neste Resumo, usamos ambos os termos, mas reconhecemos que seu uso varia entre os países da América Latina.



Lacunhas nos dados de raça e etnia

Uma revisão de questionários de Uma revisão de questionários de censos e inquéritos de saúde e dos registros das estatísticas vitais compilados pelo Projeto SALURBAL para o período entre 2000 e 2018 foi realizado para identificar questões relacionadas à raça e etnia. Isso incluiu questões que perguntavam explicitamente sobre raça e etnia, bem como perguntas sobre idioma e cultura que servem como marcadores de raça e etnia. O Projeto SALURBAL incluiu 11 países latino-americanos: Argentina, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, México, Nicarágua, Panamá e Peru.

Exemplos de perguntas incluídas na coleta de dados do censo em países da América Latina.

País (ano*)	Perguntas e respostas incluídas no Censo**
Argentina (2010)	<p>Alguma pessoa desta família é indígena ou descendente de povos indígenas (originários ou aborígenes)?</p> <p>- Sim (indicar o número da pessoa, indicar quais pessoas)/ Não/ Ignorado.</p> <p>Ou alguma pessoa desta família é de ascendência africana ou tem antepassados de origem africana (pai, mãe, avós, bisavós)?</p> <p>-Sim/ Não/ Ignorado.</p>
Brasil (2010)	<p>A sua cor ou raça é:</p> <p>- Branca, Preta, Amarela, Parda, ou Indígena.</p> <p>Você se considera Indígena?</p> <p>- Sim/ Não/Ignorado</p> <p>Qual é a sua etnia ou o povo a que pertence?</p> <p>Fala língua indígena no domicílio? Qual(is)?</p> <p>- Sim/ Não/ Ignorado Especifique a(s) língua(s) indígena(s) – até dois registros.</p> <p>Fala Português no domicílio?</p> <p>- Sim/ Não</p>
Chile (2017)	<p>Você se considera pertencente a algum povo indígena ou aborígene?</p> <p>- Sim/Não.</p> <p>Se sim, qual deles?</p> <p>- Mapuche, Aymara, Rapa Nui, Lican Antai, Quechua, Colla, Diaguita, Kawésqar, Yagán o Yámana, Outro (favor especificar).</p>
Colombia (2018)	<p>De acordo com sua cultura, pessoas ou traços físicos... você é ou se reconhece como:</p> <p>- Indígena (a que povo indígena você pertence? a que clã você pertence?).</p> <p>- Cigano ou Rrom (a qual grupo você pertence?).</p> <p>- Raizal do Arquipélago de San Andrés, Providencia e Santa Catalina.</p> <p>- Palenquero(a) de San Basilio.</p> <p>- Negro, mulato, afro-descendente, afrocolombiano.</p> <p>- Nenhum grupo étnico.</p>
Costa Rica (2011)	<p>Você se considera indígena?</p> <p>- Sim/Não.</p> <p>A que povo indígena você pertence?</p> <p>- Bribri, Brunca ou Boruca, Cabécar, Chorotega, Huetar, Maleka ou Guatuso, Ngöbe ou Guaymí, Teribe ou Térraba, de outro país, ou sem pertencimento.</p> <p>Você fala alguma língua indígena?</p> <p>- Sim/Não.</p> <p>Você se considera?</p> <p>- Negro ou afro-descendente, Mulato, Chinês, Branco ou Mestiço, Outro, Nenhum.</p>
El Salvador (2007)	<p>Você se considera?</p> <p>- Branco, Mestiço (mistura de branco e indígena), Indígena, Negro (misto racialmente), outros.</p> <p>Se você é indígena, a qual grupo você pertence?</p> <p>- Lenca, Kakawira (Cacaopera) Nahua-Pipil, Outro (favor especificar).</p>

