

Aneli Beloni

Vigilância e *big data* em saúde:
A questão ética no uso de dados pessoais em publicações
científicas nas Ciências da Saúde

Dissertação de mestrado
Abril de 2021



ANELI BELONI

**VIGILÂNCIA E *BIG DATA* EM SAÚDE: A QUESTÃO ÉTICA NO USO DE DADOS
PESSOAIS EM PUBLICAÇÕES CIENTÍFICAS NAS CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro/Escola de Comunicação, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

Orientador: Prof. Dr. Arthur Coelho Bezerra

Rio de Janeiro

2021

CIP - Catalogação na Publicação

B452v Beloni, Aneli
Vigilância e big data em saúde: a questão ética no uso de dados pessoais em publicações científicas nas Ciências da Saúde / Aneli Beloni. -- Rio de Janeiro, 2021.
100 f.

Orientador: Arthur Coelho Bezerra.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola da Comunicação, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, 2021.

1. Vigilância. 2. Big data. 3. Ética. 4. Dados pessoais. I. Bezerra, Arthur Coelho, orient. II. Título.

ANELI BELONI

**VIGILÂNCIA E *BIG DATA* EM SAÚDE: A QUESTÃO ÉTICA NO USO DE DADOS
PESSOAIS EM PUBLICAÇÕES CIENTÍFICAS NAS CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro/Escola de Comunicação, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciência da Informação.

Rio de Janeiro, 20/04/2021.

Prof. Dr. Arthur Coelho Bezerra (Orientador)
PPGCI/IBICT – ECO/UFRJ

Profa. Dra. Cícera Henrique da Silva (Examinadora externa)
PPGICS/ICICT – Fiocruz

Prof. Dr. Fábio Castro Gouveia (Examinador interno)
PPGCI/IBICT – ECO/UFRJ

Prof. Dr. Marco André Feldman Schneider (Suplente)
PPGCI/IBICT – ECO/UFRJ

Dedico a todas as pessoas que, de alguma forma, foram prejudicadas pelo uso indevido de seus dados.

Sou grata, acima de tudo, ao meu Criador, agradeço ao meu Deus.

Agradeço ao meu cônjuge, Tiago Dias, que não me deixou desistir e foi a minha maior motivação para que esse trabalho fosse concluído.

Agradeço aos meus pais, Ana e Eli, que não abriram mão de estar comigo.

Agradeço ao meu orientador, Arthur Bezerra, que foi verdadeiramente o que a palavra “orientador” propõe e foi além, sendo compreensivo, paciente e estando sempre ali para qualquer necessidade.

Agradeço à banca (Dra. Cícera, Dr. Fábio, Dr. Marco e, novamente, Dr. Arthur) por ter se disponibilizado e aceitado, com prontidão, avaliar este trabalho.

Agradeço à Universidade Federal do Rio de Janeiro e ao PPGCI IBICT UFRJ pela inclusão da bolsa de estudos na modalidade de ação afirmativa da CAPES, a qual fui contemplada, e me sustentou no último ano de curso.

Agradeço à Rede Coinfo por ser um laço de apoio.

Agradeço aos meus colegas, amigos e parentes, mas quero destacar os colegas que se tornaram amigos, apoio e referência nessa trajetória acadêmica: Diogo, Felipe, Gabriel, Jamille, José, Kelly, Marcelle (minha duplinha), Mayara, Rafael (*in memoriam*), Tainá, Victor.

Agradeço ao grupo de estudos Escritos e às demais orientadas do Arthur, com quem tenho o prazer de estar junto em encontros periódicos e fazer trocas inspiradoras: Talita, Ana Lúcia e Camila Costa.

Se você não paga pelo produto, o produto é você.

Andy Lewis – O Dilema das Redes (2020)

RESUMO

Imersos no universo onde produzimos dados que são coletados a todo momento para diferentes finalidades, esta pesquisa parte da Ciência da Informação para identificar se e como a questão ética é abordada em publicações científicas no campo das Ciências da Saúde, no que se refere a coleta e ao uso de dados pessoais no contexto da vigilância e do *big data*. A pesquisa é de cunho bibliográfico e caráter exploratório. A metodologia utilizada foi a análise de conteúdo baseada no modelo de Bardin com dados de pesquisa coletados na Pubmed, fonte de informação especializada em Ciências da Saúde. O resultado da análise identificou registros da preocupação com as questões éticas no universo tecnológico do *big data* e da vigilância e apontou que a ética na qual se pautam as Ciências da Saúde é a ética legalista, que se difere do entendimento da ética como ciência da moral. A pesquisa aponta a ética dos dados em saúde como um terreno fértil para pesquisas posteriores e defende a competência crítica em informação com um caminho para atentar a população para os benefícios e malefícios em torno do uso de seus dados pessoais por terceiros.

Palavras chaves: Ética; Dados pessoais; Vigilância; *Big data*; Ciências da Saúde; Ciência da Informação.

ABSTRACT

Immersed in a universe where we produce data that is collected all the time for different purposes, this research starts from Information Science studies to identify whether and how the ethical issue is addressed in scientific publications in the field of Health Sciences, with regard to extraction and use of personal data in the context of surveillance and *big data*. The research is bibliographic and exploratory. The methodology explores content analysis based on the Bardin model with research data collected at Pubmed, a source of information specialized in Health Sciences. The result of the analysis identified records of concern with ethical issues in the technological universe of *big data* and surveillance and pointed out that the ethics on which the Health Sciences are based is pretty much legalistic, which differs from the understanding of ethics as a science of morals. The research points to the ethics of health data as a fertile ground for further research and defends critical information literacy as a way to alert the population to the benefits and harms surrounding the use of their personal data by third parties.

Keywords: Ethics; Personal data; Surveillance; *Big data*; Health Sciences; Information Science.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Algoritmo como objeto de interseção	25
Figura 2 – Descritores em Ciências da Saúde: <i>Big data</i>	26
Figura 3 – Panóptico.....	30
Figura 4 – Princípios da ética dos dados	38
Figura 5 – Estratégias de busca utilizada na Pubmed.....	43
Figura 6 – Metodologia de Análise de Conteúdo de Bardin	51
Figura 7 – A ética na pesquisa com dados pessoais	74
Figura 8 – Categorias da pesquisa	76

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Dados de Pesquisa: títulos e ano de publicação	45
Quadro 2 – Dados de Pesquisa: títulos em português e ano de publicação.....	47
Quadro 3 – Indicação de presença ou ausência dos termos “ <i>big data</i> ” e “vigilância” (<i>surveillance</i>) no conteúdo dos itens utilizados como dados de pesquisa.	55
Quadro 4 – Título dos itens que contém o termo “vigilância” (<i>surveillance</i>) em seu conteúdo	64
Quadro 5 – Título dos itens que contém o termo “ <i>big data</i> ” em seu conteúdo.....	68
Quadro 6 – Título dos itens que contém todos os termos utilizados na estratégia de busca.....	72

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Pré-análise dos dados de pesquisa	58
--	----

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	OBJETIVOS GERAL E ESPECÍFICOS.....	16
1.2	JUSTIFICATIVA.....	16
1.3	DELIMITAÇÃO DO TEMA.....	16
1.4	HIPÓTESE.....	17
1.5	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	17
1.5.1	Levantamento e análise dos dados da pesquisa.....	18
1.6	ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO.....	19
2	<i>BIG DATA</i>, VIGILÂNCIA, ÉTICA E DADOS PESSOAIS: CONCEITOS.....	21
2.1	<i>BIG DATA</i>	21
2.1.1	Algoritmo como dispositivo: uma ferramenta do <i>big data</i>.....	24
2.1.2	<i>Big data</i> em saúde.....	26
2.2	VIGILÂNCIA.....	28
2.2.1	Privacidade.....	33
2.3	ÉTICA NA ERA DO <i>BIG DATA</i>	35
2.4	O QUE SÃO DADOS PESSOAIS?.....	40
3	COLETA E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA.....	43
3.1	ANÁLISE DOS DADOS DE PESQUISA.....	51
3.1.1	Pré-análise.....	51
3.1.2	Formulação das hipóteses e objetivos.....	54
3.1.3	Elaboração dos indicadores – Verificação do resultado de busca.....	55
3.2	EXPLORAÇÃO DO MATERIAL.....	59
3.2.1	Codificação: recorte, classificação e agregação.....	59
3.2.2	Categorização.....	73
3.3	TRATAMENTO DOS RESULTADOS.....	76
3.3.1	Consentimento informado.....	78
3.3.2	Uso futuro dos dados.....	79
3.3.3	Aspectos legais.....	81
3.3.4	Benefício público.....	82
3.4	A PROMOÇÃO DA COMPETÊNCIA CRÍTICA EM INFORMAÇÃO PARA DIFUSÃO DE QUESTÕES ÉTICAS.....	84

4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
4.1	ESTUDOS FUTUROS	89
	REFERÊNCIAS.....	91

1 INTRODUÇÃO

O ser humano tem muitas aspirações à longevidade, e essa é uma das razões pelas quais a tecnologia avança constantemente; afinal, a busca em empregar menos tempo e esforços em atividades penosas, transferindo a execução para as máquinas, é cada vez maior. Contudo, viver mais e melhor implica, dentre muitas coisas, ter saúde.

A evolução tecnológica acelerada tem impacto em todas as áreas da vida humana, inclusive na saúde. A possibilidade de prever uma doença, antes mesmo dela acontecer, e combatê-la, sem que ela se instale, já saiu do campo da possibilidade e vem se tornando uma realidade por meio da análise de dados pessoais concedidos por um indivíduo.

Estamos vivendo a era dos dados, mesmo sem perceber, geramos dados a todo instante. Ao adentrarmos no ambiente digital e nos conectarmos à internet, tudo que fazemos *online* fica registrado e gera rastros.

Cada vez mais estamos conectados, Castells (1999) diz que somos a “sociedade em rede”. No Brasil, por exemplo, o índice de pessoas que usam a internet tem sido uma constante crescente, subiu de 67% em 2017 para 71% em 2019 e o celular é o principal meio de acesso (CENTRO..., 2019).

Com o acesso à internet na palma da mão, enviar, receber e gerar dados são ações realizadas com um clique, em questão de segundos. Um “celular inteligente”, popular e originalmente chamado de *smartphone*, contém diversos dados e informações sobre seu dono, seu uso é baseado nas necessidades, gostos e características de quem o possui. A quantidade de informações que podem ser extraídas deste aparelho, para diferentes fins, é incontável e este panorama está configurado dentro do fenômeno *big data*, que pode ser definido como “dados complexos, de grande escala e alta variedade que utilizam novas técnicas, algoritmos e análises para gerenciá-los e extrair valor e conhecimento oculto deles” (BELLAZZI, 2014, p. 8, tradução nossa¹).

Para ter acesso a certas aplicações de um celular é necessário realizar várias concessões e compartilhar vários dados com os desenvolvedores dos aplicativos. Muitas vezes, os serviços que nos são concedidos de forma gratuita, na verdade, são pagos com nossos dados que, em consequência, ficam à mercê do uso das empresas fornecedoras dos serviços. O acesso livre aos dados pessoais é conquistado, pelas empresas, por meio de

¹ Texto original da citação: “*Big Data are data whose scale, diversity, and complexity require new architecture, techniques, algorithms, and analytics to manage it and extract value and hidden knowledge from it*”. (BELLAZZI, 2014, p. 8).

contratos de difícil compreensão e pouca transparência referente ao uso dos dados que concedemos ao clicar em “Eu concordo”.

As tecnologias que coletam dados ultrapassam os limites do espaço físico e são constantemente utilizadas para realização de uma sondagem profunda e ampla, configurando, em diversos casos, o que podemos chamar de vigilância, pois diferentemente dos métodos tradicionais, as novas tecnologias empregadas transcendem “as barreiras naturais, como a distância, o tempo, a escuridão, e as construídas, como as paredes e os envelopes selados, que historicamente, de certa forma, protegiam as informações pessoais” (SOUZA; MACHADO; AVELINO, 2017, p. 256).

A falta de clareza por parte das empresas que solicitam nossos dados no ambiente digital gera liberdade para que elas façam o que considerarem pertinente para obter lucro. Já que raramente somos informados sobre a finalidade e formas de uso dos dados que são cedidos, pode ocorrer que dados pessoais sejam fornecidos para seguradoras de saúde, por exemplo, sem aviso explícito. Nesse caso, a exploração financeira por parte das seguradoras é uma consequência possível, pois com o acesso a informações pessoais de saúde, a seguradora saberá a necessidade particular de cada indivíduo e poderá cobrar um valor elevado por um serviço de baixo custo, por saber que para determinado cliente aquele procedimento tem uma importância maior que para outros. Esse exemplo demonstra o quanto precisamos da proteção legislativa no ambiente digital.

O *big data* em saúde se desenvolve a todo momento, várias tecnologias e algoritmos são testados e empregados para o aproveitamento de dados que podem antecipar diagnósticos ou gerar medicamentos e tratamentos para cura. Entretanto, como, onde e de quem os dados são coletados para que essas iniciativas tecnológicas baseadas em dados possam avançar? Há uma preocupação ética dos desenvolvedores na coleta e uso dos dados pessoais? Essas questões precisam ser respondidas, pois há um mercado que visa o lucro a partir da saúde das pessoas, mas não podemos esquecer que a saúde é um direito humano e deve ser tratada como tal.

O cenário apresentado faz parte de um novo “regime de informação”, termo definido por Frohmann como “qualquer sistema ou rede mais ou menos estável em que a informação flui por determinados canais de produtores específicos, por meio de estruturas organizacionais específicas, a consumidores ou usuários específicos” (FROHMANN, 1995, não paginado,

tradução nossa²). No Regime de Informação vigente os dados estão sendo altamente valorizados, nesse contexto a vigilância e o *big data* são fenômenos já efetivos e a questão ética também precisa estar presente.

1.1 OBJETIVOS GERAL E ESPECÍFICOS

O objetivo geral desta pesquisa é identificar se e como a questão ética é abordada na coleta e no uso de dados pessoais no contexto tecnológico da vigilância e do *big data* em publicações científicas das áreas das Ciências da Saúde.

