

Capítulo 4

ACESSO E UTILIZAÇÃO DE DADOS EM GEOGRAFIA DA SAÚDE

Um dos estadios fundamentais em qualquer processo de investigação compreende uma sequência de procedimentos interdependentes, centrados na problemática do acesso, tratamento e utilização dos dados de investigação, comportando os seguintes aspectos: definição da tipologia de dados a utilizar, mecanismos de acesso e procedimentos envolvidos na recolha de dados, exploração, análise de dados e, como corolário, interpretação de resultados e validação de hipóteses.

Relativamente ao primeiro elemento, tipologia de dados de investigação, o qual será objecto de maior detalhe quando da abordagem da problemática da análise espacial, pode afirmar-se com alguma segurança que a utilização de dados subjacentes a eventos pontuais, distribuídos por superfícies contínuas, ao longo de linhas ou associados a áreas, está intimamente relacionada com a problemática investigada, em concordância com os objectivos propostos, implicando, naturalmente, diferentes metodologias de exploração e interpretação.

Independentemente da tipologia dos dados, a problemática do acesso aos mesmos, bem como os procedimentos de recolha que lhe são subjacentes, assume particular relevância no âmbito da investigação em saúde e, por extensão, em todas as áreas disciplinares que utilizam directa ou indirectamente dados relacionados com a saúde e com a doença.

A generalidade dos dados, e também os dados em saúde, podem ser ordenados em concordância com as suas fontes, sendo por isso vulgar a classificação dos mesmos como dados *primários*, ou dados de nível primário, e dados *secundários*, ou dados de nível secundário, tal como Cliff e Haggett (1988) os classificam.

Por *dados primários* entendem-se todos os dados cuja recolha é processada e orientada directamente pelo investigador, ou pela equipa de investigação, tais como: dados resultantes de investigação laboratorial, aplicação de questionários, rastreios, notificações, diagnósticos, elementos subsidiários de diagnósticos, entre outros.

Deve entender-se que apenas parte dos dados compilados e processados ao nível primário são objecto de publicitação estatística, mantendo-se, naturalmente, critérios

de confidencialidade para a maioria das informações relacionadas com a prática clínica e hospitalar, respeitando critérios de confiança impostos pela deontologia médica. Todavia, o *interesse público e científico* subjacente aos processos de investigação em saúde, devidamente validados, deve moderar critérios mais estritos de confidencialidade, prosseguindo garantias inequívocas de consentimento e anonimato, caso os elementos em causa cumpram os quesitos necessários à categorização de *dados pessoais*, libertando, de forma adequada e na medida necessária, um conjunto de informações imprescindíveis à persecução dos objectivos de investigação cientificamente validados.

Cliff e Haggett (1988; pp. 69-70) consideram, ao nível da cadeia primária de informação, a existência de uma dupla via de registo capaz de justificar possíveis diferenças encontradas nos dados de morbilidade, entre um padrão de morbilidade construído por *via reactiva* e um padrão de morbilidade construído por *via pró-activa*. A denominada *via reactiva* envolve a transferência de informação, desde o episódio de enfermidade até à fase final de registo, seguindo uma sequência de procedimentos administrativos, institucionalmente normalizados, onde os fins de registo e notificação estão regulamentados, cuja obrigatoriedade é superiormente deliberada.

Paralelamente, pode ser encontrada uma outra via, designada por *pró-activa*, (in)formada pela aplicação de inquéritos epidemiológicos de base regular ou específica, pelo recurso a dados de rastreio onde, para além da detecção de casos suspeitos existe confirmação de diagnóstico, ou ainda pelo recurso à actividade de grupos sentinela¹ que procedem à notificação ou mero registo de acontecimentos de saúde específicos e previamente seleccionados (Fig. 4.1.).

Ao nível dos procedimentos de registo, independentemente da via prosseguida, Meade (1988) e Rojas (1998), com uma década de intervalo, alertam os investigadores para o risco de poderem encontrar dados sub-registados, o que se converte num problema de base para o conhecimento da desigualdade espacial das questões de saúde.