País (ano*)	Perguntas e respostas incluídas no Censo**
Guatemala (2018)	<p>De acordo com sua origem ou história, como você se considera ou se auto-identifica? - Maia, Garifuna, Xincas, Afro-descendente/crioulo/Afromestiço? Ladino? Estrangeiro.</p> <p>A que comunidade linguística você pertence? - Códigos linguísticos da comunidade Maia</p> <p>Você usa regularmente roupas ou trajes maias, garifunas, afro-descendentes ou xincas? - Sim/Não</p> <p>Em que língua você aprendeu a falar? - Nenhuma, ou língua de sinais.</p>
México (2010)	<p>Você fala algum dialeto ou língua indígena? - Sim/Não.</p> <p>Qual dialeto ou língua indígena você fala? - Listar dialeto ou língua indígena.</p> <p>Você também fala espanhol? - Sim/Não.</p>
Nicaragua (2005)	<p>Você se considera pertencente a um povo indígena ou grupo étnico? - Sim/Não.</p> <p>A qual dos seguintes povos indígenas ou grupos étnicos você pertence? - Rama, Garifuna, Maiangna-Sumu, Miskitu, Ulwa, Crioulo, Mestiço da Costa do Caribe, Xiu-Sutiava, Nahoa-Nicarao, Chorotega-Nahua-Mange, Cacaopera-Matagalpa, outros, não sei.</p> <p>Você fala a(s) língua(s) do povo indígena ou grupo étnico ao qual você pertence? - Sim/Não.</p>
Panama (2010)	<p>Existe algum povo indígena que vive aqui? - Sim/Não.</p> <p>Alguém nesta casa se considera negro ou afro-descendente? - Sim/Não.</p> <p>A qual grupo indígena pertencem? - Kuna, Ngäbe, Buglé, Naso/Teribe, Bokota, Emberá, Wounaan, Bri Bri, outros (especificar), Nenhum.</p> <p>Você se considera? - Preto Colonial, Índio Oeste Negro, Preto, Outro (especifique), Nenhum.</p>
Peru (2017)	<p>Qual é a língua ou língua materna que você aprendeu a falar quando criança? - Quechua, Aimara, Ashininka, Awajún/Aguaruna, Shipibo-Konibo, Shawi/Chayahuita, Matsigenka/Machiguenga, Achuar, outra língua nativa ou indígena (preencher), Espanhol, Português, outra língua estrangeira, Língua de sinais peruanos, não ouvir/não falar.</p> <p>Por causa de seus costumes e de seus ancestrais, você se sente ou se considera: - Quíchua, aimara, nativo da Amazônia ou indígena (especificar), pertencente ou parte de outro povo indígena ou nativo (especificar), negro/moreno/zambo/mulatto/Afro-peruano ou afro-descendente, branco, mestiço, ou outro (especificar)</p>

*Dados compilados apenas no período de 2002 a 2018. **Tradução livre das perguntas e respostas em espanhol disponíveis nos questionários oficiais dos censos. Os grupos étnicos e as línguas indicados nos censos tiveram a sua grafia preservada.



Enquanto a maioria dos países coleta dados de raça ou etnia em censos, apenas alguns coletam rotineiramente esses dados em suas pesquisas de saúde e menos ainda nos registros de estatísticas vitais.

É importante destacar que, para alguns países da América Latina, pesquisas de saúde e dados censitários de raça e etnia poderão estar disponíveis após 2019, o que aponta a importância de acompanhar e monitorar a coleta de dados sobre raça e etnia na região.



Dados do Censo (2002-2018)

Nove dos onze países do censo capturam dados sobre a população afrodescendente e dez capturam dados sobre os povos Indígenas. O México é o único país que não fez uma pergunta direta sobre raça e etnia durante esse período.

Dados da Pesquisa de Saúde (2000-2019)

Apenas em cinco países as pesquisas de saúde capturam dados sobre a população afrodescendente (Brasil, Colômbia, Guatemala, Nicarágua e Peru); e sete capturam dados sobre povos Indígenas (Brasil, Chile, Colômbia, Guatemala, México, Nicarágua e Peru).

Estatísticas vitais

Três países (Brasil, Colômbia e Guatemala) incluem dados de raça nas certidões de nascimento (raça do recém-nascido ou da mãe). Apenas o Brasil coleta dados raciais nas declarações de óbito.

Falhas no ciclo de dados

Mesmo quando questões sobre raça e etnia são incluídas nos questionários dos censos, pesquisas de saúde e registros de estatísticas vitais, há muitos pontos durante o ciclo de dados nas quais as informações pode ser perdidas.



Abaixo listamos exemplos de barreiras à coleta de dados sobre raça e etnia em países da América Latina, implicações para a disponibilidade e qualidade dos dados e soluções/abordagens recomendadas que foram implementadas em vários países. Observe que há uma variação considerável entre os países da América Latina no que diz respeito à coleta e disponibilidade de dados sobre raça e etnia – países como o Brasil, por exemplo, fizeram progressos incríveis nessa área. Assim, os exemplos abaixo podem não se aplicar a todos os contextos. No entanto, eles fornecem informações importantes sobre barreiras salientes e orientações sobre como avaliar suas implicações e formas tangíveis de avançar nos esforços para melhorar a coleta, disponibilidade e qualidade de dados de raça e etnia.

Conceituando e definindo raça e etnia

Barreiras

- *A importância da raça/etnia é ignorada e/ou equiparada a diferenças biológicas, genéticas ou ancestrais.
- *As diferenças raciais são minimizadas e confundidas com diferenças de condição econômica, ignorando o papel do racismo estrutural e institucional.
- *Raça e etnia podem ser fluidas para indivíduos e populações ao longo do tempo, geografia, região, contextos políticos e situações.