Os objetivos específicos são:

- a) identificar se há relação da vigilância com o *big data* em publicações científicas das áreas das Ciências da Saúde;
- b) apontar as necessidades éticas no uso de dados pessoais e destacar a importância da promoção da competência crítica em informação para conscientizar a sociedade dos possíveis usos dos nossos dados.

1.2 JUSTIFICATIVA

Existem diversas iniciativas que estudam e fazem uso de dados pessoais para prevenir ou tratar doenças em fases iniciais. Contudo, um dos produtos dessas atividades é um serviço de saúde personalizado e ofertado com valores baseados na necessidade de cada indivíduo, muitas vezes atingindo valores absurdos, visto que para viver bem e viver mais, as pessoas se dispõem a pagar qualquer preço.

A defesa pela preocupação com a questão ética nas iniciativas tecnológicas na área da saúde, no que tange o uso de dados pessoais, norteia e motiva a realização dessa pesquisa.

1.3 DELIMITAÇÃO DO TEMA

O assunto “ética” dentro do uso de dados pessoais no *big data* em saúde e na vigilância é abrangente. A partir do exemplo de dimensionamento realizado por Margarete, Keinert e Cortizo (2018) em estudos da privacidade em dados de saúde, podemos dizer que o tema desta pesquisa se divide em cinco grandes dimensões que podem ser analisadas:

² Texto original da citação: “Any more-or- less stable system or network in which information flows through determinable channels from specific producers, via specific organizational structures, to specific consumers or users”. (FROHMANN, 1995, não paginado).

normativa, econômica, política, cultural e tecnológica. Entretanto, para atingir os objetivos desse trabalho, iremos priorizar a dimensão tecnológica aliada à questão econômica.

É importante destacar que todas as dimensões citadas são importantes e carecem de estudos aprofundados, porém, foi necessário fazer um recorte de acordo com o tempo disponível para que a dimensão mais latente à temática pudesse ser devidamente explorada. Entretanto, a pesquisa tangencia as cinco dimensões, pois todas estão conectadas; a distinção delas é uma arbitrariedade do método científico que reconhece a influência, em maior ou menor grau, que umas dimensões exercem sobre outras.

1.4 HIPÓTESE

Dados circulam a todo momento em todo lugar por meio das mais diversas tecnologias e dispositivos conectados à internet. Dentro de uma economia voltada para o lucro e a acumulação do capital, os dados em saúde viraram objeto de valor econômico.

O termo *big data* já está inserido no vocabulário controlado da área da saúde e os investimentos para desenvolver o fenômeno são cada vez maiores. Porém, acreditamos na hipótese de que os avanços tecnológicos acelerados, em geral, fazem com que a questão ética no uso de dados pessoais não seja considerada, também, que a vigilância constante ignora o direito da privacidade. A partir desta concepção, realizamos esta pesquisa em publicações científicas na área das Ciências da Saúde, para comprovar ou refutar a hipótese apresentada, por meio da identificação e da correlação dos temas envolvidos nos dados de pesquisa, como direcionam os objetivos.

1.5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa tem um caráter exploratório; o intuito é estabelecer maior familiaridade com o problema, explicitá-lo e atingir os objetivos da pesquisa por meio da exploração temática na literatura levantada (GIL, 2002).

A modalidade de pesquisa adotada foi a pesquisa bibliográfica por se mostrar o método mais pertinente, pois trata-se de “um apanhado geral sobre os principais trabalhos já realizados, revestidos de importância, por serem capazes de fornecer dados atuais e relevantes relacionados com o tema” (LAKATOS; MARCONI, 1996, p. 23-24).

O método utilizado foi a análise de conteúdo, por ser uma ferramenta de análise qualitativa que possui um conjunto de técnicas de pesquisa com o objetivo de buscar o sentido ou os sentidos, em questão, em documentos. (BARDIN, 2011).

Deste modo, após um aprofundamento bibliográfico do tema e dos conceitos que embasam este trabalho, para uma sistematização das ações, a pesquisa foi dividida em três etapas:

- a) desenvolvimento de uma estratégia de busca para levantamento de dados na Pubmed, fonte de informação especializada em saúde;
- b) análise de conteúdo da bibliografia levantada com a finalidade de responder às perguntas que norteiam a pesquisa e confirmar ou refutar a hipótese;
- c) destaque da importância da ética no uso dos dados pessoais e estabelecimento de uma relação do tema com a competência crítica em informação.

1.5.1 Levantamento e análise dos dados da pesquisa

Com um caráter interdisciplinar, esta pesquisa parte da Ciência da Informação e se conecta à área da Saúde, especialmente no que tange a tecnologia (ou seja, também permeia assuntos computacionais). Por esta razão, o referencial teórico foi feito com referências advindas de ambas as áreas, levantadas por meio da ementa de disciplinas, indicação de leituras em eventos e pesquisas pontuais realizadas em fontes de informação específicas.

Quanto ao levantamento dos dados para pesquisa e a construção do material bibliográfico a ser analisado, inicialmente idealizamos a realização de buscas em duas bases de dados, uma da Ciência da Informação e outra das Ciências da Saúde. Sendo assim, escolhemos a principal e maior base de dados especializada na área da Ciência da Informação, a Library and Information Science Abstracts (LISA), administrada pela ProQuest. Na área das Ciências da Saúde, optamos pela Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), maior fonte de informação em saúde da América Latina. Todavia, a qualificação desta pesquisa confirmou outra estratégia mais pertinente para coleta dos dados a serem analisados. Como o campo de partida é a CI, mas o campo de análise é a saúde, compreendemos que basta uma base de dados especializada em saúde para atingir o objetivo. Deste modo, optou-se pela fonte de informação “Pubmed” em detrimento da BVS, por possuir uma estruturação mais desenvolvida para recuperação e análise da informação em diferentes aspectos.

Por se tratar de uma ferramenta de busca, de origem estadunidense, que percorre a base de dados MEDLINE, as buscas no PubMed devem ser feitas em inglês, deste modo, os

termos que melhor representam o conteúdo a ser encontrado e analisado, foram traduzidos para melhor representação na língua inglesa.

O desenvolvimento da estratégia de busca conteve várias tentativas diferentes, com adições e subtrações de termos e, de igual modo, com observações ao quantitativo dos resultados e aos títulos iniciais, considerados mais relevantes pela base, no retorno da busca, a fim de verificar a adequação à temática apresentada.

Com o objetivo de explorar todo conteúdo dentro da fonte de informação selecionada com a maior **precisão** possível, cada termo utilizado na estratégia de busca precisava ser selecionado com cautela, então, após diversas tentativas, notamos que era importante definir termos principais e termos secundários. Os “dados pessoais” (*personal data*) e a “ética” (*ethic* ou *ethics*) se enquadram como principais, pois representam o objeto a ser estudado; “*big data*” e “vigilância” (*surveillance*) foram considerados secundários, pois são os fenômenos que envolvem e contextualizam o ambiente de análise dos termos principais. Detalharemos a estratégia de busca no terceiro capítulo.

Com o método qualitativo da análise de conteúdo, os dados de pesquisa foram avaliados com diferentes perspectivas, com o fim de mapear os principais assuntos desse estudo nos itens coletados.

1.6 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Os capítulos desta pesquisa foram estruturados a partir de um encadeamento lógico. Nesta introdução se apresentamos a contextualização do tema, a questão que norteia o trabalho, os objetivos, a justificativa, a hipótese e os procedimentos metodológicos escolhidos.

No segundo capítulo, intitulado “*Big data*, vigilância e ética”, se encontra o referencial teórico que apresenta os conceitos-chaves que norteiam a pesquisa, desenvolvido com base na bibliografia utilizada nas disciplinas cursadas no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI) do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT) em convênio com a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e também nas referências utilizadas nos cursos e eventos, relacionados ao tema, assistidos pela autora, na área da Ciência da Informação e Saúde.

O capítulo três, com o título “Coleta e análise dos dados de pesquisa”, se propôs a rerepresentar a metodologia adotada, porém de maneira aprofundada e a compartilhar a aplicação da estratégia de busca construída junto com o resultado do levantamento de dados

de pesquisa. Traz a análise dos dados, o detalhamento dos procedimentos da análise de conteúdo aplicada (inspirada em Bardin) e a descrição dos resultados encontrados.

Por fim, são apresentadas as “Considerações Finais” da pesquisa, com reflexões sobre a importância da presença da discussão sobre a ética no uso dos dados pessoais em publicações acadêmicas e com apontamentos das possibilidades de outras análises e abordagens, que podem ser desdobradas em trabalhos futuros a partir desta pesquisa.

2 **BIG DATA, VIGILÂNCIA, ÉTICA E DADOS PESSOAIS: CONCEITOS**

Em um universo de dados que são coletados e analisados a todo momento, a vigilância se faz presente, principalmente pela necessidade de identificar a produção de novos dados que podem ser úteis para determinados fins. Contudo, para que esses dados sejam usados sem a violação de direitos do indivíduo, é importante que a coleta e o uso dos dados estejam pautados em questões legais que protejam o sujeito, mas, principalmente, que os coletores e usuários dos nossos dados atentem às questões éticas antes de destinar as informações que podem ser extraídas dos nossos dados para um determinado fim.

Para melhor contextualizar o panorama que aqui é apresentado, é primordial conceituar os assuntos pautados, por isso, vamos trazer algumas concepções e especificar qual a definição conceitual aplicada em cada temática.

2.1 **BIG DATA**

O *big data* é um fenômeno que tem sido cada vez mais discutido, difundido e desenvolvido. Contudo, suas definições são diversas e ainda há muita dúvida sobre o que realmente ele vem a ser. Apresentaremos alguns conceitos, assim como o conceito adotado na realização desta pesquisa.

Diebold (2012) em sua investigação quanto à origem do *big data* afirma que o termo vem do campo da ciência da computação, estatística e econometria, porém as demais ciências, as empresas e a sociedade em geral também estão intensamente focadas nesse fenômeno crescente que se configurou numa disciplina emergente.

Furlan e Laurindo (2017, p. 91) compreendem que *big data* “se refere ao alto volume de dados virtuais, que são complexos, diversos, heterogêneos e que provêm de múltiplas e autônomas fontes, com controles distribuídos e descentralizados”.

De forma semelhante, para Rautenberg e Carmo (2019, p. 58) *big data* “é um conceito que caracteriza volumosos conjuntos de dados heterogêneos, os quais não são passíveis de processamento por soluções computacionais tradicionais, considerando seu dinamismo e sua complexidade.”

McAfee e Brynjolfsson (2012) agregam à definição do fenômeno do *big data* os 3V's: Volume, Variedade e Velocidade; Já Marta Kanashiro e outros autores (2013) apresentam 5V's, fazendo o acréscimo da “Veracidade” e do “Valor”. Mas existem concepções que abarcam muitos outros V's, Gomes e Guedes (2019) consideram 12V's, os autores

acrescentaram: Validade; Visualização, Variabilidade, Volatilidade, Vocabulário, Vulnerabilidade e Venue (este último em português não possui um correspondente que inicie com a letra V, porém tem relação com a Localização dos dados).

Apesar das diversas possibilidades de agregação de V's que cabem neste fenômeno, aqui focaremos nos 5V's (KANASHIRO *et al.*, 2013). Veja a aplicação de cada um dentro do *big data*:

- **Volume.** Grandes volumes de dados são gerados mediante o uso de recursos computacionais abundantes. Com a evolução das mídias sociais e outros recursos e serviços da Internet, as pessoas produzem mais e mais conteúdo, vídeos, fotos, *tweets*, entre outros tipos de dados.
- **Variedade.** Os dados advêm de variadas fontes (sistemas legados, e-mails, posts em mídias sociais, arquivos de vídeo/áudio, gráficos, dispositivos ou sensores), as quais implementam tecnologias distintas para representação e armazenamento de recursos digitais.
- **Velocidade.** Os dados são gerados em grande velocidade, à medida que os recursos computacionais têm sua capacidade de produção, captura e processamento de dados aumentada.
- **Veracidade.** Refere-se à integridade e à precisão dos dados, contrapondo o fenômeno GIGO (*garbage-in, garbage-out* – lixo entra, lixo sai) na recuperação da informação. Neste sentido, deve-se evitar ruídos e incertezas no armazenamento dos dados de modo a não interferir, conseqüentemente, na análise da informação e no Processo de Tomada de Decisão.
- **Valor.** É característica mais importante em termos dos dados, independente das demais dimensões (volume, velocidade, variedade, variabilidade e veracidade). O valor em *Big data* é, principalmente, percebido mediante a análise com dados precisos e, por conseguinte, a aquisição de informação e insights úteis para o Processo de Tomada de Decisão (RAUTENBERG; CARMO, 2019, P. 57-58).

Pensando na utilidade e na finalidade do fenômeno, Gupta e George (2016, p. 2, tradução nossa³) afirmam que o *big data* é “frequentemente usado para descrever dados massivos, complexos e transmitidos em tempo real, que exigem técnicas sofisticadas de gerenciamento, análise e processamento para extrair intuições”.

Araújo Júnior e Souza (2018, p. 188) visualizam o *big data* como um ecossistema que “aporta grande volume de dados estruturados e desestruturados para o processo decisório, a gestão deste aporte deve permitir às organizações condições ideais para análise e julgamento precisos”.

Davenport (2014) faz um destaque para necessidade do uso de tecnologias específicas para realizar processamentos analíticos rotineiros e cita ferramentas para otimização como o

³ Texto original da citação: “often used to describe massive, complex, and real-time streaming data that require sophisticated management, analytical, and processing techniques to extract insights”. (GUPTA; GEORGE, 2016, p. 2).

Hadoop, que é “uma estrutura de código aberto para escrever e executar aplicativos distribuídos que processam grandes quantidades de dados” (PLASENCIA-SALGUEIRO; BALLAGAS-FLORES, 2014, p. 322).

