

O direito à informação em saúde diante da base de dados do DATASUS: desafios jurídicos e políticos em tempos de COVID-19

The right to information in health in face of Brazilian DATASUS database: legal and political challenges in COVID-19 context

El derecho a la información en salud frente a la base de datos brasileña DATASUS: desafíos legales y políticos en tiempos del COVID-19

Ana Claudia Farranha¹
Luan Christ Rodrigues²
Murilo Borsio Bataglia³

Resumo

Objetivo: analisar aspectos do direito à informação, considerando elementos da transparência envolvendo a COVID-19. **Metodologia:** tratou-se de pesquisa analítico-descritiva, com vertente conceitual e exploratória, que se mune do método de abordagem hipotético-dedutivo para realizar revisão conceitual acerca do direito de acesso à informação, relacionando-o com fundamentos normativos principiologicos internacionais e nacionais. Também foi realizada exploração em bases de dados do DATASUS, visando a identificar como ocorre a produção e armazenamento de dados em saúde e suas utilidades. **Resultados:** existem indicadores que afetam a transparência da base de dados do DATASUS: a falta de fidedignidade dos dados; a inserção incorreta de dados; e dificuldade na recuperação dos dados tabulados. **Conclusão:** o DATASUS é uma fonte informativa importante para pesquisas, mas apresenta elementos que não são eficientes para a recuperação de informações disponíveis sobre a COVID-19.

Palavras-chave

Direito à informação. Ciência. Saúde. Sistema Único de Saúde. COVID-19.

Abstract

Objective: to analyze aspects of the right to information, considering elements of transparency involving COVID-19. **Methods:** this paper is analytical-descriptive research of a conceptual and exploratory nature, which uses the hypothetical-deductive approach to conduct a conceptual review on the right of access to information relating it to international and national normative principles. It was also conducted research in the DATASUS databases to identify how the production and storage of health data and its uses occur. **Results:** indicators affect the transparency of the DATASUS database: the lack of reliability of the data; the incorrect data input; and difficulty in retrieving tabulated data. **Conclusion:** DATASUS is an important source of information for research, but it has features that are not efficient for retrieving available information about COVID-19.

¹ Doutora em Ciências Sociais, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil; professora associada II; Programa de Pós-graduação em Direito, Faculdade de Direito, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1784-8695>. E-mail: farranha@unb.br

² Doutorando em Direito, Estado e Constituição, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil; professor assistente, Universidade do Estado de Mato Grosso, Alta Floresta, MT, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-4590-6482>. E-mail: luan.christ@unemat.br

³ Doutorando em Direito, Estado e Constituição, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil; professor, Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-5748-3213>. E-mail: murilo.borsio@unb.br

Keywords

Right to information. Science. Health. Unified Health System. COVID-19.

Resumen

Objetivo: analizar aspectos del derecho a la información, considerando elementos de transparencia en torno al COVID-19. **Metodología:** se trata de una investigación analítico-descriptiva, con aspecto conceptual y exploratorio, que se dota del método de abordaje hipotético-deductivo orientado a realizar una revisión conceptual sobre el derecho de acceso a la información relacionándolo con principios normativos internacionales y nacionales. También se realizó una exploración en las bases de datos de DATASUS, con el objetivo de identificar cómo ocurre la producción y almacenamiento de datos de salud y sus usos. **Resultados:** existen indicadores que afectan la transparencia de la base de datos DATASUS: falta de confiabilidad de los datos, la inserción incorrecta, y dificultad para recuperar datos tabulados. **Conclusión:** DATASUS es una importante fuente de información para la investigación, pero presenta elementos que no son eficientes para recuperar la información disponible sobre COVID-19.

Palabras clave

Derecho a la información. Ciencia. Salud. Sistema Único de Salud. COVID-19.

Introdução

O impacto da pandemia do COVID-19 traz diversos desafios, tanto para pesquisadores, ao estudarem alternativas para resolver questões de saúde, bem como para as autoridades públicas. Em relação às autoridades, os desafios residem na elaboração de estratégias de comunicação e informação pública e nos registros das bases de dados do DATASUS⁴. Tudo isso no intuito de manter os cidadãos atualizados sobre o enfrentamento da pandemia.

O presente artigo tem como objetivo analisar aspectos do direito à informação, considerando elementos da transparência envolvendo a COVID-19. Nesse intuito, busca responder a principal pergunta que norteia a análise e demonstra o problema a ser enfrentado: em que medida há transparência informacional com dados e pesquisas em saúde e como são eles comunicáveis na base de dados do DATASUS, tendo em vista questões jurídicas e políticas?

O artigo está estruturado da seguinte forma: após a breve descrição metodológica, a seção *Direito à informação* faz a relação entre o direito à informação e o direito à comunicação: informações transparentes e comunicáveis.

Na seção posterior, denominada *Direito à saúde*, serão delineados os elementos conceituais de saúde, bem como as dimensões do direito à saúde em matéria de direitos fundamentais, dentro da compreensão da unidade do sistema jurídico brasileiro.

