

## Direito à saúde e acesso aos dados no contexto da pandemia de COVID-19

Dandara de Oliveira Ramos

*Epidemiologista, Professora Adjunta do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA, Cidacs-Fiocruz Bahia*

Nassor de Oliveira Ramos

*Cientista Político, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO*

Em meio ao maior desafio sanitário do século, a humanidade vem assistindo, quase que em tempo real, à evolução dos números de casos e óbitos, assim como às consequentes mudanças impostas em suas rotinas diárias. Todo este ciclo de informações, que se inicia na testagem, passa pelas hospitalizações, casos recuperados e vidas perdidas, é documentado e, nos melhores cenários, utilizado para fundamentar políticas e tomar decisões. Em linhas básicas, **os dados** estão no centro de nossa inteligência sobre a pandemia e de nossa capacidade de agir sobre ela.

A pandemia de Covid-19 vem produzindo uma quantidade massiva de dados. À medida que os países lutam para construir cenários realistas e visualizar a real escala do problema, a comunidade científica ao redor do mundo faz sua parte coletando e sistematizando informação sobre distanciamento social com base na geolocalização de celulares e monitoramento de trânsito, assim como empreende imensos esforços de modelagem para prever a carga epidêmica e as necessidades dos serviços de saúde [1]. Diante das profundas incertezas que enfrentamos, a ciência através desses dados vem fornecendo fatos tangíveis mesmo diante de muitas incógnitas.

Não há dúvidas que os dados são ferramentas essenciais na elaboração de respostas, alocação de recursos e avaliação da eficácia de intervenções, como o distanciamento social e o uso de máscaras, por exemplo. No entanto, dados incompletos, incorretos ou, no pior dos cenários, **indisponíveis**, tornam o cenário da pandemia ainda mais difícil. Sem dados, ou com dados ruins, corremos o risco de ignorar riscos reais, criar falsas ondas de pânico (ou de segurança), ignorar realidades socioeconômicas graves e negligenciar subpopulações e grupos vulneráveis. Em meio à crise atual, uma má gestão dos dados gera consequências graves para milhões de vidas.

Dito isto, não há dúvidas que **a disponibilidade de dados de forma aberta e transparente é fundamental para o enfrentamento da pandemia**. Porém, entraves impostos por decisões políticas têm causado diversas limitações ao conhecimento e à ação em saúde no Brasil e no mundo.

Referência mundial no campo da saúde pública, a John Hopkins University, nos Estados Unidos, criou um portal de monitoramento da transparência dos dados sobre a epidemia no país e reporta que, até o presente momento, apenas quatro, dos 50 estados norte-americanos reportam seus dados sobre testagem com a identificação racial dos

indivíduos testados para a Covid-19. Nas declarações de óbitos, por sua vez, sete estados não divulgam a raça dos falecidos [2].

No Brasil, a situação é ainda mais grave. Dados nacionais sistematizados sobre testagem são inexistentes e toda a cobertura que se tem sobre o diagnóstico da COVID no país está restrita à esfera jornalística [3]. Ademais, entre os registros de óbitos por síndrome respiratória aguda grave - SRAG (incluindo óbitos por Covid-19 até 04/06/2020) divulgados pelo Ministério da Saúde, na base de dados das notificações realizadas pelas unidades de saúde públicas e privadas, 36% dos óbitos tinham o campo raça/cor "Ignorado" ou em branco. Percentuais similares de falta de informação também são encontrados nos dados sobre internações e pacientes recuperados [4].

A baixa qualidade desses dados é de particular importância para a saúde pública. Sabemos que a população negra brasileira, por exemplo, encontra-se em situação de vulnerabilidade em saúde por apresentar maiores prevalências de fatores de risco para óbito pela Covid-19, como hipertensão, obesidade e diabetes [5]. Além de serem a grande maioria entre trabalhadores informais e na população de rua, subgrupos que enfrentam severas limitações para o cumprimento das medidas de prevenção como o isolamento social e o uso de máscaras [6,7]. Sem dados qualificados sobre o impacto da COVID nessa população, corremos o risco de aprofundar intensamente tais desigualdades raciais em saúde.