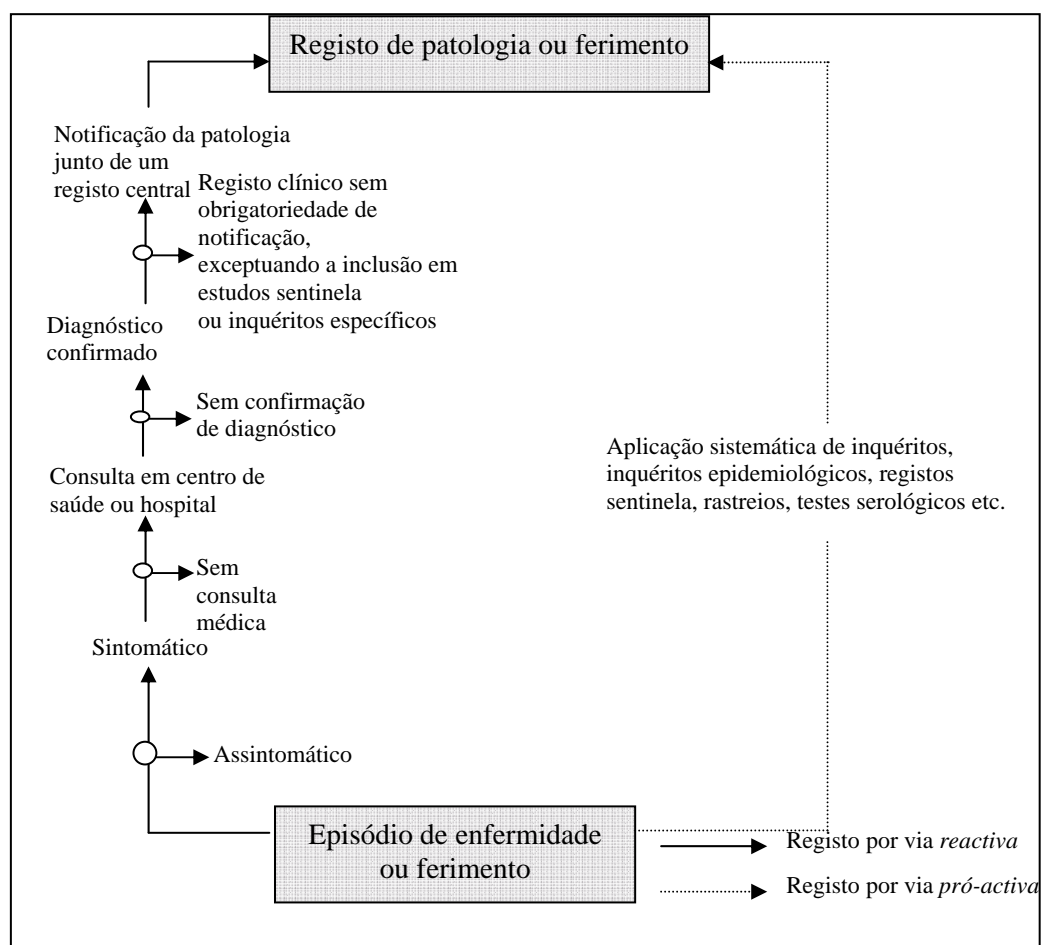
Adicionalmente, em determinadas situações, para determinadas patologias, os investigadores deparam-se com uma total ausência de dados, ou pelo menos constataam a sua inacessibilidade em escalas temporais e espaciais adequadas. Rojas (1998; pp.6-8) indicia como causa putativa da situação descrita, a baixa qualidade de alguns

¹ *Prática médica sentinela* – acção executada por um clínico ou grupo de clínicos que aceita notificar e manter um serviço de vigilância de acontecimentos de saúde específicos e previamente seleccionados, como certas doenças transmissíveis ou crónicas, reacções secundárias a medicamentos, vacinações entre outras (Last, 1995; pp.180).

sistemas de registo de informação, originando a emergência daquilo que designa por «*áreas enigma*», ou seja, áreas que comportam um registo anómalo de casos, em resultado de uma maior assertividade ou sensibilidade dos meios de diagnóstico ou, paradoxalmente, a detecção de «*áreas de silêncio epidemiológico*», resultantes de uma ausência crónica ou persistente de registos e/ou notificações.