Implicações

- *Delineamento inadequado de questões de pesquisa sobre raça e etnia.
- *Informações sobre raça e etnia não são consideradas importantes e, portanto, omitidas dos instrumentos/ questionários de coleta de dados.
- *Capacidade limitada de documentar desigualdades raciais e étnicas em saúde e propor ações políticas.

Criando instrumentos para a coleta de dados

- *Desacordos ou inconsistências entre categorias de raça e etnia que retratam adequadamente todo o espectro representativo entre Afrodescendentes e grupos Indígenas.
- *Limitada ou ausência de padronização de categorias de raça/etnia coletadas em censos, pesquisas de saúde e registros de estatísticas vitais.

- *As categorias de raça e etnia podem estar incompletas ou mal operacionalizadas, resultando em categorias abrangentes como "outro" ou "não informado", o que leva à perda de informações e/ou classificação incorreta.
- *A coleta de dados sobre raça e etnia pode ser inconsistente entre os sistemas de dados.



Coleta e registro de dados

Barreiras

- *Categorias incompletas de raça e etnia nos instrumentos de coleta de dados
- *Políticas (por exemplo, cotas, reparações) que oferecem um benefício social podem influenciar a forma como os indivíduos se identificam
- *Registro de informações de raça e etnia pelo entrevistado (autorrelatado) versus o entrevistador (o entrevistador relata raça/etnia sem perguntar diretamente ao entrevistado)

Implicações

- *O estigma social de identidades não brancas causado pelo racismo pode fazer com que os entrevistados ignorem as perguntas ou se sintam desconfortáveis em responder, levando à perda de dados
- *O estigma social pode desencorajar os entrevistados de abordar a questão de raça e etnia com precisão ou de forma alguma, levando a dados ausentes ou classificação incorreta
- *Raça e etnia relatadas pelo entrevistador versus relatadas pelo entrevistado podem levar a erros de classificação de categorias e falta de precisão nas informações coletadas
- *Os coletores de dados geralmente não são treinados ou não se sentem à vontade para perguntar sobre raça ou etnia e podem classificar incorretamente os indivíduos

Processamento de dados

- *Os dados sobre categorias de raça e etnia com populações pequenas são combinados em uma categoria "outra"
- *Grandes quantidades de dados ausentes ou categorias pouco claras desencorajam o uso de dados ou envolvem técnicas de imputação complexas que podem não ser robustas para estimar dados ausentes com precisão

- *A categoria "Outros" oculta diferenças entre grupos raciais, deixando alguns grupos raciais e étnicos "invisíveis"
- *Grandes quantidades de dados ausentes dificultam o processamento de dados para análise estatística
- *As estratégias estatísticas para lidar com dados ausentes às vezes são tendenciosas com base no conhecimento preexistente limitado de características sociodemográficas

Acesso e integração de dados

Barreiras

- *Os dados de raça e etnia disponíveis não podem ser integrados aos dados sociodemográficos e de saúde devido a restrições, impedindo análises relacionadas à saúde
- *Governos e outros detentores de dados raramente disponibilizam publicamente dados de raça e etnia para uso de pesquisadores, ativistas ou outros grupos

Implicações

- *Capacidade reduzida ou incapacidade de realizar pesquisas sobre a saúde de grupos raciais marginalizados

Análise dos dados

- *Falta de dados de boa qualidade sobre grupos raciais e étnicos marginalizados
- *O uso de categorias raciais como proxy para diferenças biológicas em vez de proxy para experiências de racismo

- *Compreensão limitada das desigualdades de saúde raciais e étnicas de grupos não representados
- *Implementação e interpretação inadequadas de raça em análises estatísticas
- *As análises sobre desigualdades raciais são tendenciosas ou os resultados são imprecisos ou inconclusivos