⁴ No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) é responsável por atender qualquer pessoa que precise de cuidados médicos, de modo gratuito. Todos os dados são registrados em sistemas desenvolvidos pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) que auxilia o Ministério da Saúde no fortalecimento do SUS, além das secretarias estaduais e municipais de saúde.

Em seguida, tendo essa revisão conceitual e normativa por base, na seção *Informação, ciência e saúde: sistemas e utilidades* procede-se um primeiro aprofundamento, buscando relacionar informação, ciência e saúde, ao tentar identificar como ocorre a divulgação de dados sobre saúde e como a produção científica em saúde também se vincula a essa publicidade e transparência.

Metodologia

Como mecanismos metodológicos, muniu-se da abordagem hipotético-dedutiva, no intuito de realizar uma breve revisão conceitual acerca do direito de acesso à informação (envolvendo aspectos da transparência), relacionando-o com fundamentos normativos principiologicos internacionais e nacionais (constitucionais e infraconstitucionais).

Tratou-se de pesquisa analítico-descritiva, com vertente conceitual, exploratória e de certo modo empírica, que relacionou o direito à saúde, o direito de acesso à informação, a transparência ativa e o direito de comunicação à produção de dados em saúde, destacando-se o tema da COVID-19.

Utilizou-se de revisão de literatura e de uma perspectiva exploratória para contextualizar institucionalmente a produção de dados em saúde no Brasil: órgãos, normas e sistemas podem ser identificados. A partir desses dados, pode-se produzir conhecimentos científicos. A característica exploratória, por fim, deu-se ao elencar os sistemas e bases de dados do DATASUS, a partir da indicação da literatura especializada bem como dos portais governamentais, para que se tenha dimensão desses sistemas e fornecer ao leitor uma perspectiva que, em pesquisas futuras, permitirá um aprofundamento dos temas tratados neste artigo.

Direito à informação

O direito de acesso à informação é um dos mais importantes direitos para a promoção da democracia. A Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948 (1) aponta, no artigo 19, que “[...] todo mundo tem direito à liberdade de opinião e expressão; esse direito inclui a liberdade de manter opiniões sem interferência e de buscar, receber e transmitir informações e ideias através de qualquer mídia e independentemente das fronteiras.”. Além desse documento, podem-se citar outros tratados internacionais, a saber:

i) Pacto de Direitos Civis e Políticos, de 1966 (2), que estabelece o direito à informação e expressão também em seu art. 19:

Toda pessoa terá direito à liberdade de expressão; esse direito incluirá a liberdade de procurar, receber e difundir informações e ideias de qualquer natureza, independentemente de considerações de fronteiras, verbalmente ou por escrito, em forma impressa ou artística, ou por qualquer outro meio de sua escolha. (2)

ii) Convenção Interamericana de Direitos Humanos, de 1969, (3), também conhecida como Pacto de San José da Costa Rica (PSJCR), que, em seu artigo 13, declara que

[...] toda pessoa tem o direito à liberdade de pensamento e de expressão. Esse direito inclui a liberdade de procurar, receber e difundir informações e ideias de qualquer natureza, sem considerações de fronteiras, verbalmente ou por escrito, ou em forma impressa ou artística, ou por qualquer meio de sua escolha. (3)

Esse direito compreende a mesma liberdade de buscar, receber e difundir informações e ideias de toda natureza, sem consideração de fronteiras, verbalmente ou por escrito, ou em forma impressa ou artística, ou por qualquer outro processo de sua escolha. As principais ideias contidas nesses documentos referem-se à liberdade de expressão; direito a ser informado (informar, se informar, e ser informado); direito à comunicação – acesso à infraestrutura e meios de comunicação; transparência como elemento democrático; e direito à informação pública.

Várias nações no mundo aprovaram legislação sobre a efetivação desse direito. A primeira delas foi a Suécia, que, em 1766, aprovou sua legislação sobre acesso à informação pública. Em estudo recente, Mendel (4) realizou uma análise comparativa entre nações do mundo que aprovaram suas legislações e aponta também alguns dos princípios para o estabelecimento de um regime público de acesso à informação. Sob essa perspectiva, o Brasil estabeleceu, na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB), em seu artigo 5º, inciso XXXIII, o direito à informação pública e o regulamentou posteriormente por meio da Lei nº 12.527/2011, a qual vem sendo implementada desde então.

Convém destacar a importância de se entender como o poder público no Brasil vem implementando esse direito. Um conceito importante para essa compreensão é o contexto institucional (5,6,7), definido nos seguintes termos:

[...] o conjunto de elementos sociais, econômicos e políticos, disputas envolvendo atores em determinados ambientes e situações, que podem (ou não) ser levadas em consideração na construção do texto. (6, 7, 8)

[...] [é também] o conjunto de regras formais e informais que influenciam no comportamento entre pessoas e organizações, assim como os modos de interpretar e aplicar essas regras na prática. (7)

Em outros termos, significa compreender como processos, procedimentos e sistemas de informação estão estruturados nas instâncias da burocracia pública para efetivar o direito à informação pública (9,10,11).