Procurando contornar o agora descrito, a via *pró-activa* tem vindo a ser objecto de forte incentivo e aperfeiçoamento por parte de organizações internacionais de referência como a OMS, nomeadamente na detecção e avaliação da difusão de doenças transmissíveis, particularmente no caso do VIH/SIDA, cumprindo, deste modo, um duplo objectivo, monitorizar de um modo célere e eficiente a incidência e o impacto da epidemia, através da aplicação de indicadores de vigilância epidemiológica (Tabela 4.1),

Figura 4.1 – Cadeia de informação de morbilidade ao nível primário



Fonte: Adapt. Cliff & Haggett, 1988; pp.68.

produzindo informação específica, aplicada ao nível da prevenção primária, orientando programas profiláticos mais assertivos junto de populações que acumulam situações de risco acrescido (ex.: jovens entre 15-24 anos, trabalhadores sexuais, migrantes, mulheres grávidas entre outras).

Tabela 4.1 – Resumo dos instrumentos aplicados no sistema de vigilância epidemiológica de segunda geração para o VIH/SIDA

Indicadores de vigilância epidemiológica do VIH/SIDA	
<p>1 . Indicadores biológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prevalência da infecção por VIH; • Prevalência de infecções por transmissão sexual; • Prevalência de tuberculose; • Número de casos de SIDA entre a população adulta; • Número de caso de SIDA pediátrica. 	<p>Metodologia de recolha de dados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registos de notificação em grupos quinquenais; • Sistemas de vigilância serológica sentinela em subgrupos populacionais (portadores de DST, trabalhadores sexuais, toxicodependentes...).
<p>2 . Indicadores de comportamento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relações sexuais “extra conjugais” nos últimos 12 meses; • Utilização de preservativo durante a última relação sexual com parceiro(a) não habitual; • Jovens: idade da iniciação sexual; • Utilizadores de drogas injectáveis: notificação do uso partilhado de seringas; • Trabalhadores(as) sexuais: número notificado de clientes na semana anterior. 	<p>Metodologia de recolha de dados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inquérito por amostragem junto da população geral • Inquérito por amostragem junto subgrupos populacionais que acumulam risco (portadores de DST, trabalhadores sexuais, toxicodependentes...).
<p>3 – Indicadores Sócio-demográficos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Idade; • Sexo; • Indicadores sócio-económicos ou de educação (ocupação ou anos de educação); • Indicador de residência ou migração; • Paridade (em serviços de observação pré-natal); • Estado civil. 	<p>Metodologia de recolha de dados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cruzamento de dados sócio-demográficos obtidos a partir dos inquéritos e de sistemas de vigilância sentinela.