Interpretação e divulgação dos resultados da pesquisa

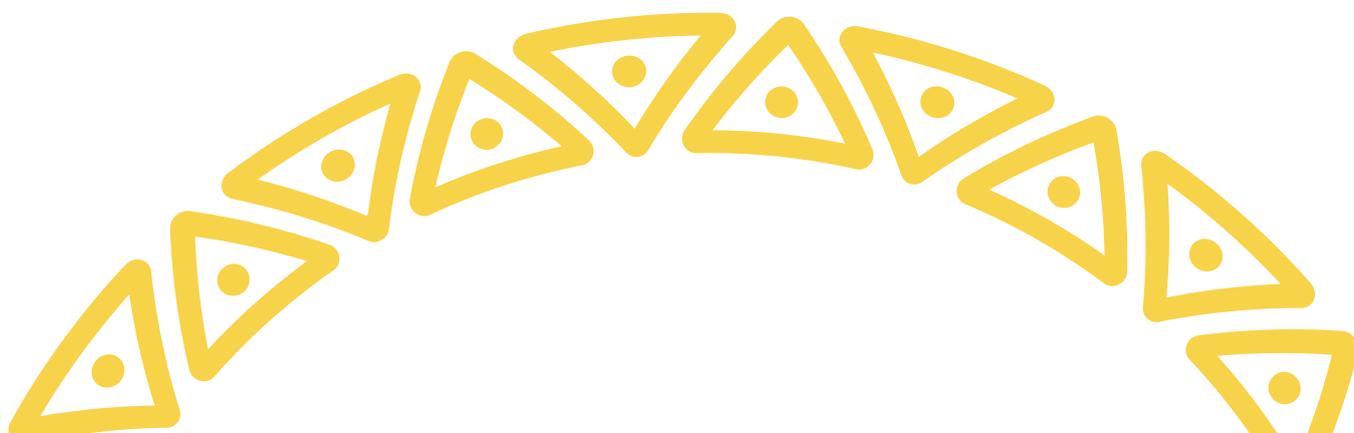
Barreiras

- *O racismo é uma barreira à interpretação imparcial e à disseminação dos resultados da pesquisa
- *O uso limitado de modelos teóricos e conceituais existentes leva à interpretação inadequada dos resultados da pesquisa
- *Barreiras à publicação de pesquisas sobre raça, racismo e desigualdades em saúde nas principais revistas de saúde
- *Estratégias de disseminação multifacetadas não utilizadas

Implicações

- *Dados publicados limitados sobre raça e etnia. O conhecimento sobre as desigualdades sociais e de saúde que afetam os grupos raciais marginalizados é limitado ou sistematicamente excluído
- *Dados limitados e de baixa qualidade sobre desigualdades raciais e étnicas não podem informar de forma adequada ou apropriada as políticas e estratégias que poderiam abordar as desigualdades de saúde raciais e étnicas
- *Capacidade reduzida de avançar na pesquisa que estuda o efeito do racismo como um determinante estrutural fundamental da saúde e do bem-estar

O impacto combinado dessas barreiras sociais, estruturais e técnicas limita a capacidade de pesquisadores e movimentos de documentar as desigualdades raciais e étnicas em saúde nos países Latino-Americanos, examinar o efeito generalizado do racismo e da discriminação na formação da saúde e nas desigualdades raciais e étnicas em saúde e avançar soluções que melhorem a saúde e o bem-estar das populações Afrodescendentes e Indígenas da região.





Para ilustrar algumas das barreiras, implicações e possíveis maneiras de avançar nos esforços para melhorar a coleta, disponibilidade e qualidade de dados sobre raça e etnia, apresentamos dois estudos de caso com foco nos contextos Brasileiro e Colombiano, considerando que são os países Latino-americanos com a maior concentração de afrodescendentes da região.

Brasil

Com a maior população negra das Américas e a segunda maior do mundo [6], o Brasil abriga mais de 97 milhões de negros, quase 56% da população do país [7]. O país tem uma longa tradição de coleta de dados sobre raça em censos, sistemas de informação em saúde e pesquisas de saúde. A inclusão da informação racial no censo teve início em 1872. Naquela época, apenas pessoas livres podiam autodeclarar sua raça/cor, enquanto os escravizados tinham sua declaração definida pelos colonizadores. O objetivo da coleta de dados raciais no censo não era apenas classificar a população, mas também, e principalmente, criar uma hierarquia racial entre brancos, negros, pardos e caboclos. Ressalta-se que a categoria Pardo foi considerada residual, pois incluiu indígenas e aqueles que se autodeclaravam Caboclo/Mulato. **Somente no censo de 1991, o primeiro após a Constituição Cidadã (1988), a categoria indígena foi inserida oficialmente entre as categorias de raça/cor coletadas.** Até então, e até os dias atuais, o censo brasileiro coleta dados de raça e etnia, considerando cinco categorias autodeclaradas (Branco, Preto, Pardo, Indígena e Amarelo (descendente de asiáticos) [8]. em sistemas de informação de saúde e em registros de estatísticas vitais para coletar informações sobre raça.