Em concordância, Taurion (2013, p. 21) aponta que “a principal base tecnológica para *Big data Analytics* é o *Hadoop*”. Porém, posteriormente o mesmo autor explica que “*Big data* não é tecnologia. Não é *hadoop*. É claramente uma mudança de *mindset*. Envolve novas e antigas tecnologias” (TAURION, 2015, p. 31).

Por outro lado, Ramos (2015) traz uma interpretação diferente, pensando no *big data* como um conjunto de tecnologias voltadas para a gestão de grandes volumes de dados em formatos diferenciados. Essa concepção corrobora como a afirmação de Ribeiro (2014, p. 97) que também considera o *big data* “como uma tecnologia, pois o tema de alto volume de dados e informação há muito se faz presente nas pesquisas sobre processos de Gestão da Informação”.

Apesar da divergência sobre o *big data* ser ou não a tecnologia, não há dúvida de que o *big data* é um campo de oportunidades sem precedentes para empresas e revolucionou o mundo competitivo dos negócios (KANASHIRO *et al.*, 2013; McAFEE; BRYNJOLFSSON, 2012). Nesse sentido, observa-se nos últimos anos “o desenvolvimento do *big data* de forma vertiginosa, atraindo a atenção da academia, da indústria e até mesmo dos governantes em diversos países” (RIBEIRO; OLIVEIRA; ARAÚJO, 2019, p. 166).

Atualmente, o *big data* está inserido em todas as áreas do conhecimento: “a necessidade de lidar com o *Big data* e a conveniência de desbloquear as informações escondidas nele é agora um tema-chave em todas as ciências - indiscutivelmente o tema científico-chave de nossos tempos” (DIEBOLD, 2012, p. 4, tradução nossa⁴).

É comum que inicialmente as pessoas entendam *big data* de forma literal, que em português corresponde a grandes dados, mas percebemos que o termo significa muito mais que isso. Há quem considere o *big data* como um ecossistema, há quem considere como um conjunto de tecnologias e quem discorde dessa definição, contudo, notamos que há concordância por parte de todos os autores em três fatores:

1. O *big data* abarca um grande volume de dados complexos, ou seja, dados variados, estruturados e não estruturados;

⁴ Texto original da citação: “*the necessity of grappling with Big Data, and the desirability of unlocking the information hidden within it, is now a key theme in all the sciences – arguably the key scientific theme of our times*”. (DIEBOLD, 2012, p. 4).

2. O *big data* exige tecnologias, ferramentas e infraestrutura para realização da análise dos dados;
3. O *big data* é um fenômeno crescente em constante desenvolvimento sendo cada vez mais adotado por empresas, governos e pela ciência para tomada de decisão.

Deste modo, consideramos, aqui, o *big data* como um universo composto por um grande volume de dados variados, que podem ou não estar estruturados, produzidos em alta velocidade e dependentes de uma tecnologia específica para serem analisados e gerar informações.

2.1.1 Algoritmo como dispositivo: uma ferramenta do *big data*

O *big data* compõe o que Bezerra (2017) denomina como novo regime global de mediação da informação, onde há uma “cultura algorítmica”, monitorando, analisando e filtrando um grande volume de dados.

O algoritmo é, ordinariamente, definido como uma receita de bolo, ou seja, um passo a passo para obter um resultado. Os algoritmos são elaborados por meio de cálculos programados para orientar algo ou alguém no ciberespaço, para Finn (2017) o algoritmo é um veículo humilde da computação.

Definir o conceito de dispositivo é uma tarefa árdua, pois há várias interpretações sobre o que é um dispositivo e esse não é nosso objetivo. As discussões, em sua maioria, partem de Foucault, com a designação inicial de operadores materiais do poder (REVEL, 2011). Contudo, a intenção aqui é mostrar como enxergamos o algoritmo na condição de dispositivo, de acordo com a nossa compreensão do termo, por ser uma ferramenta crucial que compõe o universo do *big data*.

Para filtrar, selecionar e direcionar os dados úteis para uma determinada finalidade é que os algoritmos são desenvolvidos e usados no *big data* pelos cientistas de dados. O papel dos algoritmos é essencial, pois “dados não tratados e analisados em tempo hábil são dados inúteis, pois não geram informação” (TAURION, 2013, p. 20). O valor consiste nas informações que são geradas pelos dados, logo, dados não tratados não têm valor pois não informam, assim como o petróleo não tratado, que não tem serventia até que seja transformado em mercadoria, como combustível, plástico etc.

Finn (2017, p. 2, tradução nossa⁵) diz que “para entender o algoritmo precisamos descobrir suas raízes e depois construir um novo modelo de ‘leitura algorítmica’ que incorpora uma compreensão profunda da abstração e do processo”. O autor, então, apresenta o algoritmo como uma forma da interseção do espaço computacional, sistemas culturais e cognição humana, como pode ser visto na figura 1.

Figura 1 – Algoritmo como objeto de interseção



Fonte: Autora, adaptação de Finn (2017).

Ao esmiuçar cada um dos três componentes, consideramos que no espaço computacional estão a matemática, a computação e o ciberespaço; nos sistemas culturais estão a filosofia, a cultura, a sociedade e na cognição humana está o sujeito, a linguagem e a simbologia. Tudo isso está em um algoritmo, mas não só isso, há outros elementos também, como o que motiva a criação do algoritmo, ou seja, podemos agregar motivação, intenção e poder. Os algoritmos não são neutros.

Finn (2017) questionou qual é o desejo dos algoritmos; porém, quem solicita a criação ou cria um algoritmo dentro do *big data* não revela o que quer, e esse desejo se mostra apenas

⁵ Texto original da citação: “*To understand the algorithm we need to uncover those roots and then build a new model of “algorithmic reading” that incorporates a deep understanding of abstraction and process*”. (FINN, 2017, p. 2).

quando o algoritmo conclui sua sequência e alcança seu resultado. Logo, para encontrar esta resposta é necessário, primeiramente, ter pensamento crítico e analítico e em seguida observar, enquanto usuário, qual conteúdo tem sido designado durante a sua navegação.

A base dos cálculos e os valores que configuram um algoritmo não são compartilhados, mas nossa navegação na internet quase sempre permeia o resultado de uma leitura algorítmica. Tal qual “o dispositivo tem seu regime de luz, a maneira em que esta cai, se esvai, se difunde ao distribuir o visível e o invisível, ao fazer nascer ou desaparecer o objeto que não existe sem ela” (DELEUZE, 1999, p. 155), assim é o algoritmo.

De acordo com Agamben (2005, p. 10), “o dispositivo tem sempre uma função estratégica concreta e se inscreve sempre em uma relação de poder”. Essa afirmação corrobora a classificação dos algoritmos como dispositivos, pois são ferramentas desenvolvidas com uma finalidade específica, com o poder, por exemplo, de determinar o conteúdo que será exibido para um usuário e de gerar informações sobre todos nós a partir da extração de dados pessoais que nem mesmo temos noção que concedemos e podem ser obtidas por meio de uma análise de variados dados cruzados.

2.1.2 *Big data* em saúde

A produção referente ao *big data* em saúde tem aumentado, o fato do tema estar crescendo na literatura científica fez com que o termo merecesse a sua incorporação como um descritor oficial em Ciências da Saúde, como mostra a figura 2.

Figura 2 – Descritores em Ciências da Saúde: *Big data*



Descritor em português:	Big Data
Descritor em inglês:	Big Data
Descritor em espanhol:	Macrodatos
Descritor em francês:	Mégadonnées
Código(s) hierárquico(s):	L01.313.500.750.300.092
Nota de escopo:	Quantidades extremamente elevadas de dados que requerem análises computacionais rápidas e frequentemente complexas e que revelam padrões, tendências e associações relativas a várias facetas de entidades humanas e não humanas.
Qualificadores permitidos:	EC economia SD provisão & distribuição
Veja também os descritores:	Ciência de Dados MeSH Conjuntos de Dados como Assunto MeSH Mineração de Dados MeSH
Identificador DeCS:	57683
ID do descritor:	D000077558
Data de estabelecimento:	01/01/2019

Fonte: Bireme (2019).

A caminhada interdisciplinar entre a saúde e a computação é crucial. Magalhães e outros autores (2018, p. 234) definem essa parceria como “a aplicação sistemática de informação, informática e tecnologia em áreas de saúde pública, incluindo vigilância, prevenção, preparação e promoção da saúde.” Os autores alegam que as “principais aplicações são promover a saúde de toda a população e prevenção de doenças.”

Chiavegatto Filho (2015, p. 325) acredita que “o uso de *big data* na área da saúde trará importantes ganhos em termos de dinheiro, tempo e vidas e precisa ser ativamente defendido por cientistas de dados e epidemiologistas”. Corroborando o apontamento, Magalhães e outros autores (2018, p. 234) também defenderam o *big data* para avanços na área da saúde

com a “ênfase na prevenção de doenças usando grande variedade de intervenções é aspecto que torna a saúde pública, via informática, diferente dos demais campos da área da ciência da informação.”

Os benefícios do uso de novas tecnologias na saúde são listados a todo momento, dentre eles a implantação da medicina de precisão, que foi possível com a utilização de *big data*. Siqueira e colaboradores (2019, p. 1) relatam que a medicina de precisão se trata da construção de um *database* com informações de registros médicos, dados genéticos e diversos dados de saúde que prometem customizar os tratamentos médicos, personalizando, até o nível molecular. Mas a medicina de precisão tem como desafio a segurança e a integridade das informações médicas e uma das respostas para isso são as novas soluções como o *Blockchain* na saúde pois parecem promissoras. “*Blockchain* tem sido definido como uma tecnologia de registro distribuído a qual visa à descentralização como medida de segurança; ou seja, a criptografia” (SIQUEIRA *et al.* 2019, p. 1).

Na era dos dados, assim como Magalhães e outros autores (2018, p. 234), concordamos que “o conhecimento científico precisa ser traduzido em tecnologia, como as patentes e, conseqüentemente, o potencial de *Big data* tecnológico explorado através da transdisciplinaridade da pesquisa possa ser traduzido para o bem da humanidade, ou seja, a apropriação da inovação pela sociedade.”

2.2 VIGILÂNCIA

Somos vigiados a todo momento, muitas vezes temos consciência disso, outras não. A vigilância é considerada necessária em diversas situações, em alguns cenários aparece associada à medida de segurança, mas trata-se, sobretudo, de uma medida de controle. Para Bauman e Lyon (2013, p. 4) a vigilância é esse mundo de “monitoramento, controle, observação, classificação, checagem e atenção sistemática”.

Por questões culturais, sociais e econômicas é compreensível que uma pessoa moradora de uma região próxima ao tráfico de drogas, com frequentes assaltos e tiroteios no entorno, se sinta segura ao notar que sua casa está sendo vigiada por alguém com condições de protegê-la de roubos ou tiros. Porém, a real segurança deveria ser a ausência desses males, não a proteção contra eles.

Bezerra (2016) aponta que a discussão entre privacidade e segurança pública é um tema que recebe destaque nos estudos sobre vigilância, visto que muitas medidas protetivas se criaram conforme certos males foram implantados sem o devido enfrentamento e se

enraizaram; desse modo, os esforços não empregados para exterminar e prevenir uma mazela passaram a ser empregados para enfrentá-la, agora, de forma mais enérgica. Em exemplos como esse, percebemos a vigilância sendo representada como uma medida de segurança, mas mesmo nesse contexto não perde a característica de controle, pois a vigilância se torna um meio de controlar ou impedir a chegada de um mal ao lar de um sujeito. Sendo assim, muitas pessoas podem se dispor a perder a privacidade para ter segurança (LYON, 2010; BEZERRA, 2016; LOTT; CIANCONI, 2018).

Diferente do exemplo acima em que o ato de vigiar evita que algo atinja um sujeito, há situações em que a vigilância funciona como empecilho para que sujeito acesse algo ou algum lugar: podemos citar a porta giratória de um banco com sensores metálicos, câmeras e uma série de imposições para que alguém consiga passar por ela. Isso é uma amostra da sociedade do controle, exposta por Deleuze (1992), onde o ir e vir, entrar e sair, pegar ou deixar é controlado por meio de um processo que se soma ao que Foucault (1999) chama de sociedade disciplinar, onde há domesticação dos corpos e todos são disciplinados a agir conforme os instrumentos de controle, pois estão sendo vigiados e devem obedecer o que é imposto.

O presídio denominado Panóptico, de Bentham, na Figura 3, é uma edificação arquitetônica que frequentemente preside as discussões sobre vigilância, pois Foucault o utiliza como símbolo e o descreve detalhadamente:

[...] na periferia uma construção em anel; no centro, uma torre; esta é vazada de largas janelas que se abrem sobre a face interior do anel; a construção periférica é dividida em celas, cada uma atravessando toda a espessura da construção; elas têm duas janelas, uma para o interior, correspondendo às janelas da torre; outra, que dá para o exterior, permite que a luz atravesse a cela de lado a lado. Basta então colocar um vigia na torre central, e em cada cela trancar um louco, um doente, um condenado, um operário ou um escolar. Pelo efeito da contraluz, pode-se perceber da torre, recortando-se exatamente sobre a claridade, as pequenas silhuetas cativas nas celas da periferia. Tantas jaulas, tantos pequenos teatros, em que cada ator está sozinho, perfeitamente individualizado e constantemente visível (FOUCAULT, 1999, p. 165- 166).

Figura 3 – Panóptico



Fonte: Universo da Filosofia (2017).

Para Foucault, o efeito mais importante do Panóptico era “induzir no detento um estado consciente e permanente de visibilidade que assegura o funcionamento automático do poder.” O autor também considera o Panóptico como “uma máquina de dissociar o par ver-ser visto: no anel periférico, se é totalmente visto, sem nunca ver; na torre central, vê-se tudo, sem nunca ser visto” (FOUCAULT, 1999, p. 224-25).