Mais grave que a situação referente à qualidade dos dados é a possibilidade de que estes tornem-se inacessíveis. Após ameaçar sonegar dados, no domingo (07 de junho), o governo federal causou imensa comoção da população e dos veículos midiáticos em relação aos números da Covid-19 no país. Em poucas horas, o Ministério Público Federal abriu um processo extrajudicial para apurar o atraso e a omissão de dados até então disponíveis no sítio [covid19.saude.gov.br](https://covid19.saude.gov.br) e em outros sistemas de informação alimentados pelo Ministério da Saúde [8]. Passando a reportar somente os novos casos e óbitos diários, além de modificar a construção da série epidemiológica da doença no país, o Brasil foi alvo de duras críticas na mídia nacional e internacional, com imensa repercussão na sociedade em geral e, especialmente, entre a comunidade da saúde coletiva, a exemplo da nota de repúdio publicada pelo CONASS em resposta à acusação feita pelo governo federal que alegava manipulação dos dados por parte das secretarias estaduais [9].

Em resposta a tais ameaças e ao cenário geral de instabilidade, os jornais brasileiros fizeram um consórcio para reunir e divulgar os dados nacionais, e diversas iniciativas independentes de monitoramento dos dados da pandemia no Brasil vêm sendo construídos, com o intuito de manter a informação disponível para a população. Dentre eles, destacamos o Observatório Covid BR (<https://covid19br.github.io/>), Brasil.io (<https://brasil.io/covid19/>), Wesley Cota (<https://covid19br.wcota.me/>) e o Painel da Rede Covida (<https://painel.covid19br.org/>).

Após intervenção do STF, o Ministério da Saúde retoma o formato anterior de divulgação [10,11], porém com o anúncio de uma possível mudança na metodologia para compilar os dados, tendo como base os números de mortes por data da ocorrência e não de notificação, ao contrário do que faz a maioria dos países. Questionamentos acerca da transparência na divulgação dos dados, e sobretudo sobre sua validade e fidedignidade, já estão presentes tanto entre especialistas quanto no público em geral [12].

### **Controle e direito de acesso à informação enquanto direito fundamental: aspectos políticos**

Cabe recordar que **o acesso à informação é um direito dos cidadãos brasileiros** previsto na Constituição, que define como públicos todos os dados produzidos ou em poder do Estado. Isto abrange os dados administrativos, assistenciais e também os dados de saúde, sejam estes epidemiológicos ou clínicos. A lei 8.080/1990, além de definir o acesso à informação como direito do cidadão, define que a fundamentação das políticas com base em evidências científicas é dever do Estado [13]. Ademais, no contexto da lei 12.527/2011, que versa sobre o acesso à informação (artigo 6): “cabe aos órgãos e entidades do poder público, observadas as normas e procedimentos específicos aplicáveis, assegurar a gestão transparente da informação, propiciando amplo acesso a ela e sua divulgação;” [14]

A lei nº12.527/2011, que garante o acesso à informação, representa um marco histórico de avanço no campo dos direitos humanos, compreendido em um contexto de uma série de garantias que devem acompanhar o progresso de uma sociedade nas trilhas da democracia, reconhecendo o Brasil como um país com um passado em que a restrição, bloqueio ou interceptação de acesso a arquivos públicos, abuso de poder e patrimonialismo fizeram-se presentes em diferentes etapas. Conforme salienta Batista [15], o acesso à informação pública não é apenas um direito jurídico, mas está diretamente associado à noção de direito fundamental, social.

O Brasil, ao longo de sua história política, apresenta traços de centralização e burocratização, numa espécie de "sigilo oficial", que visa assegurar os interesses, antes da metrópole colonial, posteriormente da família real no Brasil, até quando essas características foram incorporadas após a dita "maturação" política do Estado Brasileiro autônomo, como salienta Costa [16]. Traços que podem ser observados na forma como as informações eram controladas em traços patrimonialistas da Primeira República (1889-1930), que se tornam ainda mais evidentes no período de administração de Getúlio Vargas, ficam extremamente evidentes no período da Ditadura Militar (1964-1985) e, desde o processo da redemocratização, vem sofrendo alterações que visam trazer maior transparência e publicidade não só aos atos administrativos, mas a toda variedade de registros públicos.

A publicidade é indicada como princípio explícito nos marcos do documento que sintetiza os avanços rumo à abertura democrática no país (art.37 CF), o qual, juntamente com noções como legalidade, impessoalidade, moralidade e eficiência, busca para administração uma nova forma de situar o poder público em relação à população, orientando suas políticas e distanciando-se de um passado em que o controle estatal teria prerrogativas de interferir no acesso a informações e condutas que não considerasse convenientes.