O trabalho realizado pelos Movimentos Negros Brasileiros tem sido fundamental para manter e melhorar as informações raciais no censo e para aumentar a inclusão de dados raciais nos sistemas de informação em saúde e pesquisas de saúde. Durante o



censo de 2000, houve forte mobilização por meio de campanhas de conscientização dos cidadãos brasileiros para a realização da declaração de raça/cor que fazia parte do censo (“Não deixe sua cor passar em branco”) [9]. Por volta do censo brasileiro de 2010, o Movimento Negro Brasileiro estendeu seus esforços de mobilização para outros países da América Latina com a campanha “Raça nas Américas”.

No Brasil, as informações sobre raça foram incluídos pela primeira vez nos registros de mortalidade e nascidos vivos e nos sistemas de vigilância de doenças em 1996, e adicionados aos sistemas de dados de internação em 2008. No entanto, o preenchimento do campo raça/cor tornou-se obrigatório em todos os tipos de coleta de dados de saúde somente em 2017 [10]. Mesmo com a legislação exigindo o preenchimento de informações raciais em todos os sistemas de informação em saúde, 34% de todos os casos de hospitalizações por síndrome respiratória aguda (incluindo COVID-19) não apresentavam o campo raça/cor preenchido durante os primeiros meses da pandemia. **Isso criou barreiras para a documentação das desigualdades raciais nas notificações e mortes por COVID-19 documentados por ativistas e pesquisadores [11] levando a mudanças no sistema de vigilância de doenças que garantiram a coleta e disponibilidade pública de informações sobre raça/cor a partir de agosto de 2020.**



A Colômbia tem a quarta maior população afrodescendente das Américas [2,12]. O censo de 2018 indicou que existem mais de 4,6 milhões de Afrodescendentes no país, representando mais de 9% da população total [13–15]. Apesar de séculos de presença na Colômbia, a ancestralidade africana não foi formalmente reconhecida pelo governo até 1991 [16]. O governo não incluiu raça ou etnia no censo até 2005, quando a Colômbia adicionou um módulo para “autorreconhecimento étnico” [14,17]. Este módulo de autorreconhecimento étnico tem seis grupos étnicos possíveis, incluindo três categorias para indivíduos Negros [16,18–20].

Na Colômbia, as diretrizes para coletar dados de raça ou etnia no sistema de informação de saúde são inconsistentes, portanto, a avaliação das desigualdades raciais/étnicas é possível, mas desafiadora. Por exemplo, a identificação étnica está incluída nas certidões de nascimento, mas não em todas as versões das certidões de óbito e não é obrigatória para todas as condições de saúde pública de notificação compulsória [21]. Mesmo quando disponíveis, a precisão dos dados pode ser afetada pelo fato de a informação ser autorrelatada ou determinada por pesquisadores ou profissionais de saúde [22-24].

¹ O módulo de autorreconhecimento étnico incluiu: 1-Indígena; 2- membro da comunidade ROMA (cigano, mas o termo em inglês é pejorativo); 3- Afrodescendente Palenquero; 4- Afrodescendente Raizal/Islander; 5- Afrodescendente do Interior (Incluindo Negro, “mulato”, “zambo”) não palenquero ou raizal; 6- Outros

Embora a coleta de dados de etnia tenha melhorado na Colômbia ao longo do tempo, o uso dessas informações para avaliar potenciais desigualdades é muitas vezes negligenciado. Por exemplo, os dados de etnia foram coletados no sistema nacional de vigilância desde o início da pandemia de COVID-19, mas os primeiros relatórios oficiais não apresentavam diferenças nos casos de COVID-19 ou mortes por etnia. A informação só foi usada quando a comunidade internacional destacou diferenças entre negros/afrodescendentes e latinos no Norte do globo [21,25–27].

Outro exemplo de desafios na compreensão das desigualdades raciais/étnicas em saúde na Colômbia [23,28–30] é o caso da dengue grave. Embora de acordo com a literatura científica, a dengue grave é menos provável de ocorrer em pessoas com ascendência africana [31,32], os relatórios de vigilância indicam maior gravidade e mortalidade entre os Afro-Colombianos [33,34]. Os pesquisadores descobriram que as desigualdades no acesso aos cuidados de saúde e a menor probabilidade ou atraso no comportamento de procura de cuidados de saúde (resultantes dos efeitos diferenciais de raça/etnia, situação socioeconômica e, portanto, acesso a cuidados de saúde ou apólices de seguro) entre os afro-colombianos, foram os impulsionadores de notificação diferencial que levou a uma superestimação do risco de gravidade entre os afro-colombianos. (ou seja, a desigualdade racial espúria observada na gravidade foi, na verdade, devido à presença de desigualdade no acesso à saúde e notificação diferencial de casos entre afro-colombianos) [35].

Os avanços na coleta, disponibilidade e qualidade de dados de raça e etnia na América Latina são importantes, pois podem nos permitir tornar visíveis aqueles que historicamente foram invisibilizados. Portanto, para continuar o avanço na região é necessário realizar ações em diferentes níveis.