Para concluir essa seção, é possível afirmar que uma saída para a crise sanitária, que se iniciou em 2020, e ainda persiste em 2022, passa pelo cuidado e zelo com os parâmetros que compõem a lógica do Direito à Informação.

Direito à saúde

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o conceito de saúde como sendo “[...] um estado de perfeito bem-estar físico, mental e social [...]” da pessoa. Nessa dimensão, o direito humano à saúde tem um longo percurso moldado por décadas de trabalho e pesquisas científicas sobre epidemias – bem como de outras doenças –, dentro da perspectiva explicitada por Jensen (12):

[...] os direitos humanos foram fundamentais para o nascimento da medicina social e, portanto, para o pensamento moderno de saúde pública. É uma história que situa o direito à saúde dentro de uma história muito mais ampla sobre as transformações do estado moderno do século XIX ao século XXI em uma relação dinâmica entre normas, valores e experiência. A conexão histórica se manifestou em importantes momentos pós-1945, quando o nexo saúde e direitos humanos avançou.

No contexto do sistema jurídico brasileiro, a saúde é um direito fundamental previsto no artigo 6º da CRFB, que tem, dentre outros aspectos, a função de prestação social, isto é, “[...] um direito do particular a obter algo através do Estado [...]” (13). Essa função tem duas dimensões diferentes, porém complementares. A primeira delas é a dimensão subjetiva, na qual o particular pode requerer o acesso e garantia de direitos fundamentais, tanto administrativamente quanto judicialmente. A segunda dimensão é a objetiva, oriunda da transição do modelo de Estado Liberal clássico para o Estado Social e Democrático de Direito, que redefine os direitos fundamentais em prol da valorização da imposição de ações positivas dos poderes constituídos. Visa a concretização dos mencionados direitos, que “[...] são direitos de libertação da necessidade e, ao mesmo tempo, direitos de promoção. O conteúdo irredutível daqueles é a limitação jurídica do poder, o destes é a organização da solidariedade [...]” (14).

O direito à saúde, assim como ocorre com os demais direitos fundamentais, também se destina a aprimorar os parâmetros que legitimam o exercício do poder estatal. Sua previsão (artigo 5º, § 1º, da CRFB) enfatiza a importância da compreensão da unidade do

sistema jurídico, contendo, nos ensinamentos de Sarlet (15), direitos fundamentais com eficácia direta ou imediata assegurada no próprio texto constitucional. Mas não basta apenas positivizar os direitos fundamentais, pois, como visto, por ter função de prestação social, o direito à saúde incute a exigência de condições materiais, sobretudo econômicas, para que produza efeitos concretos em sociedade. Isso acontece com a alocação de recursos em saúde, ou de justiça distributiva, para atender as necessidades das pessoas (14).

Nesse âmbito, deve ser levado em consideração, na perspectiva de Neves (16), “[...] as realidades social, cultural e política do país em questão, bem como o sistema de funcionamento dos seus serviços de saúde; por outro, o modelo teórico a ser adotado nos seus princípios orientadores e critérios decisores [...]”.

Informação, ciência e saúde: sistemas e utilidades

Duas são as perguntas que direcionarão as reflexões a seguir: como ocorre a divulgação de dados sobre saúde (em especial sobre a COVID-19)? E, expandindo o debate, como se dá a produção científica que se relaciona com esses dados? Para responder a essas questões, realizou-se o mapeamento das fontes de informação no Brasil: Ministério da Saúde (MS), Secretarias Estaduais de Saúde (SES) e Secretarias Municipais de Saúde (SMS).

Para trazer uma perspectiva histórica, foi realizada uma contextualização institucional da época, instrumentos normativos, instituições e tecnologias. Para isso, são palavras importantes nesse cenário: Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), Mecanismo de Tabulação de Dados da Saúde na Internet (TABNET), Sistema de Informação em Saúde (SIS) e Ministério da Saúde (MS).

O Brasil apresenta notório esforço institucional no desenvolvimento de instrumentos e tecnologias para congregar os dados de saúde, considerando toda sua dimensão continental e complexa. Essa postura se inicia especificamente na década de 1970, com influência da Organização Mundial da Saúde (OMS), que, em 1960, começava a compilar dados dos países acerca de óbitos para anuários estatísticos, e da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS), que apoiou a criação de Rede Interagencial de Informações para Saúde. Esse movimento iniciou-se na época da reforma sanitária no Brasil, com a organização de dados sobre mortes e sobre informações hospitalares. Em 1973, publicou-se a Lei nº 6.015 segundo a qual todo óbito deveria ser registrado em cartório, fruto de uma pressão indireta da OMS sobre o Brasil, já que não figurava nos anuários por não ter os dados de óbitos compilados. Além disso, houve uma padronização nacional da declaração de óbito (D.O.),

adotando-se um modelo único. No que tange aos dados hospitalares, também nessa década iniciou-se uma padronização de guias de internação hospitalar (GIH), com intuito de posterior pagamento por internações em hospitais particulares pelo Poder Público – importante lembrar que ainda não havia o SUS (17).