A Constituição Federal conta ainda com dispositivo específico sobre a noção de acesso à informação: a) artigo 5º, inciso XIV: acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional; b) artigo 5º, inciso XXXIII: informações de interesse particular, coletivo ou geral, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado; c) artigo 5º, inciso LXXII: informações, relativas à pessoa, constantes de registros ou bancos de dados de entidades governamentais ou de caráter público;

Uma justificativa frequentemente utilizada, em contextos em que o acesso à informação é restringido, é o imperativo da ameaça à segurança nacional ou interesse público que, como assinala Meirelles (2008), se apresentariam como justificativas plausíveis para que se adote sigilo na condução de processos ou acesso geral às informações. Os critérios para a definição de qual seria a concreta ameaça à segurança nacional e interesse público ficam sujeitos à perspectiva política de quem é responsável pela administração do Estado, o que coloca este direito fundamental sob ameaça, quando, por exemplo, elementos fundamentais da democracia e participação passam a ser enxergados como ameaças à segurança, ou quando a exposição de informações é colocada enquanto uma ameaça a interesses ou à imagem de administrações.

Dados podem impactar de forma significativa a dinâmica de um governo, tornando-se extremamente sensíveis, principalmente em contextos complexos que envolvem não só a reputação perante a comunidade internacional, mas as possibilidades de governabilidade na perspectiva interna da administração, a relação com setores da imprensa e, inevitavelmente, a população. Informações de impacto e dados que relatam, entre outras informações, mortes com recortes sociais específicos podem provocar convulsões em escalas sem precedentes, e acabam tornando-se alvo de atenção diferenciada, dadas suas peculiaridades. Politicamente, o impacto de dados e índices de corrupção, por exemplo, podem interferir em resultados eleitorais, demonstrando a sensibilidade e entraves no trato desse tipo de informação. Dados epidemiológicos em um contexto de pandemia que, a depender do que apontem, podem habilitar a reabertura ou retração das atividades econômicas, impactam a reputação e governabilidade de uma administração, principalmente quando existe uma agenda política diante de dada realidade.

## **Considerações finais**

A manutenção do fluxo de informações acerca da pandemia do novo coronavírus deve ser encarada como prioridade pelos órgãos gestores do setor saúde. O cenário atual de emergência exige ainda maior transparência neste sentido, o que significa mais clareza no que se é comunicado e agilidade na disponibilização dos dados necessários, tanto para informar a população quanto para fundamentar as iniciativas da comunidade científica e de profissionais da saúde.

Quatro meses após o registro do primeiro caso, o Brasil é hoje o segundo país do mundo com maior número absoluto de infectados, com 828.810 casos e 41.828 óbitos (em 13 de junho de 2020), mas até o presente momento não dispomos de dados consolidados nacionalmente sobre a testagem e as informações sobre óbitos tem sérias fragilidades. Nas palavras da advogada argentina Delia Ferreira Rubio, presidente da Transparência Internacional, “*nesta pandemia, do ponto de vista institucional, a informação foi uma das vítimas*” [17].

Alguns países podem ser apontados como exemplo de boas práticas em transparência. A Estônia tem mantido em seu *website*, desde o início da pandemia, informações sobre testes positivos e negativos estratificados por idade e sexo, total de óbitos, novos casos e casos recuperados por *county* (condados, municípios). São informações qualificadas tanto para a informar a população geral quanto para a construção de bons indicadores epidemiológicos para estudos científicos (<https://koroonaqaart.ee/en>). O Canadá também segue nesta direção, reportando diariamente seus indicadores epidemiológicos situados no tempo, pessoa e lugar (<https://health-infobase.canada.ca/covid-19/epidemiological-summary-covid-19-cases.html>), características fundamentais da informação que não têm sido priorizadas no tratamento dos dados brasileiros.

O direito à saúde inclui o direito à informação. Neste momento de emergência, nossa luta pelo SUS precisa urgentemente incluir esta pauta e discutir a omissão/negligência na gestão e disseminação dos dados como uma violação deste direito fundamental.