Recomendações para pesquisadores e formuladores de políticas

1 Tomadores de decisão e partes interessadas sociais

- *Realizar diálogos com populações Afrodescendentes e Indígenas e movimentos sociais para ampliar a compreensão e a importância das informações sobre raça e etnia e as nuances em torno da identificação racial e étnica.
- *Incluir os movimentos de Afrodescendentes e Indígenas em espaços de poder decisório para promover a inclusão de informações de qualidade sobre raça e etnia em pesquisas de saúde e estatísticas vitais.
- *Desenvolver acordos formais entre diferentes instâncias governamentais para a coleta de dados em nível populacional sobre o tipo e o número de categorias raciais e étnicas.
- *Envolver as comunidades e os principais interessados na criação de leis e mecanismos que garantam o acesso a dados de raça e etnia.
- *Continuar e expandir os esforços de mobilização entre grupos Afro-descendentes e Indígenas em toda a região, revelando as lacunas existentes e exigindo mudanças.
- *Melhorar a capacidade e incentivar a integração de diferentes fontes de dados.
- *Treinar coletores de dados e entrevistados em questões relacionadas a raça e etnia.
- *Criar fontes de dados que possam ser disponibilizadas publicamente e acessíveis para comunidades e organizações ativistas.

2 Escritórios técnicos e instituições acadêmicas

- *Instituir mudanças estruturais na formação de profissionais de saúde incluindo currículo obrigatório sobre raça, racismo e saúde.
- *Construir consciência crítica e conscientização sobre as origens da raça e do racismo na América Latina entre profissionais de saúde e pesquisadores por meio de oficinas e currículos transdisciplinares.
- *Rever e expandir as categorias de raça e etnia em consulta com as populações Afrodescendentes e Indígenas.
- *Propor ações para harmonizar dados sobre raça e etnia considerando diferenças e semelhanças entre categorias e fontes de dados.
- *Revisar as perguntas da pesquisa para reduzir a probabilidade de classificação incorreta/incompletude.
- *Aumentar a completude dos dados mediante melhorias na sua coleta.

3 Usuários de dados

- *Integrar modelos teóricos e conceituais (por exemplo, Interseccionalidade) que orientam a análise estatística adequada.
- *Utilizar abordagens descritivas mesmo quando os dados forem limitados e evitar a extrapolação dos resultados.
- *Comparar as características sociodemográficas e de saúde de indivíduos com dados ausentes sobre raça e etnia com aqueles com dados completos sobre raça e etnia para entender as possíveis implicações da exclusão de indivíduos com dados ausentes sobre raça e etnia das análises.
- *Incorporar medidas diretas de discriminação e racismo (por exemplo, segregação residencial) nas análises.
- *Usar abordagens qualitativas para melhorar a interpretação de dados e análises estatísticas.
- *Fundamentar os resultados de análises com base em teorias e conceitos rigorosos e perspectivas

Citação

Bashir H, Ferreira A, Ortigoza A, Carabili M, Ramos D, Slesinski C, Goes E, Barber S. Tornando o Invisível, Visível: Raça, Racismo e Dados de Saúde. Lições de países da América Latina. The SALURBAL Project, the Ubuntu Center, and the Pan-DIASPORA Project. Drexel University Dornsife School of Public Health; January 2023.