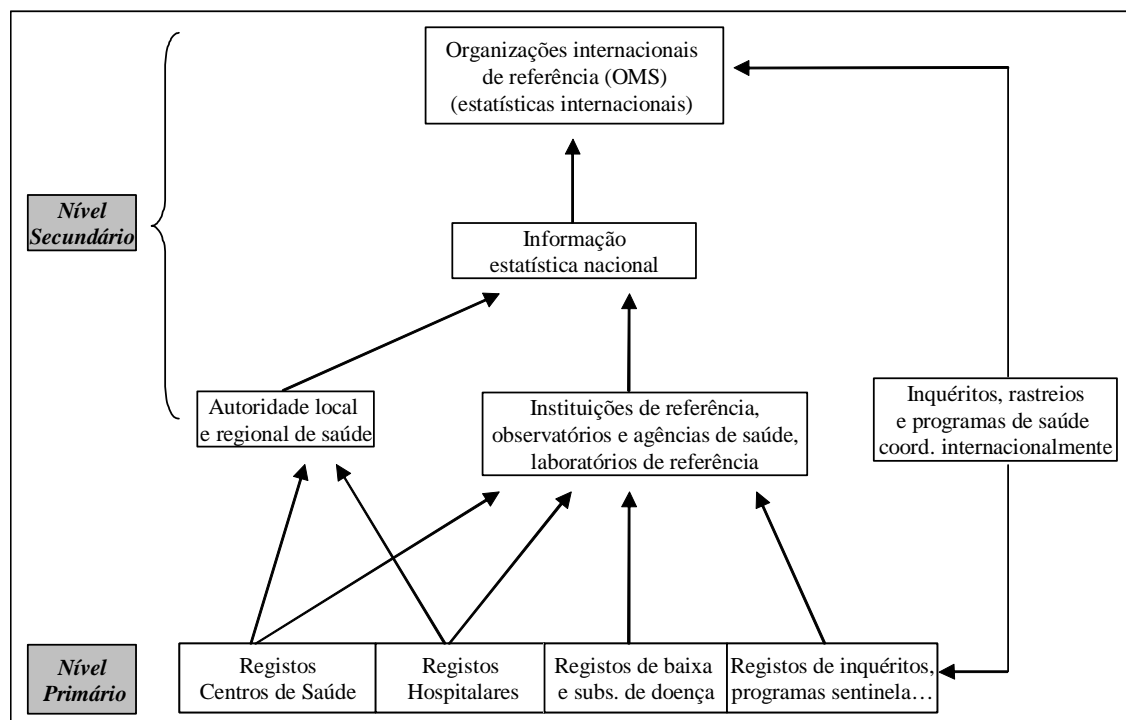
Fonte: OMS, 2000; ONUSIDA, 2002

No que respeita à informação produzida num *patamar secundário* da cadeia de informação, encontramos um registo de dados cujo acesso e publicitação é mediado por instituições e organizações especializadas na recolha e divulgação de dados de morbilidade e mortalidade, que acumulam a responsabilidade e o dever de os

publicitar, seja para fins de definição de políticas de saúde, investigação científica ou mera informação, sendo que a via mais frequente de difusão compreende a publicação de anuários estatísticos, inquéritos de saúde, recenseamentos entre outros (Walford, 1995; Rojas, 1998).

Regra geral, ascendem à categoria de dados de nível secundário o conjunto de informações produzidas e registadas no nível anterior, cuja obrigatoriedade de registo resulta da necessidade de informação das autoridades sanitárias, regionais ou centrais que, após o seu tratamento e análise, procedem à difusão nacional e internacional de estatísticas de morbilidade, mortalidade ou outras, aplicando, desejavelmente, um *modus faciendi* padronizado, capaz de garantir comparabilidade e referenciação internacional (Fig. 4.2).

Figura 4.2 – Cadeia de informação de registos de morbilidade e mortalidade entre níveis primário e secundário



Fonte: Adapt. Cliff & Haggett, 1988; pp.68

As designações apresentadas, categorizando os dados como oriundos de um nível primário ou secundário, não autorizam a elaboração de quaisquer juízos sobre o significado hierárquico ou qualitativo intrínseco aos dados, apenas traduzem e identificam a relação existente entre a fonte, o processo de recolha e a entidade difusora. Do que esta classificação nos informa é do nível de controlo e de acesso que o investigador detém sobre a origem dos dados, dos quesitos legais envolvidos na

recolha e tratamento dos mesmos, do nível de autonomia do processo e, de certa forma, remete-nos para uma informação prévia sobre a universalidade de conceitos aplicados e o nível de comparabilidade subjacente aos dados, particularmente quando se tratam de dados difundidos a partir do nível secundário da cadeia de informação. O privilegiar de uma ou outra fonte de informação, ou ainda a utilização simultânea de dados oriundos dos dois níveis, resulta de prerrogativas inerentes ao alcance dos objectivos pré-estabelecidos no desenho do estudo, uma vez que existem vantagens e limitações amplamente reconhecidas na utilização dos dois tipos de dados aqui tratados.

Relativamente ao nível de produção de informação dita primária, ao qual recorrem frequentemente as ciências sociais, a epidemiologia e a geografia da saúde, através da realização de inquéritos, aplicação de metodologias analíticas de investigação de séries de casos por agrupamento geográfico, estudos de *coorte* ou estudos de populações migrantes², recomenda-se o equacionar de diversos problemas relacionados com a credibilidade das fontes, garantia de confidencialidade, consentimento dos participantes, significado e validade da amostra entre outros.

Por outro lado, alguns dos instrumentos agora mencionados beneficiam de uma economia relativa de meios, celeridade de resultados, devendo ainda deter representatividade em relação ao total da população (Rodrigues, 1993). Para além disto, a sua utilização e análise privilegia a inteligibilidade de determinados factores sociais, comportamentais e ambientais, cuja interacção dificilmente é validada ao nível das fontes de informação secundárias, maioritariamente pela desadequação dos níveis de agregação e apresentação da informação.

No que diz respeito aos dados de saúde e de doença produzidos ao nível secundário, o utilizador beneficia da actualização dos mesmos em intervalos de tempo regulares e internacionalmente estabelecidos, acrescentando-se universalidade de conceitos e processos de inquirição, baixo custo de aquisição ou mesmo total gratuitidade dos dados mais genéricos.

² *Séries de casos* – observação e registo de um número invulgar de casos para determinada enfermidade, num espaço e tempo específicos, comparando, entre outras coisas a incidência dessa área em relação à comunidade geral.