Todo avanço da Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) gerou novas formas de vigilância, enquanto no Panóptico os vigiados são detentos condenados ao cárcere. Atualmente, os vigiados são usuários de recursos tecnológicos ligados à internet, ou seja, somos nós. Para Hookway (2000) o Panóptico é substituído pelo “*panspectron*”, conceito que remete à coleta de informações sobre tudo e todos simultaneamente, apresentado por Manuel DeLanda (1991). Braman (2018, p. 132) pondera os dois conceitos e aponta que “no ambiente do panóptico o sujeito sabe que o observador está lá, no ambiente do *panspectron* a pessoa pode estar completamente inconsciente de que a informação está sendo coletada”. Câmeras em elevadores, supermercados ou lojas são facilmente identificadas e logo percebemos que estamos sendo observados, mas ao adentrarmos no ambiente digital, nem sempre notamos o monitoramento e quando os vigiados não estão cientes da coleta de informação ocorre a vigilância unilateral (BRAMAN, 2018).

Entre os apontamentos de Foucault e Braman destaca-se a mudança da “vigilância centralizada” para a “vigilância unilateral”, contudo, ambas apontam que o vigiado é visto, mas não vê, ou seja, ele é um dado, um objeto informacional, “nunca sujeito numa comunicação”. (FOUCAULT, 1999, p. 224).

No ambiente digital, vimos que deixamos rastros a cada ação realizada, tudo vira dado e pode ser transformado em informação. Quando acessamos um site, somos notificados que a página armazenará nossos *cookies*, que corresponde a todo registro da nossa navegação na rede. Isso é uma forma de vigilância e ocorre de forma unilateral, pois não vemos quem está coletando esses dados e raramente é explicitado como esses dados serão utilizados e com quem serão compartilhados. Por mais que haja um termo com políticas de uso dos cookies, raramente há clareza nos termos, seja para leigos ou para os instruídos. Logo, de fato, somos vistos sem ver.

Fernanda Bruno (2013, p. 25) acredita que as práticas de vigilância de dados, originalmente chamada *dataveillance*, são diversas, e apresenta a ideia de vigilância distribuída, considerando que as ações que constituem esse monitoramento de dados “são distribuídas por diferentes setores cujos interesses e perspectivas são múltiplos e não obedecem a nenhum princípio unificado”. Em concordância, Bezerra (2017, p. 76) aponta que a vigilância de dados não é uma ação neutra que tenha finalidade específica; segundo o autor, “a compreensão da vigilância digital só é alcançada com base na sua efetiva operacionalização [...] utilizada não apenas para fins de publicidade, mas também para fins políticos.”.

Para Shoshana Zuboff, o monitoramento dos dados é uma “lógica de acumulação em que a vigilância é um mecanismo fundamental na transformação de investimento em lucro” (ZUBOFF, 2019, p. 55, tradução nossa⁶). Isso pode ser identificado pelas grandes empresas de plataforma *streaming* como Netflix, Spotify e Amazon: elas vigiam tudo que é feito enquanto o sujeito está *online*, sendo possível transformar todos os dados deixados pelo indivíduo em serviço personalizado, promovendo os produtos similares ao que o usuário consome, fazendo com que o tempo conectado seja cada vez maior e que a experiência seja agradável, revertendo o acesso em valor monetário. Para Zuboff (2018) isso é uma oportunidade de manipulação de indivíduos em tempo real.

Deste modo, a partir do comportamento humano e suas interações com o mundo digital, o controle e a vigilância vêm sendo realizados por instituições públicas e privadas

⁶ Texto original da citação: “*logic of accumulation in which surveillance is a foundational mechanism in the transformation of investment into profit*”. (ZUBOFF, 2019).

apoiadas em estratégias aplicadas ao *big data*, que propiciam a realização de projeções para o mercado e a produção de receitas. O cenário econômico da atualidade é regido pelo capitalismo e os dados são insumos que se mostram como instrumento de poder e vantagem competitiva para as empresas e para os governos dos Estados. Tudo isso é classificado por Zuboff (2018) como “capitalismo de vigilância”.

Em todos os apontamentos, a vigilância está ligada ao poder, especialmente para Foucault (1999) e Deleuze (1992), e na atual conjuntura social, chamada sociedade da informação, imersa na era dos dados, as empresas Google e Facebook possuem um grande poder que concede a elas uma certa soberania (BEZERRA, 2017; ZUBOFF, 2019). Ambas vigiam tudo que acontece não apenas dentro de suas plataformas, mas também fora, por meio de parcerias. Ao se inscrever em um evento com sua conta Google, você concede à Google a informação de que tem interesse e possivelmente estará num espaço discutindo determinado tema. Realizar um cadastro em um jogo com seu perfil do Facebook, permite que a empresa saiba o tipo de jogo que você gosta, o tempo que joga e os horários que você costuma jogar.

Nesse universo digital estão também os dados biométricos, gerados ao usar um relógio inteligente, ao utilizar um aplicativo para controle menstrual ou mesmo ao cadastrar nossas impressões digitais no telefone: estamos concedendo dados biométricos que podem gerar informações sobre nossa saúde.

Pontuar em um aplicativo que a menstruação está atrasada é considerar e compartilhar, com a empresa criadora da ferramenta, a possibilidade de gravidez, o que pode gerar propagandas direcionadas a mulheres grávidas. O uso de um relógio inteligente que monitora batimentos cardíacos concede a empresa desenvolvedora informações de arritmia cardíaca; se o dispositivo também fizer controle de sono, uma crise de ansiedade que tira o sono e acelera o coração será identificada numa coleta de dados. Muitas vezes estamos expondo dados sem perceber. Se nos conectamos nesses dispositivos e aplicativos por meio do Google ou Facebook, estamos permitindo que essas empresas tenham dados de diversas naturezas e façam a distribuição e o cruzamento dos dados para a quem ou para qual fim desejarem.

A razão pela qual não notamos que estamos sendo monitorados no ambiente digital é que diferente do panóptico que possui um ponto central para o vigilante e ilumina o vigiado, na internet há uma invisibilidade da vigilância (BRUNO, 2013; BEZERRA, 2017; ZUBOFF, 2018, 2019).

Em 2019, a doença viral denominada Covid-19 foi identificada, inicialmente na China, e se alastrou em 2020. Atualmente, o mundo enfrenta uma pandemia com centena de milhões de pessoas infectadas e com milhões de mortes. A tecnologia e alguns mecanismos de

monitoramento e controle se tornaram fortes aliados para proteção da população em geral. Isso mostra que as tecnologias existem para serem usadas, porém, não são neutras, podem ser usadas para o bem e para o mal.

No mundo pandêmico, a tecnologia foi utilizada em várias vertentes que podem ser, e acreditamos que foram, benéficas e maléficas. Ao mesmo tempo que a tecnologia permitiu esforços acelerados e rapidamente compartilhados para a busca da cura e da imunização ao vírus da Covid-19, a coleta dos nossos dados, a verificação da nossa temperatura (um dado que é biométrico e pessoal), como algo obrigatório para acessar os espaços, demonstrou a fragilidade da privacidade, que é um direito garantido por lei.

As invenções tecnológicas, assim como qualquer coisa existente e disponível para uso, irão se caracterizar pela maneira como são utilizadas. Tal qual o exemplo clássico do martelo, que pode ser usado para pregar um prego na parede ou para esmagar um crânio, assim são as tecnologias, elas existem, a finalidade do usuário é que vai determinar o bem ou mal, isso significa que não é a tecnologia, mas o proposto e a condução dela que vai contribuir para beneficiar, prejudicar ou até mesmo as duas coisas ao mesmo tempo, dependendo de quem para quem elas estão sendo empregadas.

Aqui, no contexto do uso tecnológico para fins de vigilância e monitoramento dos dados, não temos a intenção de apontar a tecnologia ou a ação como vilã, mas queremos apresentar, conceituar, tirá-las do invisível e mostrar que vigiar é atividade de grande potencial de controle, assim como, um meio de geração de renda no capitalismo de vigilância que utiliza todo meio tecnológico possível para colher informações nossa, sem que saibamos, em algumas circunstâncias.

Como é comum concedermos nossos dados gratuitamente em muitos espaços para utilizar determinados serviços, precisamos atentar para que isso não retorne para nós de forma personalizada num valor muito alto, por esta razão que há a necessidade da existência da legislação para reger a tratativa dos dados pessoais.

Assim como essa pesquisa parte do olhar da competência crítica em informação para o tratamento do *big data* em saúde e vigilância, defendemos a discussão desse assunto, sobretudo, do ponto de vista crítico e ético.

2.2.1 Privacidade

Em diversos momentos, na era atual, nos deparamos com o enfrentamento de um dilema latente: “a perda de privacidade com o compartilhamento de dados pessoais pela

necessidade de segurança” (LOTT; CIANCONI, 2018, p. 119). Nesse aspecto, Bezerra (2016, p. 240) sugere uma reflexão, cada vez mais necessária, “sobre a eficácia da política de vigilância massiva de dados pessoais e sobre a legitimidade do discurso que defende a diminuição das garantias de privacidade como forma de recrudescimento da segurança pública”.

Como o desenvolvimento tecnológico é veloz, a legislação para proteger a sociedade em rede, acaba sendo sancionada com retardos, por isso, nem sempre estamos seguros ou protegidos no mundo digital. Todavia, a privacidade é um direito que independe do ambiente.

Braman (2018) faz um paralelo sobre os mecanismos de privacidade no universo físico e digital, ela cita que nós “criaturas as biológicas” temos atitudes protetivas naturais como “fechar as janelas, sussurrar, se esconder”, como organismos, nos desempenhamos essas práticas, as vezes de forma automática ou instintiva; já no ambiente digital, a privacidade e a invasões de privacidade são questões matemáticas, algoritmos são usados para discernir padrões e relações, identificar alvos de observação específicos, rastrear todas as atividades, transações e comunicações de indivíduos de interesse.

Os indivíduos, no universo digital, já não têm mais o controle sobre seus dados, pois a produção é exacerbada, fotos, prints, *cookies*, e diversos outros dados gerados já não estão em nossa memória biológica, contudo, as empresas guardam tudo isso por dois anos, pelo menos. As pessoas perderam a capacidade de escolher quais informações estarão disponíveis para si e para outros e quais não (BRAMAN, 2018).

Para compreender melhor o cenário caracterizado pela produção e uso intenso de dados, Bauman e Lyon (2013) evidenciam o compartilhamento voluntário, realizado por meio da exposição nas redes sociais em troca de atenção. Um sujeito que faz uso regular da função temporária das mídias que ficam em exibição por apenas 24 horas, após um mês, ou mesmo uma semana ou um dia, já não vai lembrar de todas as pessoas que acessaram sua publicação momentânea, talvez nem lembre da própria publicação, porém, essa informação, exposta voluntariamente, estará guardada para empresa que disponibiliza a plataforma. Por mais que haja um arquivo que permita recuperar dados dessa publicação, na maioria dos casos não é de fácil acesso e, se houver um desejo de excluir determinadamente, tal qual deixa de aparecer para rede após 24 horas, não é possível pelo mecanismos tradicionais disponibilizados pela plataforma, pois as empresas guardam os dados por pelo menos dois anos. Neste caso, vemos que a propriedade dos dados não é necessariamente do sujeito.

A falta de consciência sobre quais dados estão no poder de terceiros pode gerar o aproveitamento indevido de dados pessoais, por este motivo Lott e Cianconi (2018, p. 119)

salientam as discussões sobre “os critérios de segurança dos bancos de dados e a transparência das políticas de privacidade que devem assegurar aos usuários a propriedade sobre seus dados”. Nesse sentido é importante destacar que cabe única e exclusivamente ao sujeito a tomada de decisão quanto a como e quando revelar ou ocultar quais dados que possam remeter às informações de sua vida particular, mesmo que não tenha ciência da extensão de sua escolha.

2.3 ÉTICA NA ERA DO *BIG DATA*

A subjetividade acompanha a palavra ética, principalmente pelo fato de ser um fenômeno social. Para Souza (2002, p. 17) a ética nasce com o ser humano e está “relacionada ao momento fundante do perceber-se e sentir-se em relação com o outro ser que é semelhante e que, portanto, deve também perceber-se e sentir-se como semelhante”.

A origem etimológica da palavra ética é grega, vem de *ethos*, que significa “modo de ser, carácter”. A Ética estuda o que é bom para um sujeito assim como para a sociedade, considerando os deveres na interação entre o indivíduo e a sociedade. A ética é apontada como um fenômeno teórico que busca “explicar e justificar os costumes de uma sociedade, bem como ajudar na resolução dos seus dilemas mais comuns” (SILVA, 2010, p. 108).

Na área da Saúde, a ética ganha destaque na literatura no que tange a prática profissional. De acordo Nora, Zoboli e Vieira (2015) quando o desempenho do ofício de um profissional de saúde enfrenta um dilema que compromete a conduta e a reputação do profissional, quando compromete o interesse e bem-estar do usuário e quando a decisão a tomar não é clara, porque estão implicados diversos elementos e interesses, há um problema ético e “problemas éticos são desafios que contam com vários cursos de ação para sua solução ou manejo, exigindo deliberação e ponderação a fim de encontrar o melhor caminho, o qual, por sua vez, necessita ser continuamente reavaliado” (NORA; ZOBOLI; VIEIRA, p. 114).

Todavia, Galeffi (2020, p. 10), ainda numa perspectiva da área da saúde, considera imprescindível “investigar a ética e sua relação com a privacidade e a confidencialidade da informação em saúde” para que não sejamos uma sociedade em rede extremamente vulnerável aos interesses de um capitalismo devastador.

Na Ciência da Informação as questões éticas da contemporaneidade são frequentemente difundidas por Rafael Capurro que apresenta a ética da informação como uma “forma de reflexão sobre as possibilidades e realização da liberdade humana no contexto da

rede digital mundial (internet), bem como a troca, combinação e utilização desta informação no meio da comunicação transmitida digitalmente” (CAPURRO, 2001, p. 61).

Para Freire (2010, p. 7) a ética da informação trata de “conflitos morais que surgem na interação entre os seres humanos e as tecnologias e sistemas de comunicação e de informação a fim de refletir e, sobretudo, disciplinar a criação, a organização e o uso das informações”. Freire (2010) também pontua a necessidade de entender e investigar o fluxo da informação, nesse sentido discussões sobre recebimento, avaliação e o compartilhamento ético da informação podem evitar o envio indevido de um conteúdo desinformativo, pois as famosas *fake news* são um exemplo de problema informacional de caráter ético.