Os dados sobre mortalidade e informações hospitalares, por sua vez, foram se incorporando ao contexto internacional, ao contexto interno de reformas e à utilização de tecnologias de informação e comunicação (TIC) pela Administração Pública. Logo, ensejaram a criação dos primeiros sistemas responsáveis por congregar essas informações: o Sistema de Informações sobre Mortalidades (SIM) e o Sistema de Informações Hospitalares (SIH) (17).

A estratégia de elaboração de sistemas, em um caráter nacional, é recomendada pelos órgãos internacionais e o Brasil passou a adotá-la. Tais sistemas são intitulados de *sistemas de informação em saúde* (SIS), correspondem a um conjunto de dados que são produzidos, coletados, armazenados, analisados e divulgados, de modo integrado e articulado, envolvendo pessoas (recursos humanos) e máquinas (como as TICs) que os gerenciam. Foram criados no intuito de superar dificuldades de congregar os diversos dados sobre saúde, possibilitando a geração de informações e sua divulgação para diversas finalidades e áreas, como de vigilância epidemiológica, assistenciais (atenção básica, hospitalares), nascimentos e mortalidades, ambulatoriais, dentre outras (18).

Por meio dos SIS, podem ser produzidos indicadores, além de servirem de base para a publicidade e divulgação informacional da realidade da saúde no país, demonstrando sua relação com o acesso à informação. Os SIS também podem auxiliar em: i) tomadas de decisão de gestores de saúde; ii) diagnósticos para maior eficiência interventiva para as necessidades da população; iii) gestão de recursos humanos e sua capacitação; iv) alocação de recursos orçamentários; v) priorização de ações necessárias, de acordo com a distribuição geográfico-espacial; e vi) produção científica, como se apontará posteriormente. Todas essas atividades mencionadas convergem no sentido de transformar dados em informações estratégicas (18, 19). Ou seja, os SIS são “[...] ferramentas importantes para o diagnóstico de situações de saúde com vistas a intervenções mais aproximadas do quadro de necessidades da população [...]” (19).

Nesse sentido, destaca-se a importância da informação na área da saúde coletiva:

A informação em saúde surge como uma das áreas de conhecimento da Saúde Coletiva por levar em consideração as determinações sociais do processo de saúde-doença, além de atuar também como ‘ferramenta

analisadora de produção de ações de saúde, nas decisões, na (re)construção do modelo assistencial possibilitando aos sujeitos alcançarem a autonomia no desenvolvimento de seu trabalho em saúde. (18)

Verificada a definição dos SIS e sua utilidade e relevância, volta-se para o aspecto histórico institucional de construção desses instrumentos. Como se percebe temporalmente, os sistemas de informação em saúde surgiram antes da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB) e do próprio Sistema Único de Saúde (SUS), considerado como *reforma da reforma sanitária*. Assim, acerca da disposição organizacional sobre informações e dados, as ações referentes ao SUS até então concentravam-se na Empresa de Processamento de Dados da Previdência Social⁵ (Dataprev). Os dados de saúde eram processados na Dataprev, relacionando-se também com o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) (20).

Nos anos de 1990, houve uma reorganização administrativa, envolvendo a criação da Fundação Nacional da Saúde (Funasa ou FNS), que reuniu a Fundação de Serviços de Saúde (FSESP) e a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública, bem como a realocação do INAMPS junto ao Ministério da Saúde. Posteriormente, a diretoria à frente dos sistemas de saúde na Dataprev contribuiu na transferência desses sistemas para o DATASUS (20,21). O quadro 1 apresenta os fundamentos normativos dessas mudanças.

Quadro 1. Alguns instrumentos normativos sobre instituições responsáveis por dados da saúde.

Lei nº 8.029, de 12 de abril de 1990	Instituição da Fundação Nacional de Saúde (FNS ou FUNASA), composta pela Fundação de Serviços de Saúde (FSESP) e pela Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM).
Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990	Lei que regulamentou o funcionamento do SUS (previsto na CRFB), na qual prevê a criação de sistema nacional de informações em saúde integrado em todo território nacional (art. 47) sobre epidemiologia e prestação de serviços.
Lei nº 8.101, de 6 de dezembro de 1990	FNS incorpora a Diretoria de Sistemas de Saúde da Dataprev.
Decreto nº 100, de 16 de abril de 1991	Criação do DATASUS.

Fonte: elaboração própria (20, 21).

Com a criação do DATASUS, foram feitos investimentos em recursos humanos e em instrumentos tecnológicos, o que possibilitou congregar os sistemas de informação em saúde existentes e a criação de outros sistemas e instrumentos/ferramentas. Uma dessas ferramentas foi o TABNET, tabulador que possibilita uma praticidade no gerenciamento e

⁵ No governo 2019/2022, a Dataprev está vinculada ao Ministério da Economia.

disposição das informações dos bancos de dados do SUS, ao permitir a seleção de variáveis, área geográfica, grupos de informações etc.