Estudos de coorte – estudos que incidem sobre uma população particular (*coorte*) na qual são observados agentes e enfermidades (ver Stone *et al.*, 1999; pp. 105).

Estudos em populações migrantes – estudos epidemiológicos que tiram proveito da vantagem das diferentes experiências de mobilidade e de mortalidade verificadas entre migrantes de um país para outro, com diferentes ambientes, características sócio-culturais e material genético diverso (ver Last, 1995; pp.130).

No tocante aos inconvenientes comumente mencionados quando da utilização de informação produzida ao nível secundário, destaca-se, a esta data, uma persistente desadequação da escala de agregação dos dados bem como a existência de um complexo sistema de barreiras administrativas, quase discricionárias, que fazem variar, temporal e espacialmente, os procedimentos de acesso.

No caso português, o sistema estatístico nacional, bem como diversos organismos de referência relacionados com a saúde, impõe níveis de agregação de dados e barreiras de acesso pouco adequadas sem que, aparentemente, exista motivo ou justificação válida para tal, verificando-se, em simultâneo, uma preocupante desarticulação entre o “estado da arte”, ao nível do tratamento informatizado dos dados, o processo de difusão e a qualidade final do material disponibilizado aos investigadores, nomeadamente quando estão em causa procedimentos de referenciação geográfica para fins de análise espacial. A título de exemplo, menciona-se o fornecimento de variáveis de morbilidade e mortalidade sem codificação espacial adequada capaz de permitir a compatibilidade e manipulação dos dados em ambiente de Sistemas de Informação Geográfica (SIG), sendo igualmente prejudicial e incompreensível a persistente modificação da referenciação de áreas geográficas de município ao longo do tempo (ex.: variação da designação concelhia do município de St.^a Maria da Feira, Feira, Santa Maria da Feira.).

Assim, o acesso e consulta de dados de morbilidade e mortalidade (re)produzidos pelo patamar secundário da cadeia de informação, encerra um elevado número de dificuldades, obstáculos e contradições, insistindo-se, mais recentemente, no uso de critérios de segredo estatístico, cuja aplicação deve merecer melhor atenção, especialmente quando está em causa a manipulação de dados em intervalos de tempo superiores ao triénio.

Simultaneamente, assiste-se a uma crescente e desadequada classificação de um conjunto de dados na categoria de «*dados pessoais*», evocando-se, por diversas vezes, o regulamentado pela Lei n.º 67/98, que transpõe a directiva comunitária n.º 95/46/CE, relativamente à protecção de *personas singulares* no que respeita ao tratamento de «*dados pessoais*» e à livre circulação dos mesmos. A manipulação de dados estatísticos de morbilidade e mortalidade, produzidos por entidades de referência regionais ou nacionais de nível secundário não comporta, de modo algum, a manipulação de dados pessoais, tal como a lei os define:

Lei 67/98, Artigo 3.º:

- a) «Dados pessoais»: qualquer informação de qualquer natureza e independentemente do respectivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável [« titular dos dados»]; é considerada identificável a pessoa que possa ser identificada directa ou indirectamente, designadamente por referência a um número de identificação ou a um ou mais elementos específicos da sua identidade física, fisiológica, psíquica, económica, cultural ou social;»

Situação diversa pode ser colocada quando o investigador requer o acesso a dados produzidos ao nível primário, pese o facto de nem todos os dados coligidos a este nível comportarem automaticamente meios de identificação pessoal, nominativa ou outra, capazes de identificarem directa ou indirectamente o(s) sujeito(s), com as consequentes implicações de risco de devassa, necessidade de autorização de uso e consentimento, mesmo quando são prosseguidos fins de interesse público e científico.

No caso do direito de acesso a dados de saúde, a deliberação n.º 51/2001 da *Comissão Nacional de Protecção de Dados* (CNPD) sublinha que o tribunal constitucional, no seu acórdão de Maio de 1997, considera que os dados de saúde integram a categoria de dados relativos à vida privada, assumindo particular relevância «a tónica da confidencialidade, em conexão com o direito à reserva da intimidade da vida privada, com assento no n.º1 do artigo 26.º da CR».