Informações falsas circulam pela rede o tempo todo de forma veloz; a premissa clássica, atribuída a diferentes personalidades como Mark Twain (Samuel Langhorne Clemens), James Callaghan e até Winston Churchill, aponta que “uma mentira pode dar a volta ao mundo antes que a verdade tenha a chance de calçar as botas”. Isso ocorre porque:

A quantidade de mensagens em circulação jamais foi tão grande, mas dispomos de um número muito reduzido de instrumentos para filtrar a informação pertinente, para efetuar comparações segundo significações e necessidades que continuam sendo subjetivas, para nos orientar no fluxo informacional. (LÉVY, 2000, p. 25).

Além do problema da desinformação que se alastrou pela facilidade de criação e compartilhamento de conteúdo *online*, Capurro (2009) pontua outros desafios e problemas éticos enfrentados na área da informação como propriedade intelectual, direitos autorais, censura no ambiente digital que implica na liberdade de expressão, exclusão digital, tecnologia como ferramenta para protesto político como também para repressão social, o uso descontrolado dos meios tecnológicos ou mesmo vício nas tecnologias e privacidade.

A questão da proteção dos dados está dentro da ética da informação, a privacidade é um direito legal, mas também é um direito ético. Na era dos dados, máquinas realizam processos decisórios, a forma como são programadas não é transparente e o algoritmo utilizado para decidir pode ser racista, machista, de alguma forma apresentar indícios discriminatórios inicialmente imperceptíveis e sobretudo injusto. Como a ética é social e humana, máquinas não compreendem assuntos éticos, o que mostra nossa dependência legislativa para basear as programações para tentar manter valores éticos.

Apesar da questão legal ou jurídica ser diferente da questão ética, elas possuem aproximações e no universo digital o ideal é que caminhem juntas, pois estamos cada vez mais expostos e menos consciente do uso dos dados, dos nossos dados. No entanto, no geral,

há uma predominância da lei sobre a ética, podemos exemplificar a legislação da Propriedade Intelectual onde a postura ética deve ser desenvolvida nos moldes da lei, mas o inverso não acontece, a legislação não se altera por questões éticas. No ambiente digital, a formulação legislativa tem ocorrido pós e não pré-desenvolvimento tecnológico, o que significa que a tecnologia é criada, posta em uso e de acordo com o comportamento no universo digital se desenvolve a lei. Sendo assim, a nossa defesa é para que a lei seja desenvolvida considerando a postura ética e as mudanças também sejam nessa direção.

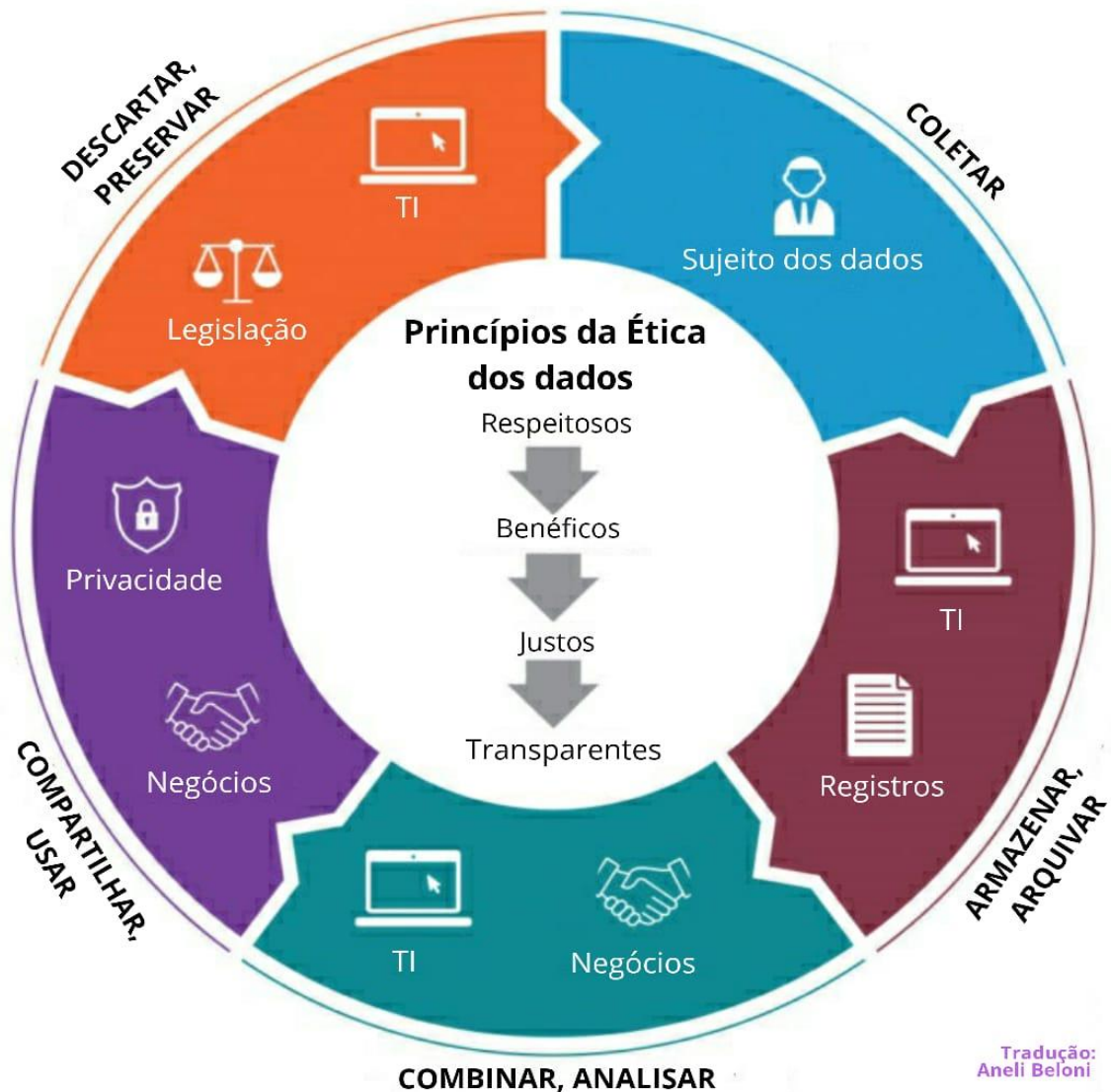
Diante da abrangência da temática, sabemos que as infrações éticas que podem ocorrer *online* são diversas, por isso é tão importante suscitar discussões que estimulem o pensamento crítico sobre as questões éticas no universo digital. O compartilhamento consciente de dados, o direito à transparência sobre as informações que serão extraídas deles e para qual finalidade são monitorados e utilizados.

Alguns países têm na lei um amparo para o ambiente da internet, no Brasil temos a Lei nº 12.965 (BRASIL, 2014), conhecida como Marco Civil da Internet, e recentemente foi sancionada a Lei nº 13.709 (BRASIL, 2018), Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) (BRASIL, 2019); porém, sem uma consciência ética de como se comportar *online* e do que vem a ser ou não um direito, a lei não basta.

Quando compreendemos que uma nação não deve formar indivíduos apenas para consumir informação, mas deve desenvolver cidadãos capazes, também, de produzir, analisar, assimilar e contextualizar diferentes conteúdos informacionais, percebemos que a ética deve ser discutida *online*, assim como a ética *online* deve ser discutida, inclusive *offline*. Pessoas conectadas na internet compõem a sociedade em rede que é feita por seres humanos em um espaço intangível, mas existente, espaço onde dados viram informações que geram insumos visíveis, palpáveis, rentáveis e precisam ser devidamente usados e transferidos com o consentimento de quem realmente é o proprietário. Aqui já não estamos falando apenas de ética, mas também de competência crítica em informação.

Imersos em meio aos dados que circulam a todo instante e que podem ser minerados e gerar diversas informações, existem cartilhas para nós, usuários da rede, para empresas e para governos, voltadas para a “ética dos dados”, originalmente, “*data ethics*”, conforme a figura 4, a seguir.

Figura 4 – Princípios da ética dos dados



Fonte: Círculo de Directores (2019).

Como apresentado no diagrama⁷ na figura 4, os princípios da ética dos dados devem ser respeitosos, benéficos, justos e transparentes.

Respeitosos: O processamento e o uso de dados devem estar sempre alinhados com a finalidade original que foi comunicada ao sujeito de dados. As organizações devem garantir que o contexto da base original para o

⁷ Esse infográfico foi encontrado após a realização de uma breve pesquisa por imagens nos buscadores Google e Bing com o termo “ética dos dados” para verificar a existência de imagens informativas ou cartilhas sobre o tema. Nesta busca, realizada em agosto de 2020, o Google não trouxe nenhum infográfico sobre o tema nos resultados, já o Bing trouxe diversos resultados, mas todos em língua inglesa, dentre eles o que se apresenta na figura 4. O Infográfico original foi traduzido e inserido ao texto, contudo, a ausência de material e a necessidade de desenvolvimento de informativos visuais na língua portuguesa ficou evidenciada.

processamento de dados (por exemplo, consentimento) seja respeitado e tenha uma metodologia em vigor que possibilite a manutenção e o controle dessas atividades.

Benéficos: Existe uma tensão entre proteger os indivíduos e, ao mesmo tempo, permitir a inovação. Quando as atividades de processamento de dados têm potencial para impactar os indivíduos, os benefícios e potenciais riscos da atividade de processamento de dados devem ser definidos, identificados e avaliados. Isso pode ser incorporado como parte da realização de uma avaliação de impacto de proteção de dados ou de uma avaliação ética do impacto dos dados.

Justos: Evite ações que pareçam inapropriadas ou possam ser consideradas ofensivas ou causem angústia. A precisão e a relevância dos dados devem ser regularmente revisadas para reduzir erros e a incerteza e os algoritmos devem ser avaliados por preconceito ou discriminação.

Transparentes: As corporações precisam ser responsabilizadas pelos tipos de atividades de processamento que estão sendo feitas para que sejam consideradas as expectativas dos indivíduos a quem os dados se relacionam e/ou dos indivíduos impactados pelo uso dos dados. Além disso, a visibilidade das atividades de processamento de dados de uma empresa só é valiosa se o público puder entender o que está sendo compartilhado. Isso significa que as organizações têm a responsabilidade de explicar de forma honesta, precisa e digerível como funcionam suas ferramentas de IA, algoritmos de dados ou anonimato/pseudonimização. As decisões tomadas sobre um indivíduo e o processo de tomada de decisão devem ser explicáveis e razoáveis. (CÍRCULO DE DIRECTORES, 2019, não paginado, tradução nossa⁸).

Partindo da perspectiva da competência crítica em informação, a criação de material informativo como termos de consentimento claros, conteúdo objetivo e, também, conteúdos

⁸ Texto original da citação:

Respectful: *Data processing and use should always align with the original purpose that was communicated to the data subject. When GDPR was first activated in 2018, individuals experienced a tsunami of emails and consent popups, which, ironically, resulted in many ignoring notices that were intended to secure consent and/or promote transparency. Organisations must ensure that the context of the original basis for data processing (e.g. consent) is respected and have a methodology in place that makes it possible to maintain and track these activities.*

Beneficial: *A tension exists between protecting individuals whilst enabling innovation. Where data-processing activities have a potential to impact individuals, the benefits and potential risks of the data processing activity should be defined, identified and assessed. This may be incorporated as part of conducting a data protection impact assessment or an ethical data impact assessment.*

Fair: *Avoid actions that seem inappropriate or might be considered offensive or cause distress. The accuracy and relevancy of data should be regularly reviewed to reduce errors and uncertainty and algorithms should be evaluated for bias or discrimination.*

Transparent: *Corporations need to be accountable for the types of processing activities being done so that expectations of the individuals to whom the data relate and/or the individuals who are impacted by the data use are considered. Also, visibility into a business's data processing activities is only valuable if the audience can understand what is being shared. This means that organisations have a responsibility to explain in an honest, accurate and digestible way how their AI, data algorithms or anonymisation/pseudonymisation tools work. Decisions made about an individual and the decision-making process should be explainable and reasonable. (CÍRCULO DE DIRECTORES, 2019, não paginado).*

visuais é uma maneira de informar o sujeito que gera os dados, de forma direta e mais eficaz, para auxiliá-lo na tomada de decisão de compartilhar ou não seus dados.

2.4 O QUE SÃO DADOS PESSOAIS?

Os dados podem ser caracterizados de várias formas, por configurarem um elemento ou um código que ganha significado dentro de um contexto. Essa compreensão do conceito de dados vinculado com o processo de geração de informação que apresenta maior carga semântica, de acordo com Santos e Santanna (2013), é muito presente, principalmente, na ciência da computação, isso ocorre porque a informação é considerada como “elemento intermediário entre o dado (básico e estruturado) e o conhecimento (complexo e com alta carga semântica).” (SANTOS; SANTANNA; 2013, p. 201). Davenport (1998) conceitua os dados, já na perspectiva digital, como observações sobre determinado estado do mundo que podem ser obtidas, estruturadas, tratadas e transferidas por máquinas.

O universo dos dados é imenso, sua tipologia é vasta e dentre as diversas classificações de dados, estão os dados pessoais. A definição mais objetiva e precisa a respeito do que são dados pessoais é da União Europeia (2018, não paginado) que diz que “dados pessoais são qualquer informação relativa a um indivíduo identificado ou identificável”. Informações como o nome, Registro Geral (RG), Cadastro de Pessoa Física (CPF) e número de celular, são alguns exemplos de dados/informações relativas a um determinado sujeito que podem identificá-lo.

Destarte, dentro dos dados pessoais estão os chamados **dados sensíveis** que são:

Dados pessoais que revelem a origem racial ou étnica, as convicções religiosas, filosóficas ou morais, as opiniões políticas, a filiação a sindicatos ou organizações de caráter religioso, filosófico ou político, dados referentes à saúde ou à vida sexual e dados genéticos ou biométricos. (BRASIL, 2016, p. 28).