Quanto aos demais sistemas de informação vinculados ao Sistema Nacional de Informação sobre Saúde, alguns são elencados a seguir, (22):

- Sistema de informações de mortalidade (SIM)
- Sistema de informações de nascidos vivos (SINASC)
- Sistema de informações ambulatoriais (SIA)
- Sistema de informações hospitalares (SIH)
- Sistema de informações de agravos de notificação (SINAN)
- Sistema de informações do Programa Nacional de Imunizações (SI-PNI)
- Sistema de Informações em Saúde para Atenção Básica⁶ (SISAB)
- Sistema de Informação da Influenza⁷ (SIVEP GRIPE)

Os dados desses sistemas podem ser acessados por meio das ferramentas TABNET e pela tabulação do TABWIN – que permite o cruzamento de dados dos sistemas –, cumprindo o papel de disseminação de informações para diversas finalidades.

Com a criação do SUS, idealizado na 8ª Reunião do Conselho Nacional de Saúde, em 1986, previsto na CRFB (o art. 200, traz suas competências) e regulamentado pela Lei nº 8.080/1990, houve a política da descentralização do cuidado à saúde. Os Estados, o DF e Municípios, além da União, passaram a ter destaque e responsabilidade no gerenciamento e financiamento do SUS. Em função dessa descentralização, os sistemas de informação (previstos no art. 47 da Lei nº 8.080/1990) passaram a ser difundidos pelas unidades e secretarias de saúde estaduais, distritais e municipais de modo a possibilitar e facilitar a coleta, processamento e armazenamento de dados (20).

Nesse processo de descentralização e uso de sistemas de informação, foram identificadas algumas dificuldades – falta de dispositivos com acesso à internet, pouco conhecimento em como manusear o sistema, dentre outras– as quais vão requerer ações que as minimizem e implementem melhorias na produção e armazenamento da informação das SES e SMS. Desse modo, diversos fatores merecem observância pelas secretarias de saúde: capacitação de profissionais para uso de tais sistemas e preenchimentos de prontuários eletrônicos; a conectividade/ acesso à internet; conhecimento da responsabilidade na alimentação do sistema; a padronização de procedimentos; o cuidado com a incompletude, imprecisão ou inoportunidade de dados; necessidade da inserção de

⁶ Substituiu o Sistema de Informação de Atenção Básica (SIAB), que, por sua vez, substituiu o Sistema de Informação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde.

⁷ Tal sistema, ainda que receba nome específico vinculado ao vírus *influenza*, monitora casos que geram desde uma síndrome gripal (SG) até a síndrome respiratória aguda grave (SRAG) em unidades de terapia intensiva, de casos hospitalizados e óbitos por SRAG (23).

informações precisas e fidedignas; e o incentivo a uma cultura organizacional da informação (24). Corroborando com isso, tem-se que:

Um bom SIS depende da periodicidade do fluxo de fornecimento dos dados e do criterioso preenchimento dos instrumentos de coleta, proporcionando relatórios e resultados viáveis para utilização no planejamento de atividades locais. Mas, para que isso aconteça, é necessário que as pessoas envolvidas na sua manutenção tenham clareza sobre suas possibilidades, visando ao alcance do objetivo de extrair o seu potencial e transformá-lo em realidade local, detectando focos prioritários e levando a um planejamento local e à execução de ações que condicionem a realidade às transformações necessárias e encontradas. (18)

Na tentativa de aperfeiçoar o sistema no ambiente digital, nos últimos anos surgiram estratégias digitais para a integração de bases de dados e sistemas, ou seja, na busca de uma interoperabilidade dos dados (sintática e semântica – conforme art. 232, III e IV da Portaria de Consolidação nº 1/GM/MS, de 28 de setembro de 2017). A Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), vinculada ao Programa Conecte SUS, é um específico exemplo desse objetivo.

Percebe-se, portanto, todo um arranjo institucional vinculado a diferentes contextos governamentais, que, de alguma forma, buscaram aplicar as TICs ao atendimento à saúde. Por meio delas, desde a década de 1970, tem-se uma tradição de armazenamento de dados, registros em sistemas que possibilitam a disseminação de informações da saúde.

Nos atuais tempos de pandemia da COVID-19, gerada pelo coronavírus SARS-CoV-2, podem-se destacar alguns sistemas que comunicam dados entre os setores de saúde governamentais: SIM, SIH, e-SUS VE (vigilância epidemiológica) e SIVEP GRIPE, por exemplo. Tais sistemas de informação são alimentados pelas SES e SMS e geram dados que podem ser tabulados pelo TABNET/TABWIN.

É o Ministério da Saúde quem reúne os dados das SES e SMS acerca da contaminação e óbitos de COVID-19. Na gestão de Henrique Mandetta havia coletivas de imprensa com a divulgação dos dados às 17hs; com a saída de Mandetta e sua substituição por Nelson Teich, nem sempre foram feitas coletivas; com a saída de Teich, cessaram as coletivas durante a gestão interina, iniciada em maio de 2020, e a divulgação de dados foi sendo feita cada vez mais tarde, como às 22hs. O órgão virou o centro de atenções com o atraso na divulgação de dados sobre a pandemia no Brasil. Além desses atrasos, o site do Ministério da Saúde chegou a ser retirado do ar por algumas horas e, quando retornou, por alguns dias passou a apresentar dados apenas das 24hs anteriores (contaminações e óbitos), não

registrando o total acumulado de mortes, tampouco os dados acumulados de casos confirmados de COVID-19⁸.