Referências

- 1 United Nation. Race and Poverty in Latin America: Addressing the Development Needs of African Descendants. United Nations. 2020.<https://www.un.org/en/chronicle/article/race-and-poverty-latin-america-addressing-development-needs-african-descendants> (Acessado em 7 de Setembro 2022).
- 2 PAHO. Health of Afro-descendant People in Latin America. Pan American Health Organization 2022. doi:10.37774/9789275124895
- 3 Caribe CE para AL y el. Situación de las personas afrodescendientes en América Latina y desafíos de políticas para la garantía de sus derechos. CEPAL 2017. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/42654-situacion-personas-afrodescendientes-america-latina-desafios-politicas-la> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 4 Carneiro S. Racismo, Sexismo e Desigualdade no Brasil. SP-Selo Negro. 2011.
- 5 Lu C, Ahmed R, Lamri A, et al. Use of race, ethnicity, and ancestry data in health research. PLOS Glob Public Health 2022;2:e0001060. doi:10.1371/journal.pgph.0001060
- 6 Freire, G, Diaz - Bonnilla C, Schwartz Orellana S, et al. Afro-descendants in Latin America : Toward a Framework of Inclusion. 2018.<https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/30201> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 7 Brasil I. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. 2019.<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=destaques> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 8 Dos Anjos G. A questão "cor" ou "raça" nos censos nacionais. Indicadores Econômicos FEE 2013;v. 41, n. 1, pp. 103–118.
- 9 Sindicato dos Metalúrgicos. Não deixe sua cor passar em branco. Movimento negro faz campanha para negros assumirem cor no censo. Sindicato dos Metalúrgicos do ABC. 2010.<https://smabc.org.br/movimento-negro-faz-campanha-para-negros-assumirem-cor-no-censo/> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 10 Brasil M da S. Portaria No 344, de 1o de Fevereiro de 2017. 2017. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 11 Pilecco FB, Leite L, Góes EF, et al. Addressing racial inequalities in a pandemic: data limitations and a call for critical analyses. The Lancet Global Health 2020;8:e1461–2. doi:10.1016/S2214-109X(20)30360-0
- 12 Governo de Colombia. Grupos étnicos información técnica. 2018.<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/grupos-etnicos/informacion-tecnica> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 13 Afrocolombianos en el censo 2018 - Conferencia Nacional de Organizaciones Afrocolombianas. 2018.<https://convergenciagnoa.org/afrocolombianos-censo-2018/> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 14 DANE. Departamento Administrativo de Planeacion Municipal. Comunidades Negras, Afrocolombianas, Raizales y Palenqueras. Bogota, Colombia. 2021.
- 15 Governo de Colombia. Comunidades Resultados del Censo Nacional de Población y Vivienda 2018 Negras, Afrocolombianas, Raizales y Palenqueras. 2021.
- 16 Paschel T. Becoming black political subjects : movements and ethno-racial rights in Colombia and Brazil. Princeton: Princeton University Press 2018.

- 17 Gobierno de Colombia. Decreto 262 de 2004. Diario oficial No.45.446, 30 de Janeiro de 2004.
- 18 Rosero-Labbé CM, Díaz RL. Entre la negación del racismo institucional y la etnización de la diversidad étnico-racial negra en programas de combate a la pobreza. Trabajo social (Universidad Nacional de Colombia) 2015;:47–59.
- 19 Barbary O, Ramírez H, Urrea F. Afro-Colombian identity and citizenship in the Pacific region and Cali: statistic and sociological elements to the "black issue" debate in Colombia. Estudios Afro-Asiáticos 2002;25:75–121. doi:10.1590/S0101-546X2003000100005
- 20 Nuru-Jeter AM, Michaels EK, Thomas MD, et al. Relative roles of race versus socioeconomic position in studies of health inequalities: A matter of interpretation. Annual Review of Public Health 2018;39:169–88. doi:10.1146/annurev-publhealth-040617-014230
- 21 Gobierno de Colombia. Decreto Numero 3518 de 2006. Creacion y reglamentacion del Sistema de Vigilancia en Salud Publica- SIVIGILA. 2006.
- 22 Agudelo-Suárez AA, Martínez-Herrera E, Posada-López A, et al. Ethnicity and Health in Colombia: What Do Self-Perceived Health Indicators Tell Us? Ethn Dis;26:147–56. doi:10.18865/ed.26.2.147
- 23 Bernal R, Cárdenas M. Race and ethnic inequality in health and health care in Colombia. Published Online First: January 2005. <http://www.repository.fedesarrollo.org.co/handle/11445/811> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 24 Palacio Chaverra A. The color of child survival in Colombia, 1955–2005. Ethnicity & Health 2018;23:207–20. doi:10.1080/13557858.2016.1246520
- 25 Gobierno de Colombia. El Coronavirus en Colombia. 2020. <https://coronaviruscolombia.gov.co/Covid19/index.html> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 26 Cifuentes MP, Rodriguez-Villamizar LA, Rojas-Botero ML, et al. Socioeconomic inequalities associated with mortality for COVID-19 in Colombia: a cohort nationwide study. J Epidemiol Community Health 2021;75:610–5. doi:10.1136/jech-2020-216275
- 27 Martínez L, Valencia I, Trofimoff V, et al. Quality of life, health, and government perception during COVID-19 times: Data from Colombia. Data in Brief 2021;37:107268. doi:10.1016/j.dib.2021.107268
- 28 Viáfara-López CA, Palacios-Quejada G, Banguera-Obregón A. Ethnic-racial inequity in health insurance in Colombia: a cross-sectional study. Revista Panamericana de Salud Pública 2021;45:1. doi:10.26633/RPSP.2021.77
- 29 Afro-Colombian, discrimination and spatial segregation of employment quality for Cali. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-47722016000300753 (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 30 Mena-Meléndez L. Ethnoracial child health inequalities in Latin America: Multilevel evidence from Bolivia, Colombia, Guatemala, and Peru. SSM - Population Health 2020;12:100673. doi:10.1016/j.ssmph.2020.100673
- 31 Chacón-Duque JC, Adhikari K, Avendaño E, et al. African genetic ancestry is associated with a protective effect on Dengue severity in colombian populations. Infect Genet Evol 2014;27:89–95. doi:10.1016/j.meegid.2014.07.003
- 32 Avendaño-Tamayo E, Campo O, Chacón-Duque JC, et al. Variants in the TNFA, IL6 and IFNG genes are associated with the dengue severity in a sample from Colombian population. Biomédica 2017;37:486–97. doi:10.7705/biomedica.v37i4.3305
- 33 Instituto Nacional de Salud. Instituto Nacional de Salud (INS). Informe Epidemiológico de Evento Dengue. In: Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública., editor. Bogotá, Colombia: Instituto Nacional de Salud. Bogotá, Colombia: Instituto Nacional de Salud 2016.
- 34 Rojas Palacios JH, Alzate A, Martínez Romero HJ, et al. AfroColombian ethnicity, a paradoxical protective factor against Dengue. Colombia Médica 2016; 47:133–41.
- 35 Carabali M, Maheu-Giroux M, Kaufman JS. Dengue, Severity Paradox, and Socioeconomic Distribution Among Afro-Colombians. Epidemiology 2021; 32:541–50. doi:10.1097/EDE.0000000000001353