## **Referências**

1. Balsari S, Buckee C, Khanna T. Which Covid-19 Data Can You Trust? Harvard Business Review [Internet]. 2020 May 8 [cited 2020 Jun 8]; Available from: <https://hbr.org/2020/05/which-covid-19-data-can-you-trust>
2. State Testing Data by Race [Internet]. Johns Hopkins Coronavirus Resource Center. [cited 2020 Jun 9]. Available from: <https://coronavirus.jhu.edu/data/racial-data-transparency>
3. Minas Gerais é o estado com a 2ª menor taxa de testes para coronavírus por habitante

- no Brasil [Internet]. G1. 2020 [cited 2020 Jun 13]. Available from: <https://g1.globo.com/mg/minas-gerais/noticia/2020/05/15/minas-gerais-e-o-estado-com-a-2a-menor-taxa-de-testes-para-coronavirus-por-habitante-no-brasil.ghtml>
4. OpenDataSUS. SRAG 2020 - Banco de Dados de Síndrome Respiratória Aguda Grave - incluindo dados da COVID-19 - Open Data [Internet]. Open DataSUS SRAG 2020 - Banco de Dados de Síndrome Respiratória Aguda Grave - incluindo dados da COVID-19 - Open Data. [cited 2020 Jun 9]. Available from: <https://opendatasus.saude.gov.br/dataset/bd-srag-2020>
  5. Brasil. Indicadores de vigilância em saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil. Bol Acad Nac Med. 2017;48(4).
  6. Góes EF, Ramos D de O, Ferreira AJF. Desigualdades raciais em saúde e a pandemia da Covid-19. Trab educ saúde [Internet]. 2020 [cited 2020 Jun 9];18(3). Available from: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1981-77462020000300301&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462020000300301&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
  7. Góes EF, Ramos D de O, Ferreira AJF. Uso de máscara, homens negros e o racismo institucional em tempos de pandemia - Rede CoVida [Internet]. Rede CoVida. 2020 [cited 2020 Jun 9]. Available from: <https://covid19br.org/2020/05/26/uso-de-mascara-homens-negros-e-o-racismo-institucional-em-tempos-de-pandemia/>
  8. Jarrett C. Onde acompanhar os números do coronavírus no Brasil após apagão de dados do governo. BBC [Internet]. 2020 Jun 8 [cited 2020 Jun 8]; Available from: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-52974181>
  9. CONASS. CONASS repudia acusação de manipulação de dados sobre Covid-19 [Internet]. CONASS. 2020 [cited 2020 Jun 9]. Available from: <http://www.conass.org.br/conass-repudia-acusacao-de-manipulacao-de-dados-sobre-covid-19/>
  10. Machado R, Fernandes T. Ministério da Saúde recua e volta a divulgar íntegra de dados da Covid-19 após decisão do STF - 09/06/2020 - Equilíbrio e Saúde - Folha [Internet]. Folha de S.Paulo. Folha de S.Paulo; 2020 [cited 2020 Jun 9]. Available from: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2020/06/ministerio-da-saude-recua-e-volta-a-divulgar-integra-de-dados-da-covid-19-apos-decisao-do-stf.shtml>
  11. Camarotto M. Omissão de dados sobre covid fere a lei, afirma CGU [Internet]. Valor Econômico. 2020 [cited 2020 Jun 9]. Available from: <https://valor.globo.com/brasil/noticia/2020/06/09/omissao-de-dados-sobre-covid-fere-a-lei-afirma-cgu.ghtml>
  12. Murakawa F. Cúpula da Saúde pressiona até Abin a maquiagem dados [Internet]. Valor Econômico. 2020 [cited 2020 Jun 9]. Available from: <https://valor.globo.com/brasil/noticia/2020/06/08/cupula-da-saude-pressiona-ate-abin-a-maquiagem-dados.ghtml>
  13. L8080 [Internet]. [cited 2020 Jun 8]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)
  14. L12527 [Internet]. [cited 2020 Jun 8]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm)
  15. Batista CL. Informação pública: controle, segredo e direito de acesso. Intexto [Internet]. 2012 Jul 9 [cited 2020 Jun 8];0(26):204–22. Available from:

<https://seer.ufrgs.br/intexto/article/view/19582>

16. Costa CML. O Arquivo Público do Império: o legado absolutista na construção da nacionalidade. *Revista Estudos Históricos* [Internet]. 2000 Dec 1 [cited 2020 Jun 13];14(26):217–31. Available from: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2123>
17. Carmo M. Omissão de dados da pandemia subestima inteligência da população, diz presidente da Transparência Internacional. *BBC* [Internet]. 2020 Jun 13 [cited 2020 Jun 13]; Available from: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-53006103>