Esse comportamento institucional ensejou inúmeras críticas de setores da sociedade, órgãos representativos, além de representantes e integrantes de outros Poderes, como o Legislativo e Judiciário, que se pronunciaram contra essa atitude. Diante disso, os partidos Rede Sustentabilidade, PSOL e PCdoB entraram com uma Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) nº 690 alegando violação de preceitos fundamentais como a publicidade, prevista na CRFB. Em decisão liminar, o Ministro do STF Alexandre de Moraes concedeu parcialmente os pedidos da ADPF, determinando que o Ministro da Saúde mantivesse

[...] em sua integralidade, a divulgação diária dos dados epidemiológicos relativos à pandemia (COVID-19), inclusive no sítio do Ministério da Saúde e com os números acumulados de ocorrências, exatamente conforme realizado até o último dia 04 de junho. (26).

Em virtude dessa ameaça à transparência – especialmente à transparência ativa –, outras fontes informacionais passaram a ter destaque: a) o consórcio de veículos de comunicação, formado pelo *G1*, *O Globo*, *Extra*, *O Estado de São Paulo*, *Folha de São Paulo* e *UOL*, que passou a divulgar os dados atualizados das últimas 24hs e acumulados de contaminação e mortes; e b) o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), responsável pelo *Painel CONASS*.

Essas atitudes revelam um direcionamento na contramão de toda a conquista informacional no Brasil, seja referente ao direito de acesso à informação e princípios de publicidade e transparência de modo genérico, conforme mencionado na seção anterior, seja no que tange ao papel da informação na saúde, com os SIS e no contexto de pandemia. Tendo isso em vista, retoma-se a premissa de que a informação é imprescindível e não basta a mera disponibilização de informação: é necessário que a informação seja transparente e comunicável, com dados precisos e confiáveis (7, 27).

A polêmica quanto à divulgação de informação, por sua vez, insere-se no debate da transparência pública e acesso à informação sobre saúde. Nesse sentido, como verificado,

⁸ Importante observar que esta não foi a única tentativa do atual governo para *flexibilizar* ou ameaçar o debatido direito à informação: i) no início de 2019, por exemplo, houve a tentativa de ampliar o rol de autoridades com competência para classificar informação em ultrassecreta e secreta, alterando o Decreto nº 7.724/2012 – o que foi posteriormente revogado, frente a uma iniciativa do Congresso de ameaçar publicar um Decreto Legislativo que iria deixar sem efeito a referida mudança; ii) já com a pandemia, houve nova tentativa de alteração no direito de acesso: a MP nº 928, de março de 2020, buscou suspender prazos de respostas a pedidos de acesso à informação. A reação veio por meio da Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 6531, movida pelo Conselho Federal da OAB. O Ministro Alexandre de Moraes liminarmente (e depois confirmada pelo plenário), deferiu o pedido, reconhecendo a inconstitucionalidade da medida, com base nos princípios da publicidade da Administração Pública, no regime democrático e participação política de cidadãos (25).

dados da saúde, organizados por sistemas de informação, também se vinculam a esse tema e perpassam pelo cenário mundial da atualidade. A organização desses sistemas, das plataformas (seja da COVID-19 ou de qualquer outro tema de saúde) potencializa tanto a tomada de decisão mais fundamentada, quanto também o avanço científico, a pesquisa acadêmica (28). Assim, nota-se a importância da divulgação de informações de saúde bem como a congregação delas em um sistema, possibilitando análises e pesquisas. Com isso, pergunta-se: o que seria ciência? Como fazer uma pesquisa?

Elementos para possíveis respostas seriam, por exemplo, mencionar que a ciência difere de um conhecimento simplesmente opinativo, de senso comum, mas se aproximaria de um conhecimento argumentativo e coerente, que se inicia por meio de problemas. Então, por meio de pesquisas, o problema passa a receber refutações, questionamentos e possíveis fundamentações, até se relacionar com um paradigma, que posteriormente também poderá ser refutado e questionado. Assim, “A ciência, como um conjunto de constatações, deverá ser sempre passível de verificação por ser um saber coerente, metodicamente fundado, demonstrado e sistematizado.” (29).

Bancos de dados provenientes de Sistemas de Informações em Saúde, abrangendo informações epidemiológicas, administrativas e clínicas, vêm sendo crescentemente empregados na pesquisa e na avaliação em saúde, de forma isolada ou integrados entre si e com bases de dados primários. A crescente disponibilidade de fontes de dados secundários e as questões metodológicas e éticas que devem ser consideradas quando do seu uso têm, recentemente, estimulado a publicação de capítulos e livros inteiramente dedicados ao uso dessas fontes de dados na pesquisa e avaliação em saúde (Friedman et al., 2005; Bouslaugh, 2007; Herzog et al., 2007; Smith, 2008; Oslen, 2008; Coeli et al., 2009) (30).