No contexto da saúde, além dos dados biométricos e genéticos citados acima, alguns dos dados pessoais gerados são os exames, prontuários, diagnósticos e receitas. Nesse cenário, é importante destacar que:

Há todo um ecossistema interligado, que vai da clínica médica ao hospital, perpassa o laboratório, a farmácia, o próprio paciente e os agentes de saúde, bem como toda a esfera pública - como o Sistema Único de Saúde (SUS). Ou seja, alcança desde o registro de um simples cadastro em um consultório

até a entrada em um PS de um hospital (público ou privado). (PINHEIRO, 2019, não paginado).

Os dados de um indivíduo, assim como seus bens materiais, precisam ser cuidados e protegidos, pois caso esses dados venham à público, sem consentimento, eles podem gerar prejuízos ao sujeito exposto. Vivemos numa era onde a busca pela coleta de dados pessoais é incessante, empresas procuram obter informações particulares de valor ímpar tanto para fins lícitos quanto para fins ilícitos. (SARDETO, 2011).

O mercado de dados pessoais é cada vez mais relevante na sociedade informacional e pode ser entendido como as interações econômicas voltadas à compra e venda das informações relativas a uma pessoa identificada ou identificável, direta ou indiretamente. O mercado de dados pessoais se baseia nas necessidades de informação das empresas, instituições públicas e usuários finais. (SILVEIRA, AVELINO, SOUZA, 2016, p. 219).

Em defesa do cidadão brasileiro, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (BRASIL, 2019), sancionada em 2020, busca proteger e minimizar os perigos envolto aos dados de uma pessoa e o setor da saúde é, provavelmente, um dos setores que mais tratam dados considerados sensíveis pela LGDP e precisará de muitos ajustes para se adequar à legislação.

Os usos de Inteligência Artificial (IA), *big data*, *machine learning*, armazenamento em nuvem e outras inovações tecnológicas são uma realidade em ascensão no setor da saúde, e por esta razão o cumprimento da regulamentação de proteção de dados e, especialmente, o posicionamento ético no que envolve o uso desses dados é tão essencial, afinal, a saúde tem se tornado cada vez mais dependente da análise de dados para fornecer serviços mais ágeis e eficientes.

Em suma, compreendemos que os dados pessoais são uma das fontes de informação mais utilizadas na área da saúde, inclusive, percebemos que o uso de dados pessoais possui um enorme potencial de impacto positivo na saúde individual e coletiva.

Para a saúde pública, o uso de dados abundantes pode, por exemplo, apontar um surto de gripe antes de qualquer sistema de vigilância sanitária. Outra aplicação seria viabilizar ensaios clínicos em larguíssima escala, dado que os estudos atualmente feitos tendem a ser limitados e incapazes de representar toda a diversidade da população de pacientes. Novos dados podem abraçar a complexidade de tratamentos e respostas dos pacientes, e trazer evidências de forma mais rápida. Na esfera pessoal, a trituração de dados por IA pode trazer tratamentos personalizados e mais eficientes e facilitar monitoração constante de sinais que podem impactar a saúde física e mental! (MATSUMOTO, 2019, não paginado).

É cada vez mais claro que o *big data* e a vigilância são fenômenos que se fazem presentes neste setor. Nesse cenário tecnológico, com todas as possibilidades benéficas e maléficas possíveis, os dados pessoais utilizados são de posse do indivíduo e cabe sempre a este a decisão de compartilhar ou não, e é exatamente a aplicabilidade das questões éticas e legais que vão validar este direito.

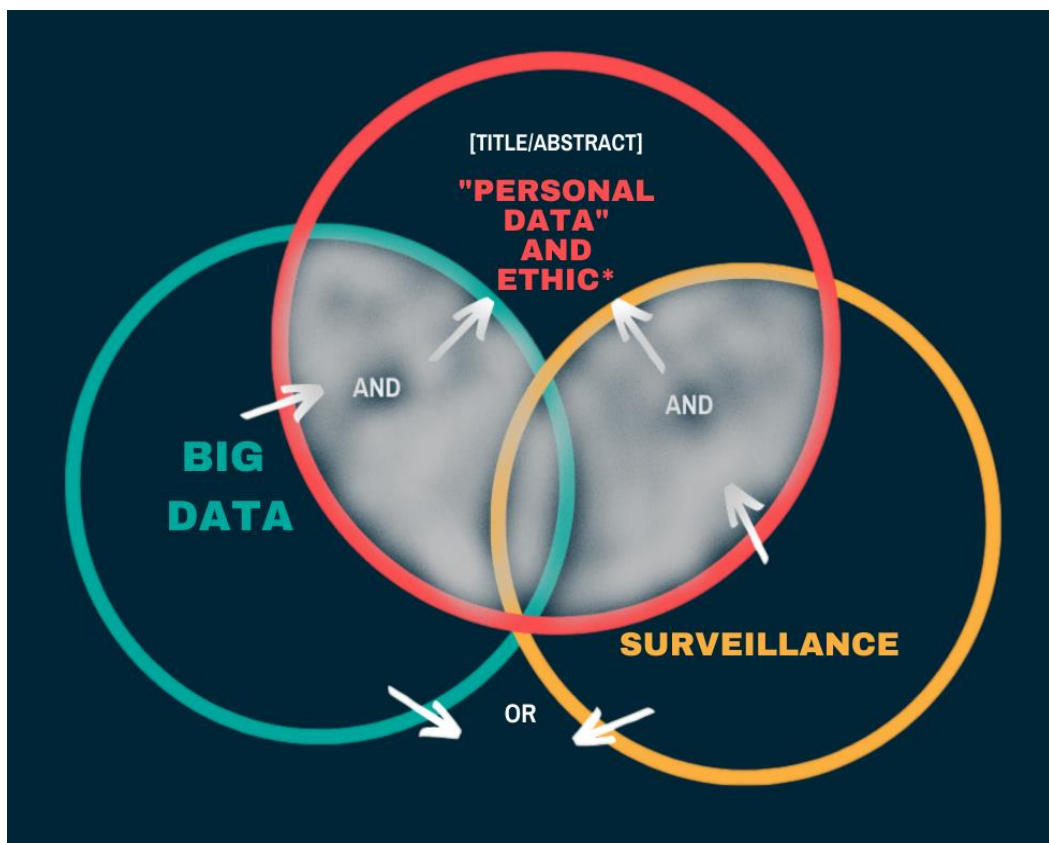
3 COLETA E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA

Pelas grandes variações semânticas e setoriais envolvidas em um único termo dentro das Ciências da Saúde, compreendemos a importância de construir uma estratégia de busca baseada no princípio da precisão, que consiste na “exatidão na determinação do assunto de um documento e na qualidade dos sistemas de recuperação da informação na identificação de documentos relevantes” (FUJITA; PIOVEZAN, 2014, p. 1124).

Para tal, como mencionado anteriormente, foi indispensável o uso dos termos principais e secundários envolvidos nessa pesquisa. Sendo os principais: Os “dados pessoais” e a “ética” (o objeto a ser estudado); Os secundários: “*big data*” e “vigilância” (fenômenos aplicados aos termos principais, contexto de análise).

Após essa definição dos termos que configuram a busca, foi feita a transposição para língua inglesa para realização do desenho da estratégia, conforme representa a figura 5, adiante.

Figura 5 – Estratégias de busca utilizada na Pubmed



Fonte: Autora.

Com o objetivo de encontrar as interseções, representadas pelo preenchimento na cor branca, apontadas na figura acima, a estratégia de busca ficou desenhada da seguinte forma:

"personal data"[Title/Abstract] AND ethic*[Title/Abstract] AND ("big data" OR surveillance)

Por serem considerados termos principais, “dados pessoais” (“*personal data*”) e ética (“*ethic**”) foram inseridos primeiramente. Destaca-se que termos compostos, como “*personal data*”, são inseridos com aspas, pois desta maneira a base compreende que os termos devem ser procurados juntos, não isoladamente. O asterisco após o termo “*ethic*” é um comando utilizado para recuperar o radical da palavra com diferentes terminações, ou seja, o sistema irá recuperar “*ethics*”, “*ethical*” e outras formas de manifestação do termo ética em inglês. Os termos principais foram inseridos com a especificação de aparecerem no título ou no resumo da obra. O “AND” é um operador booleano que, ao ser aplicado numa busca, indica uma interseção entre o primeiro termo e o segundo ou com os demais. Outro apontamento feito no desenvolvimento da estratégia foi que os termos principais estivessem presente no título ou no resumo dos itens a ser recuperados, entendemos que com esta especificação, os dados pessoais e a questão ética terão destaque ou até mesmo serão assunto central no texto, tal qual a pesquisa visa analisar.

Após indicar a parte inicial da estratégia, abre-se um parêntese para a segunda parte, que está submissa a primeira. Sendo assim, a base vai procurar o que está fora do parêntese e depois irá submeter o resultado ao que estiver dentro do parêntese. Dentro dos parênteses presidem os termos “*big data*” e “*surveillance*”, que nesse caso, não precisam aparecer no título ou no resumo, podem aparecer em qualquer parte do texto. O agente booleano adotado neste momento é o “OR”, que indica “ou”, pode ser um termo ou outro. Sendo assim, qualquer um dos dois termos, ou os dois, podem estar presentes nos textos que têm “dados pessoais” e “ética”, no título e/ou no resumo, que foram recuperados.

Os dados de pesquisa foram coletados no dia 4 de janeiro de 2021. Após a inserção da estratégia de busca na fonte de informação selecionada, foram recuperados 51 itens.

Os resultados estão originalmente na língua inglesa, deste modo, apresentamos abaixo, no quadro 1, os títulos, exatamente como foram recuperados na base de dados utilizada, a Pubmed.

Quadro 1 - Dados de Pesquisa: títulos e ano de publicação

	Title	Publication Year
1	Personal data usage and privacy considerations in the COVID-19 global pandemic	2020
2	Ensuring trustworthy use of artificial intelligence and <i>big data</i> analytics in health insurance	2020
3	Trust in Centralized Large-Scale Data Repository: A Qualitative Analysis	2020
4	Using <i>Big data</i> Tools to Analyze Digital Footprint in the COVID-19 Pandemic: Some Public Health Ethics Considerations	2020
5	Good Practice Data Linkage (GPD): A Translation of the German Version	2020
6	Excavating the Personal Genome: The Good Biocitizen in the Age of Precision Health	2020
7	[Ethics Committee experience during COVID-19 emergency. A brief report.]	2020
8	Multiprofessional intervention to improve adherence to medication in stroke patients: a study protocol for a randomised controlled trial (ADMED AVC study)	2020
9	Indoor environmental quality and learning outcomes: protocol on large-scale sensor deployment in schools	2020
10	Ethical review of patient safety and public health in EU clinical trials legislation: impact of COVID-19 pandemic	2020
11	Point-of-care tests for urinary tract infections: protocol for a systematic review and meta-analysis of diagnostic test accuracy	2020
12	Heat-sensitive moxibustion for anaphylactic rhinitis: A protocol of systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials	2020
13	Study protocol for a cluster randomised controlled trial testing the effectiveness of the 'High schools High on life' intervention on reducing excessive drinking in Danish high schools	2020
14	Impossible, unknowable, accountable: Dramas and dilemmas of data law	2019
15	How to use relevant data for maximal benefit with minimal risk: digital health data governance to protect vulnerable populations in low-income and middle-income countries	2019
16	Protecting privacy to protect mental health: the new ethical imperative	2019
17	Mapping the rise of digital mental health technologies: Emerging issues for law and society	2019
18	Infectious complications of endoarterial interventional radiology: protocol for an observational study of a longitudinal national cohort of patients assessed in the French hospital discharge database (MOEVA study)	2019

	Title	Publication Year
19	Mention of ethical review and informed consent in the reports of research undertaken during the armed conflict in Darfur (2004-2012): a systematic review	2019
20	Impact of antibiotic resistance on outcomes of neutropenic cancer patients with <i>Pseudomonas aeruginosa</i> bacteraemia (IRONIC study): study protocol of a retrospective multicentre international study	2019
21	Comparative efficacy of interventions for reducing injection and sexual risk behaviours to prevent HIV in injection drug users: protocol for Bayesian network meta-analysis	2019
22	Transnational access to large prospective cohorts in Europe: Current trends and unmet needs	2019
23	Aspects of Data Ethics in a Changing World: Where Are We Now?	2018
24	The Quantified Relationship	2018
25	Research Ethics in the European Influenzanet Consortium: Scoping Review	2018
26	[Review of the methodological, ethical, legal and social issues of research projects in healthcare with <i>big data</i>]	2018
27	The Trusted Server: A secure computational environment for privacy compliant evaluations on plain personal data	2018
28	Personalized Medicine and Medicinal Chemistry: Toward a Legal Framework in the European Union	2018
29	Use of Facebook, perceived stress and alcohol consumption among university students	2018
30	Taiwan Biobank: making cross-database convergence possible in the <i>Big data</i> era	2018
31	[Current Condition and Issues of Clinical Biobanks in Japan -From the Point of View of Laboratory Medicine-]	2017
32	[Chapter 1. From the study of risks to the translation of the ethical issues of <i>Big data</i> in Health]	2017
33	Opportunities and challenges in the use of personal health data for health research	2016
34	Does the Shoe Fit? Ethical, Legal, and Policy Considerations of Global Positioning System Shoes for Individuals with Alzheimer's Disease	2016
35	What Ethical and Practical Issues Need to Be Considered in the Use of Anonymised Information Derived from Personal Care Records as Part of the Evaluation of Treatments and Delivery of Care?	2015
36	Ethical issues in public health surveillance: drawing inspiration from ethical frameworks	2015
37	New onset diabetes after kidney transplantation in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease: systematic review protocol	2015
38	Procedures for the ethical review of public health surveillance protocols. Commentary	2014

	Title	Publication Year
39	Ethics, privacy and the legal framework governing medical data: opportunities or threats for biomedical and public health research?	2013
40	[Research and non-research. The values in the evaluation of epidemiological protocols]	2010
41	Obstacles to European research projects with data and tissue: solutions and further challenges	2008
42	Ethics issues experienced in HBM within Portuguese health surveillance and research projects	2008
43	Legal and ethical considerations in processing patient-identifiable data without patient consent: lessons learnt from developing a disease register	2007
44	Drug use investigation (DUI) and prescription-event monitoring in Japan (J-PEM)	2001
45	Systemic conditions for performance of pharmacoepidemiologic studies in Slovenia	2001
46	The ethical issues of the postmarketing surveillance of drug teratogenicity in Hungary	2001
47	Cancer genetics: a model for multifactorial conditions?	2001
48	Ethical and legal considerations in a Swiss study on the quality of pharmacotherapy in the city of Basel	2001
49	[Linking of individual data. Methods of linkage]	1997
50	["Medical research confidentiality" could promote research and protect personal rights--conquering data protection related research deficits in Germany]	1995
51	[Modern ethical problems in environmental epidemiology]	1995

Fonte: Dados de pesquisa.