Autoras

Huda Bashir^{1,2}

Andr ea Ferreira^{3,5,6}

Ana Ortigoza^{1,8}

Mabel Carabali⁷

Dandara Ramos^{4,5,6}

Claire Slesinski¹⁸

Emanuelle Goes^{3,4,5,6}

Sharrelle Barber^{1,3,8}

Afili es

1. Salud Urbana en Am rica Latina (SALURBAL). Drexel Dornsife School of Public Health, United States
2. Department of Epidemiology, University of Michigan, School of Public Health, United States
3. The Ubuntu Center on Racism, Global Movements, and Population Health Equity. Drexel Dornsife School of Public Health, United States
4. Institute of Collective Health, Federal University of Bahia, Brazil
5. Iyaleta – Research, Sciences and Humanities, Brazil
6. Centre for Data and Knowledge Integration for Health (CIDACS), Oswaldo Cruz Foundation, Brazil
7. Department of Epidemiology, Biostatistics and Occupational Health. McGill University, Canada
8. Urban Health Collaborative. Drexel Dornsife School of Public Health, United States

Design: Georgia Nunes

Salud Urbana en Am rica Latina (SALURBAL). Sa de Urbana na Am rica Latina,   um projeto que estuda como os ambientes urbanos e as pol ticas urbanas impactam a sa de dos residentes das cidades em toda a Am rica Latina. Os resultados de SALURBAL informam as pol ticas e interven es para criar cidades mais saud veis, mais equitativas e mais sustent veis em todo o mundo. O SALURBAL   financiado pelo Wellcome Trust.

O **Ubuntu Center on Racism, Global Movements & Population Health Equity**   um centro de pesquisa da Drexel University Dornsife School of Public Health na Filad lfia, EUA, criado para reunir ativistas, ambientalistas, pesquisadores e residentes da comunidade cujas perspectivas, conhecimentos e experi ncias mobilizar  nossos pontos fortes e capacidades. O objetivo do Centro   fornecer uma plataforma e infra-estrutura organizacional que contribua para o avan o de estudos e a es anti-racista, mediante oferta de bolsas de estudos e treinamentos.

O **Projeto PAN-DIASPORA**   uma iniciativa de pesquisa colaborativa destinada a analisar a disponibilidade, qualidade e escopo dos dados coletados e utilizados sobre as desigualdades  tnicas e raciais em  reas urbanas da regi o Pan-americana, incluindo Brasil, Col mbia, Canad  e Estados Unidos.

A **Urban Health Network for Latin America and the Caribbean (LAC-Urban Health)**, Rede de Sa de Urbana para a Am rica Latina e o Caribe, procura promover a colabora o regional e multissetorial a fim de gerar evid ncias sobre os motores da sa de urbana e da equidade sanit ria e traduzir essas evid ncias em pol ticas para melhorar a sa de em todas as cidades da Am rica Latina e do Caribe.

Agradecimentos

Gostar amos de agradecer a Ana Diez Roux, MD, PhD, por sua extensa revis o do Brief juntamente com as equipes administrativa e executiva do Projeto SALURBAL. Tamb m agradecemos nossas colegas pesquisadoras e ativistas em todo o mundo que est o comprometidos com a pesquisa e a o anti-racista.