Todavia, e não colidindo com o anteriormente descrito, deve notar-se que a esmagadora maioria dos investigadores não médicos, para além de se regerem por um código de ética e sigilo consentâneo com o processo de investigação, solicitam, na sua esmagadora maioria, o acesso a *dados não nominativos* (anónimos) o que, segundo a deliberação n.º 1052/01 – CNPD, coloca situação diversa daquela que identifica de algum modo os titulares dos dados:

«O consentimento expresso pode, ainda assim, ser dispensado, caso seja salvaguardado o direito de anonimato dos titulares dos dados *.
Neste caso, o pesquisador não pode ter acesso a qualquer elemento que permita identificar ou tornar identificável o doente participante.

*NRP – anote-se que o processamento de dados de saúde para fins de investigação científica, com recurso a dados não nominativos

(anónimos) não carece de autorização dos titulares dos dados uma vez que não estamos perante dados pessoais.»

(citado, Proc. N.º 1052/01, CNPD)

Acresce a estes factos - cumprindo quesitos de anonimato, acumulação de interesse público importante e pertinência de investigação; o estatuído na lei n.º 67/98, no Artigo 11.º, n.º 6, onde se admite restringir o direito de acesso aos dados, legitimando, por esta via os processos de obtenção de dados para investigação, facto que a esta data ainda é objecto de obstacularização:

Artigo 11.º, n.º6:

«No caso de os dados não serem utilizados para tomar medidas ou decisões em relação a pessoas determinadas, a lei pode restringir o direito de acesso nos casos em que manifestamente não exista qualquer perigo de violação dos direitos, liberdades e garantias do titular dos dados, designadamente do direito à vida privada, e os referidos dados forem exclusivamente utilizados para fins de investigação científica ou conservados sob a forma de dados pessoais durante um período que não exceda o necessário à finalidade exclusiva de elaborar estatísticas.»

Entendimento semelhante parece estar a emergir no Reino Unido onde as autoridades de saúde, através da *Information Authority of NHS* (National Health Service), têm vindo a promover um intenso debate sobre a utilização de dados de saúde admitindo, claramente, a importância de se estabelecerem *práticas internacionais consistentes* sobre esta matéria, equacionando algumas restrições ao direito de privacidade, não o observando como um direito absoluto quando estão em causa direitos de terceiros ou de grupos sociais (Chalmers e Muir, 2003). O novo esboço para o “código de boas práticas” sobre confidencialidade, envolvendo dados de saúde para o *NHS*, e as recomendações do *Confidentiality and Security Advisory Group* para a Escócia, convergem nos seguintes pontos fundamentais:

«O acesso a dados identificáveis apenas deve ser orientado na base da “necessidade de saber”; os doentes devem ter conhecimento daquilo que acontece à sua informação; podem recusar a revelação de informação fora da equipa de cuidados de saúde imediatos (mas devem

compreender o potencial detrimento para o seu cuidado e de outros); a lei requer que alguma informação possa ser partilhada para além da equipa de cuidados imediata; quando se usa informação da saúde para o planeamento, tratamento, vigilância e investigação, estas actividades devem usar dados “anónimos”, e nestas circunstâncias não se requer o consentimento.» (*NHS Information Authority; Confidentiality and Security Advisory Group for Scotland, 2003*).

No caso português, e tendo como base o Artigo 73 da Constituição da República Portuguesa (CRP), n.º 4, onde se reconhece que a «criação e a investigação científicas, bem como a inovação tecnológica, são incentivadas e apoiadas pelo Estado», urge sensibilizar as instituições, por maioria de razão aquelas que são tuteladas pelo Estado, para o facto de que a solicitação de consulta e tratamento de dados em saúde conforma, simultaneamente, um dever institucional e um direito, pelo que progressivamente devem ser sensibilizadas para a criação de bases de dados que permitam, no mais escrupuloso respeito pelo estatuído na lei, cumprir os procedimentos de investigação necessários às diversas áreas científicas.

Neste ponto, é indispensável o estabelecimento e implementação de um conjunto de “boas práticas” que, de um modo eficaz, balizem os procedimentos de acesso e manipulação de dados de morbilidade e mortalidade, excluindo destes os «*dados pessoais*», objecto de regulamentação específica, responsabilizando, simultaneamente, os detentores e os utilizadores dos dados, pelos deveres de informação e de boa conduta quando da utilização de dados em saúde.

Sempre que em causa esteja o interesse público e científico de uma investigação a necessidade de conhecer é importante: «Conhecer para interpretar e interpretar para actuar» (Rojas, 1998;pp. 6).