Entretanto, fizemos a tradução dos títulos, segue, abaixo, a lista com os 51 itens em português e em ordem cronológica decrescente do ano de publicação (do mais recente ao mais novo), no quadro 2.

Quadro 2 - Dados de Pesquisa: títulos em português e ano de publicação

	Título	Ano de Publicação
1	Uso de dados pessoais e considerações de privacidade na pandemia global COVID-19	2020
2	Garantia do uso confiável de inteligência artificial e análise de <i>big data</i> nos seguros saúde	2020
3	Confiança em um repositório de dados centralizado em grande escala: uma análise qualitativa	2020

	Título	Ano de Publicação
4	Usando ferramentas de <i>Big data</i> para analisar a pegada digital na pandemia da COVID-19: algumas considerações éticas em saúde pública	2020
5	Boas práticas na ligação de dados: uma tradução da versão alemã	2020
6	Escavando o genoma pessoal: o bom biocidadão na era da saúde de precisão	2020
7	[Experiência do Comitê de Ética durante a emergência da COVID-19. Um breve relatório.]	2020
8	Intervenção multiprofissional para melhorar a adesão à medicação em pacientes com AVC: um protocolo de estudo para um ensaio clínico randomizado (estudo ADMED AVC)	2020
9	Qualidade do ambiente interno e resultados de aprendizagem: protocolo sobre implantação de sensores em grande escala em escolas	2020
10	Revisão ética da segurança do paciente e saúde pública na legislação de ensaios clínicos da UE: impacto da pandemia da COVID-19	2020
11	Testes de ponto de atendimento para infecções do trato urinário: protocolo para uma revisão sistemática e meta-análise da precisão do teste diagnóstico	2020
12	Moxabustão sensível ao calor para rinite alérgica: um protocolo de revisão sistemática e meta-análise de ensaios clínicos randomizados	2020
13	Protocolo de estudo para um ensaio clínico controlado randomizado por cluster que testa a eficácia da intervenção "Escolas de alto nível de vida" na redução do consumo excessivo de álcool em escolas dinamarquesas	2020
14	Impossível, incognoscível, responsável: dramas e dilemas da lei de dados	2019
15	Como usar dados relevantes para benefício máximo com risco mínimo: governança de dados digitais de saúde para proteger populações vulneráveis em países de baixa e média renda	2019
16	Protegendo a privacidade para proteger a saúde mental: o novo imperativo ético	2019
17	Mapeando a ascensão das tecnologias digitais de saúde mental: questões emergentes para a lei e a sociedade	2019
18	Complicações infecciosas da radiologia intervencionista endo arterial: protocolo para um estudo observacional de uma coorte nacional longitudinal de pacientes avaliados no banco de dados da alta hospitalar francesa (estudo MOEVA)	2019
19	Menção de revisão ética e consentimento informados nos relatórios de pesquisas realizadas durante o conflito armado em Darfur (2004-2012): uma revisão sistemática	2019

	Título	Ano de Publicação
20	Impacto da resistência aos antibióticos nos resultados de pacientes com câncer neutro pênico com bacteremia por <i>Pseudomonas aeruginosa</i> (estudo IRONIC): protocolo de estudo de um estudo multicêntrico retrospectivo internacional	2019
21	Eficácia comparativa das intervenções para reduzir os comportamentos de risco sexual e injetável para prevenir o HIV em usuários de drogas injetáveis: protocolo para meta-análise da rede Bayesiana	2019
22	Acesso transnacional a grandes grupos potenciais na Europa: tendências atuais e necessidades não atendidas	2019
23	Aspectos da ética de dados em um mundo em mudança: onde estamos agora?	2018
24	A Relação Quantificada	2018
25	Ética em Pesquisa no Consórcio Influenzanet Europeu: Avaliação do Escopo	2018
26	[Revisão das questões metodológicas, éticas, legais e sociais de projetos de pesquisa em saúde com <i>big data</i>]	2018
27	O servidor confiável: um ambiente computacional seguro para avaliações em conformidade com a privacidade de dados pessoais simples	2018
28	Medicina Personalizada e Química Medicinal: Rumo a um Marco Legal na União Européia	2018
29	Uso do Facebook, percepção de estresse e consumo de álcool entre estudantes universitários	2018
30	Taiwan Biobank: tornando possível a convergência entre bancos de dados na era do <i>Big data</i>	2018
31	[Condição atual e problemas de biobancos clínicos no Japão - Do ponto de vista da medicina laboratorial -]	2017
32	[Capítulo 1. Do estudo dos riscos à tradução das questões éticas do <i>Big data</i> em Saúde]	2017
33	Oportunidades e desafios no uso de dados pessoais de saúde para pesquisas em saúde	2016
34	O sapato serve? Considerações éticas, legais e de política de calçados do sistema de posicionamento global para indivíduos com doença de Alzheimer	2016
35	Quais questões éticas e práticas precisam ser consideradas no uso de informações anônimas derivadas de registros de cuidados pessoais como parte da avaliação de tratamentos e prestação de cuidados?	2015
36	Questões éticas na vigilância em saúde pública: inspirando-se em estruturas éticas	2015
37	Novo início de diabetes após transplante renal em pacientes com doença renal policística autossômica dominante: protocolo de revisão sistemática	2015

	Título	Ano de Publicação
38	Procedimentos de revisão ética dos protocolos de vigilância em saúde pública.	2014
39	Ética, privacidade e o quadro jurídico que rege os dados médicos: oportunidades ou ameaças para a pesquisa biomédica e de saúde pública?	2013
40	[Pesquisa e não pesquisa. Os valores na avaliação de protocolos epidemiológicos]	2010
41	Obstáculos aos projetos de pesquisa europeus com dados e tecidos: soluções e outros desafios	2008
42	Questões éticas vividas na HBM no âmbito de projetos de vigilância e investigação em Portugal	2008
43	Considerações legais e éticas no processamento de dados de identificação do paciente sem o consentimento do paciente: lições aprendidas com o desenvolvimento de um registro de doenças	2007
44	Investigação do uso de drogas (DUI) e monitoramento de eventos de prescrição no Japão (J-PEM)	2001
45	Condições sistêmicas para a realização de estudos farmacoepidemiológicos na Eslovênia	2001
46	As questões éticas da vigilância pós-comercialização da teratogenicidade do medicamento na Hungria	2001
47	Genética do câncer: um modelo para condições multifatoriais?	2001
48	Considerações éticas e legais em um estudo suíço sobre a qualidade da farmacoterapia na cidade de Basel	2001
49	[Vinculação de dados individuais. Métodos de ligação]	1997
50	["Confidencialidade da pesquisa médica" poderia promover a pesquisa e proteger os direitos pessoais - conquistando os déficits de pesquisa relacionados à proteção de dados na Alemanha]	1995
51	[Problemas éticos modernos em epidemiologia ambiental]	1995

Fonte: Dados de pesquisa.

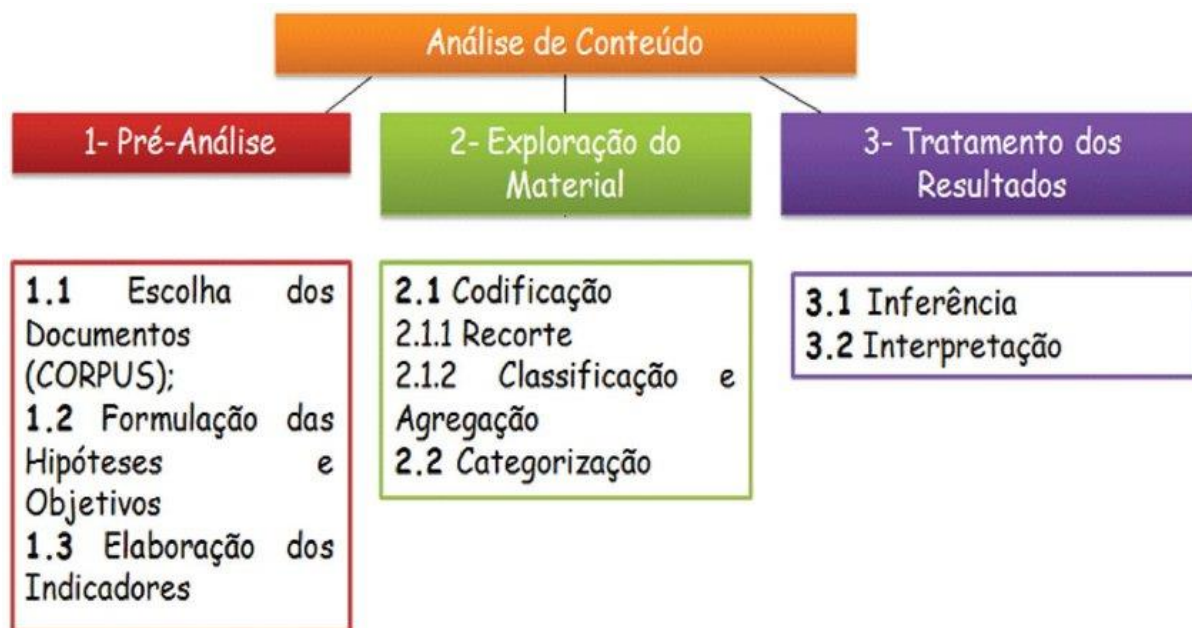
Consideramos pertinente informar que o uso de colchetes em alguns títulos é uma adoção da Pubmed para apontar os artigos que não estão publicados em língua inglesa, apenas o título, o resumo e as palavras chaves estão em inglês, o conteúdo completo pode estar em diversos idiomas.

Ao longo deste estudo, trabalhamos com esses títulos apresentados e efetuamos alguns filtros para extrair o conteúdo mais próximo da temática para proposta. Para maior esclarecimento, a cada etapa demonstraremos, em quadros, os títulos utilizados para análise dos dados da pesquisa.

3.1 ANÁLISE DOS DADOS DE PESQUISA

A estratégia de análise que escolhemos é inspirada no método da Bardin e se divide em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados; como pode ser visto no esquema da figura 6.

Figura 6 – Metodologia de Análise de Conteúdo de Bardin



Fonte: Castro e Cecílio (2015) – Adaptado de Bardin (2011).

Destacamos a fidelidade no seguimento estrutural proposto por Bardin, contudo, ao investigar o conteúdo, percebemos que foi realizada uma adaptação da metodologia, pois o processo da análise, embora não tivesse categorias prévias, já demonstrava uma formação categórica, indireta, dado ao caminho temático refinado.

As etapas desta análise são sequenciais e conectadas umas as outras. Mostraremos, a seguir, o desenvolvimento de cada etapa desse processo analítico e seus respectivos resultados.

3.1.1 Pré-análise

A primeira fase da pré-análise consiste na escolha dos documentos que vão compor o corpus a ser analisado. É neste momento que fazemos a mineração dos dados, ou seja, “processo de análise de conjuntos de dados que tem por objetivo a descoberta de padrões interessantes e que possam representar informações úteis.” (AMORIM, 2006, p. 11). A

precisão no momento da coleta dos dados realizou, à priori, uma espécie de filtro na escolha da fonte e no desenvolvimento da estratégia para o levantamento dos dados, entretanto, esse ato não dispensa a mineração dos dados coletados, então, realizamos esta primeira parte da pré-análise de duas formas:

- a) **Leitura dos títulos e resumos:** permitiram verificar o comportamento da fonte de informação, confirmando se houve uma recuperação precisa, como era desejada (na própria fonte de informação, a Pubmed, onde os dados foram levantados). O resultado a presença dos termos “dados” e “ética” no título e/ou resumo de todos os 51 itens recuperados;
- b) **disponibilidade de texto completo dos itens recuperados:** permitiram verificar quais itens estavam disponíveis para acesso em sua totalidade para realização da leitura e análise desejada, visto que os textos não disponibilizados por completos, limitam a verificação do conteúdo (busca pelo documento dentro e fora da Pubmed). O resultado da sinalização de texto completo na Pubmed apontou 45 itens com texto completos, contudo, um deles não tinha acesso aberto e não estava acessível nos canais disponibilizados pela UFRJ, sendo assim só conseguimos acesso a 44 itens completos.

Nesta etapa fizemos a primeira validação dos resultados da busca na Pubmed e construímos o corpus de documentos a serem analisados. Constatamos, nesse momento, que apesar do uso de aspas para pesquisa de termos compostos, de forma que a base considerasse os termos somente quando aparecessem juntos, notamos que o comportamento da Pubmed foi instável e recuperou alguns itens onde o termo “dados” (*data*) aparecia sozinho, sem necessariamente estar junto ao termo “pessoal” (*personal*), todavia, não descartamos nenhum dos 51 itens nessa etapa, prosseguimos com todos para as etapas posteriores, pois, pela leitura dos títulos e resumos ficou esclarecido que a fonte, apesar de recuperar o termo *data* isolado, nenhum item deixou de conter o termo “ética” ou de indicar a ética em dados, independentemente da especificação desses dados.