Uma vez possuindo essa ideia de pesquisa e ciência, retoma-se o questionamento feito no início desta seção: como se dá a produção científica que se relaciona com esses dados de saúde? Como se constrói a informação científica em saúde? A resposta, como verificada ao longo deste trabalho, indica um dos caminhos: utilizar os bancos de dados sobre saúde, produzidos e alimentados pelas secretarias de saúde a partir dos próprios atendimentos ou ocorrências, para as análises e produção do conhecimento. Esse caminho vem recebendo atenção de pesquisadores, que se debruçam sobre sistemas, categorias e indicadores, de modo localizado ou ampliado, conforme a tabulação dos sistemas de informação permitem, possibilitando a produção de livros e artigos. Com isso, revela-se uma das interfaces de como essa temática se vincula com o acesso à informação.

Conclusão

Este trabalho cumpriu seu objetivo ao congregar a área jurídica – vinculada ao direito de acesso à informação – e o princípio da transparência (constitucionalmente estabelecido como publicidade) à área da saúde. O caminho metodológico percorrido neste estudo contribuiu com o objetivo de analisar aspectos do direito à informação em relação à base de dados de sistema de saúde envolvendo a COVID-19. Essa vinculação considerou todo um contexto institucional, seja em perspectiva histórica (a partir da análise e descrição do DATASUS, sistema de informações em saúde) seja em perspectiva atual, tendo em vista a pandemia da COVID-19.

Com esse objetivo, a pergunta de pesquisa que levantou o problema e direcionou a análise foi: em que medida há transparência informacional com dados e pesquisas em saúde e como são comunicáveis na base de dados DATASUS, tendo em vista questões jurídicas e políticas? Para isso, como resultado, identificou-se como os dados sobre saúde são coletados, armazenados e divulgados com os SIS, de responsabilidade do DATASUS; como gestores podem se utilizar deles para tomada de decisão; e como pesquisadores também os utilizam para a produção de conhecimento científico (dados secundários).

Constatou-se que o conhecimento científico produzido por meio da divulgação de dados ou informações sobre saúde possui relação com o direito de acesso à informação e com a transparência. No entanto, percebem-se alguns desafios ou indicadores que afetam essa transparência: a falta de fidedignidade dos dados, a inserção incorreta dos dados, e o difícil acesso aos dados tabulados são variáveis nessa dinâmica informacional.

Percebe-se que a produção de informação atual, em um contexto de emergência epidemiológica global, requer esforços de governos em suas diferentes esferas: municipal, distrital, estadual, federal, além de uma cooperação internacional. Nesse sentido, evidenciam-se os desafios jurídicos e políticos em tempos de COVID-19, que devem ser enfrentados, em especial no tema do acesso à informação. A reunião de atores institucionais, normas e a produção científica em saúde – todos comprometidos com a transparência, comunicáveis e comensuráveis – permitiria garantir esse direito informacional à sociedade, com vistas a embasar suas ações no contexto de crise sanitária.

Atualmente, estamos com pesquisas em andamento acerca da temática em comento, sendo este artigo um estudo inicial para relacionar as bases de dados com as correspondentes informações públicas disponíveis sobre a COVID-19. Indica-se, por ora, a necessidade de novos estudos diante da complexidade do tema, em especial voltados para a análise de experiências que utilizaram o monitoramento de pessoas para o combate à COVID-19. O ponto crucial é

investigar se, nesse caso, o direito à privacidade está protegido (31,32) e se pode haver alguma relação com a informação gerada, armazenada, transmitida e utilizada para uma melhor performance de sistemas de bases de dados, tais como o DATASUS.

Referências

1. Declaração universal dos direitos humanos. Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris. 10 dez. 1948. Disponível em: <http://www.dudh.org.br/wp-content/uploads/2014/12/dudh.pdf>
2. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. Diário Oficial da União, Brasília, 7 jul. 1992. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm
3. Organização dos Estados Americanos. Convenção Americana de Direitos Humanos. Promulgação. Diário Oficial da União, Brasília, 6 nov. 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0678.htm
4. Mendel T. Liberdade de Informação: um estudo de direito comparado. 2ª ed. Brasília: UNESCO, 2009.
5. Lejano RP. Frameworks for policy analysis: Merging text and context. Nova York: Routledge; 2006.
6. Lejano RP. Parâmetros para análise de políticas: a fusão de texto e contexto. Campinas: Arte Escrita; 2012.
7. Calmon P, Costa A. Redes e Governança das Políticas Públicas. Centro de Estudos Avançados de Governo e de Administração Pública - CEAG. Revista de Pesquisa em Políticas Públicas – RP3. 2013; 1:01-29.
8. Silva SM, Pires V. Desafios da comunicação pública em contexto de pandemia. O Estado de São Paulo. 06 de maio de 2020. Disponível em: <https://politica.estadao.com.br/blogs/gestao-politica-e-sociedade/desafios-da-comunicacao-publica-em-contexto-de-pandemia/>
9. Bataglia MB, Farranha AC. Corrupção, Transparência e CGU: analisando o contexto para a implementação do direito de acesso à informação. NAU Social. 2019; 10(19):23-50.
10. Bataglia MB, Farranha AC. Governança e Administração Pública: o uso de tecnologias para a prevenção da corrupção e promoção da transparência. Revista da CGU. 2019; 11(18):1075-1097.
11. Bataglia MB, Farranha AC. Controle social e acesso à informação: o papel da transparência passiva no enfrentamento à corrupção. Interfaces Científicas–Direito. 2018; 6(3):27-42.

12. Jensen SLB. 'Human rights against human arbitrariness' pandemics in a human rights historical perspective. In: Kjaerum M, Davis MF, Lyons A (ed.). COVID-19 and Human Rights. Nova York: Routledge; 2021.
13. Canotilho JJG. Direito constitucional e teoria da Constituição. 7ª ed. Coimbra: Almedina; 2003.
14. Miranda J. Os novos paradigmas do Estado Social. In: XXXVII Congresso Nacional de Procuradores de Estado. Belo Horizonte; 28 de setembro de 2011. Disponível em: <https://www.icjp.pt/sites/default/files/media/1116-2433.pdf>
15. Sarlet IW. A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional. 12ª ed. rev. atual e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora; 2015.
16. Neves MP. Alocação de recursos em saúde: considerações éticas. Revista Bioética. 2009; 7(2):1-5.
17. Daniel VM, Pereira GV, Macadar MA. Perspectiva Institucional dos Sistemas de Informação em Saúde em Dois Estados Brasileiros. Rev. adm. contemp., 2014;18(5):650-669.
18. Barbosa DCM, Foster AC. 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. 2010; 18(3):424-433.
19. Medeiros KR et al. O sistema de informação em saúde como instrumento da política de recursos humanos: um mecanismo importante na detecção das necessidades da força de trabalho para o SUS. Ciência & Saúde Coletiva. 2005; 10(2):433-440.
20. Lima CRA et al. Departamento de informação do SUS – DATASUS. A experiência de disseminação de informações em saúde. 2009. Disponível em: https://www.measureevaluation.org/our-work/health-information-systems/health-information-system-strengthening-in-lac-region-2005-2010/experiencia_brasileira_sistemas_saude_volume1.pdf#page=109
21. Ferraz LHVC. O SUS, o DATASUS e a informação em saúde: uma proposta de gestão participativa. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Pública). Rio de Janeiro; 2009. 109 fls.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Catálogo de produtos. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/wp-content/uploads/2019/08/Catalogo-de-Produtos-DATASUS.pdf>
23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos (Rebrac): fortalecimento da gestão de pesquisa clínica no Brasil. Revista de Saúde Pública. São Paulo, 2009; 43(2):387-388.

24. Pinheiro ALS et al. Gestão da saúde: o uso dos sistemas de informação e o compartilhamento de conhecimento para tomada de decisão. *Cadernos de Saúde Coletiva*. 2006; 3(25):1-9.
25. Farranha AC, Bataglia MB. Idas e vindas no direito de acesso à informação: por que é tão difícil concretizá-lo? *Jota*. 2020 [citado em 30 jun. 2020]. Disponível em: <https://www.jota.info/opiniao-e-analise/artigos/idas-e-vindas-no-direito-de-acesso-a-informacao-por-que-e-tao-dificil-concretiza-lo-03042020>
26. Brasil. STF. APDF 690. Medida cautelar na Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 690. Rel. Min. Alexandre de Moraes. 2020. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/ADPF690cautelar.pdf>
27. Rodrigues LC. Riscos biotecnológicos ambientais e participação social: por uma gestão democrática da biotecnologia gene drive na atuação da CTNBio. *Revista Jurídica (FURB)*. 2018; 22(49):e7785.
28. Rodrigues LC. Novas biotecnologias e recuperação de informações: um estudo empírico acerca do estado da arte da biotecnologia CRISPR/Cas9 na base de dados das agências de fomento CAPES, CNPq, FAPERGS e FAPESP. *Rev. Est. Empíricos em Direito*. 2021; 7(3):52-75.
29. Gustin MBS, Dias MTF. (Re)pensando a pesquisa jurídica. 3ª ed. Belo Horizonte: Del Rey; 2014.
30. Coeli CM. Sistemas de informação em Saúde e uso de dados secundários na pesquisa e avaliação em saúde. *Cad. Saúde Coletiva*. 2010; 3(18):335-336.
31. Fahey RA, Hino A. COVID-19, digital privacy, and the social limits on data-focused public health responses. *Int. J. Inf. Manag.* 2020; 55:102-181.
32. Bengio Y, Janda R, Yu YW, Ippolito D, Jarvie M, Pilat D et al. The need for privacy with public digital contact tracing during the COVID-19 pandemic. *The Lancet Digital Health*. 2020; 2(7):e342-e344.

Colaboradores

Todos os autores contribuíram com a concepção, elaboração, redação, revisão e aprovação do artigo.

Submetido em: 20/11/21
Aprovado em: 09/02/22

Como citar este artigo

Farranha AC, Rodrigues LC, Bataglia MB. O direito à informação em saúde diante da base de dados do DATASUS: desafios jurídicos e políticos em tempos de COVID-19. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2022 jan./mar.;11(1): 32-47

<https://doi.org/10.17566/ciads.v11i1.873>