Ainda como parte do processo de validação, fomos em busca do acesso completo dos 51 itens. Contudo, sete itens não estavam disponíveis aos nossos meios de acesso, deste modo, alcançamos 44 itens por completo e seguimos com esse total para a etapa seguinte.

Os sete títulos⁹ que não conseguimos acessar consistem, sobretudo, nas primeiras publicações da temática, ou seja, nos registros mais antigos. Nenhum item datado antes do ano 2000 foi encontrado com acesso aberto na rede. A temporalidade das publicações é apresentada no gráfico 1.

Gráfico 1 – Quantidade de publicações dos dados de pesquisa mensuradas por ano.



Fonte: elaborado pela autora.

No gráfico temporal, percebemos a crescente abordagem da temática nas publicações dos últimos três anos (2018, 2019, 2020), a devida indexação na fonte de informação utilizada, a Pubmed, evidenciam o acompanhamento da produção e o aumento do interesse pelo tema; associamos tal fator ao avanço das ferramentas tecnológicas, ao novo regime de informação, ao capitalismo de vigilância e, no último ano, vinculamos, também, à pandemia causada pelo vírus da Covid-19.

⁹ São estes os sete títulos não encontrados:

- [Condição atual e problemas de biobancos clínicos no Japão - Do ponto de vista da medicina laboratorial];
- Procedimentos de revisão ética dos protocolos de vigilância em saúde pública;
- Genética do câncer: um modelo para condições multifatoriais?;
- Considerações éticas e legais em um estudo suíço sobre a qualidade da farmacoterapia na cidade de Basel
- [Vinculação de dados individuais. Métodos de ligação];
- ["Confidencialidade da pesquisa médica" poderia promover a pesquisa e proteger os direitos pessoais - conquistando os déficits de pesquisa relacionados à proteção de dados na Alemanha];
- [Problemas éticos modernos em epidemiologia ambiental].

Destacamos nossa compreensão de que os dados pessoais são utilizados mesmo antes da criação do *big data* ou de tecnologias e ferramentas recentes que facilitam a coleta de informações, por essa razão, compreendemos que questões éticas já eram discutidas antes do contexto tecnológico atual e motivador da pesquisa. Em relação à vigilância, sua aparição, independente das questões tecnológicas atuais, era previsível, pois o monitoramento de pacientes e acompanhamento da evolução ou contenção de doenças é uma atividade própria dos cuidados em saúde.

3.1.2 Formulação das hipóteses e objetivos

As hipóteses formuladas foram duas e estão vinculadas aos objetivos desta pesquisa. As hipóteses que nos propusemos a verificar foram:

- a) O *big data*, especialmente dentro da área da saúde, é um fenômeno tecnológico que deve ser operado considerando questões éticas referentes ao uso dos dados pessoais. Contudo, a coleta, análise e transferências de grande volume de dados, com a exigência da agilidade do mundo acelerado em que vivemos, tende a focar nos fins e ignorar os meios. Logo, entendemos que a busca por diagnósticos imediatos e resultados rápidos faz com que questões éticas sejam ignoradas para o avanço da medicina por meio da análise dos dados;
- b) Acreditamos que o *big data* e a vigilância estão intimamente ligados, visto que a coleta de grande volume de dados estruturados ou não-estruturados exige acesso a várias áreas e ações de um indivíduo e, para tanto, esse indivíduo precisa ser monitorado para que seus dados sejam registrados e utilizados. Todavia, partimos do pressuposto de que essa conexão não é estabelecida pelos interessados em coletar e utilizar os dados e, conseqüentemente, tende a não ser associada pelo produtor e concedente dos dados.

As etapas posteriores nos conferiram a capacidade de confirmar ou refutar essas hipóteses por meio da análise dos documentos selecionados.

3.1.3 Elaboração dos indicadores – Verificação do resultado de busca

Para definir os indicadores foi necessário revisar os temas norteadores dessa pesquisa. Identificamos que todos estão presentes na estratégia de busca para o levantamento dos dados a serem analisados; sendo assim, concluímos que os temas que fornecem indícios do nosso conteúdo, ou seja, o nosso índice é composto por:

- a) Dados pessoais e ética;
- b) *Big data*;
- c) Vigilância.

Neste momento, dada a definição na etapa de coleta de dados, sabemos que “dados pessoais” e “ética” são termos que presidem todos os itens com os quais estamos trabalhando, diferente de *big data* e vigilância, que podem aparecer ou não em alguns itens e podem, também, aparecer separados ou juntos. Deste modo, assumimos que os indicadores deveriam apontar a aparição e uso dos termos vigilância e *big data*; logo, os indicadores escolhidos foram:

- a) Ausente;
- b) Presente.

O índice e os indicadores determinam a entrada ou não de um elemento numa categoria (próxima etapa), por isso é importante que sejam bem claros. Para que esta fase seja bem-sucedida a análise foi feita conforme indica o quadro 2, abaixo:

Quadro 3 - Indicação de presença ou ausência dos termos “*big data*” e “vigilância” (*surveillance*) no conteúdo dos itens utilizados como dados de pesquisa.

Título	<i>Big data</i>	Surveillance
Uso de dados pessoais e considerações de privacidade na pandemia global COVID-19	Presente	Presente
Garantia do uso confiável de inteligência artificial e análise de <i>big data</i> nos seguros saúde	Presente	Ausente
Confiança em um repositório de dados centralizado em grande escala: uma análise qualitativa	Presente	Ausente
Usando ferramentas de <i>Big data</i> para analisar a pegada digital na pandemia da COVID-19: algumas considerações éticas em saúde pública	Presente	Presente
Boas práticas na ligação de dados: uma tradução da versão alemã	Ausente	Ausente

Título	Big data	Surveillance
Escavando o genoma pessoal: o bom biocidadão na era da saúde de precisão	Ausente	Presente
[Experiência do Comitê de Ética durante a emergência da COVID-19. Um breve relatório.]	Ausente	Ausente
Intervenção multiprofissional para melhorar a adesão à medicação em pacientes com AVC: um protocolo de estudo para um ensaio clínico randomizado (estudo ADMED AVC)	Ausente	Ausente
Qualidade do ambiente interno e resultados de aprendizagem: protocolo sobre implantação de sensores em grande escala em escolas	Ausente	Ausente
Revisão ética da segurança do paciente e saúde pública na legislação de ensaios clínicos da UE: impacto da pandemia da COVID-19	Ausente	Ausente
Testes de ponto de atendimento para infecções do trato urinário: protocolo para uma revisão sistemática e meta-análise da precisão do teste diagnóstico	Ausente	Presente
Moxabustão sensível ao calor para rinite alérgica: um protocolo de revisão sistemática e meta-análise de ensaios clínicos randomizados	Ausente	Ausente
Protocolo de estudo para um ensaio clínico controlado randomizado por cluster que testa a eficácia da intervenção "Escolas de alto nível de vida" na redução do consumo excessivo de álcool em escolas dinamarquesas	Ausente	Ausente
Impossível, incognoscível, responsável: dramas e dilemas da lei de dados	Presente	Presente
Como usar dados relevantes para benefício máximo com risco mínimo: governança de dados digitais de saúde para proteger populações vulneráveis em países de baixa e média renda	Presente	Ausente
Protegendo a privacidade para proteger a saúde mental: o novo imperativo ético	Presente	Presente
Mapeando a ascensão das tecnologias digitais de saúde mental: questões emergentes para a lei e a sociedade	Presente	Presente
Complicações infecciosas da radiologia intervencionista endo arterial: protocolo para um estudo observacional de uma coorte nacional longitudinal de pacientes avaliados no banco de dados da alta hospitalar francesa (estudo MOEVA)	Presente	Presente
Menção de revisão ética e consentimento informados nos relatórios de pesquisas realizadas durante o conflito armado em Darfur (2004-2012): uma revisão sistemática	Ausente	Presente

Título	Big data	Surveillance
Impacto da resistência aos antibióticos nos resultados de pacientes com câncer neutropênico com bacteremia por <i>Pseudomonas aeruginosa</i> (estudo IRONIC): protocolo de estudo de um estudo multicêntrico retrospectivo internacional	Ausente	Ausente
Eficácia comparativa das intervenções para reduzir os comportamentos de risco sexual e injetável para prevenir o HIV em usuários de drogas injetáveis: protocolo para meta-análise da rede Bayesiana	Ausente	Ausente
Acesso transnacional a grandes grupos potenciais na Europa: tendências atuais e necessidades não atendidas	Ausente	Ausente
Aspectos da ética de dados em um mundo em mudança: onde estamos agora?	Presente	Presente
A Relação Quantificada	Ausente	Presente
Ética em Pesquisa no Consórcio Influenzanet Europeu: Avaliação do Escopo	Presente	Presente
[Revisão das questões metodológicas, éticas, legais e sociais de projetos de pesquisa em saúde com <i>big data</i>]	Presente	Ausente
O servidor confiável: um ambiente computacional seguro para avaliações em conformidade com a privacidade de dados pessoais simples	Presente	Ausente
Uso do Facebook, percepção de estresse e consumo de álcool entre estudantes universitários	Ausente	Ausente
Taiwan Biobank: tornando possível a convergência entre bancos de dados na era do <i>Big data</i>	Presente	Ausente
[Capítulo 1. Do estudo dos riscos à tradução das questões éticas do <i>Big data</i> em Saúde]	Presente	Presente
Oportunidades e desafios no uso de dados pessoais de saúde para pesquisas em saúde	Presente	Presente
O sapato serve? Considerações éticas, legais e de política de calçados do sistema de posicionamento global para indivíduos com doença de Alzheimer	Ausente	Presente
Quais questões éticas e práticas precisam ser consideradas no uso de informações anônimas derivadas de registros de cuidados pessoais como parte da avaliação de tratamentos e prestação de cuidados?	Ausente	Ausente
Questões éticas na vigilância em saúde pública: inspirando-se em estruturas éticas	Ausente	Presente
Novo início de diabetes após transplante renal em pacientes com doença renal policística autossômica dominante: protocolo de revisão sistemática	Ausente	Ausente
Ética, privacidade e o quadro jurídico que rege os dados médicos: oportunidades ou ameaças para a pesquisa biomédica e de saúde pública?	Ausente	Ausente

Título	<i>Big data</i>	Surveillance
[Pesquisa e não pesquisa. Os valores na avaliação de protocolos epidemiológicos]	Ausente	Presente
Obstáculos aos projetos de pesquisa europeus com dados e tecidos: soluções e outros desafios	Ausente	Ausente
Questões éticas vividas na HBM no âmbito de projetos de vigilância e investigação em Portugal	Ausente	Presente
Considerações legais e éticas no processamento de dados de identificação do paciente sem o consentimento do paciente: lições aprendidas com o desenvolvimento de um registo de doenças	Ausente	Presente
Investigação do uso de drogas (DUI) e monitoramento de eventos de prescrição no Japão (J-PEM)	Ausente	Presente
Condições sistêmicas para a realização de estudos farmacoepidemiológicos na Eslovênia	Ausente	Ausente
As questões éticas da vigilância pós-comercialização da teratogenicidade do medicamento na Hungria	Ausente	Presente
Considerações éticas e legais em um estudo suíço sobre a qualidade da farmacoterapia na cidade de Basel	Ausente	Ausente

Fonte: Dados de pesquisa.

Optamos por destacar, em vermelho, os itens que por alguma razão não atenderam os critérios da estratégia de busca e não continham em seu conteúdo o termo “*big data*” nem “*surveillance*”. Julgamos que, a fonte de informação pode não ter considerado o termo composto “*big data*” e recuperou texto que continham apenas dados (“*data*”) ou que o termo não estava no acesso completo, mas, no momento em que a indexação foi feita à base, havia alguma alusão do termo ao item, que não está dentro do documento, mas em algum descritor relacionado.

Todavia, dos 44 itens analisados, concluímos a primeira etapa da análise de conteúdo com o seguinte panorama, que segue exposto tabela 1:

Tabela 1 – Pré-análise dos dados de pesquisa

Termo	Presente	Ausente
<i>Big data</i>	16 itens	28 itens
Vigilância	21 itens	23 itens
Ambos	10 itens	16 itens

Fonte: Dados de pesquisa.

Na etapa a seguir, ao discorrer de forma generalista sobre questões éticas dentro da área da saúde, utilizaremos todos os textos validados na pré-análise. Contudo, para análise dentro do contexto *big data* e vigilância, não utilizaremos os textos com destaques em vermelho, apenas os itens que atenderam ao indicador de presença de um dos termos buscados ou de ambos os termos buscados.

3.2 EXPLORAÇÃO DO MATERIAL

Após a conclusão da pré-análise, chegamos no ponto crucial da análise de conteúdo: a exploração do material. Essa etapa abarca um processo longo e desafiador. É a fase da construção das operações de codificação (por recortes, por classificação e agregação) e da definição de informações em categorias simbólicas ou temáticas.

3.2.1 Codificação: recorte, classificação e agregação

Bardin (2011) define codificação como a transformação, por meio de recorte, agregação e enumeração, com base em regras precisas sobre as informações textuais, representativas das características do conteúdo. Para codificar o conteúdo existem diferentes formas de análise, os métodos que se destacam no uso de fundamentos lógicos investigativos são: dedutivo, indutivo, fenomenológico e dialéticos. Optamos pelo uso da análise indutiva que de acordo com Lakatos e Marconi trata-se de:

Parte de um processo mental em que a partir de dados particulares e suficientemente contatados infere-se uma verdade geral ou universal, não contida nas partes examinadas. Portanto, o objetivo dos argumentos indutivos é levar a conclusões cujo conteúdo é mais amplo do que o das premissas nas quais se basearam. (LAKATOS; MARCONI, 1996, p. 86).

A pesquisa trata de uma temática sem categorização prévia; deste modo, vamos partir de uma observação específica para uma compreensão do assunto de forma mais ampla, por esta razão o método indutivo foi o mais adequado.

Para criar uma categorização, iniciamos os recortes em documentos selecionados, nos dados de pesquisas, em busca da concepção dada às questões éticas no uso de dados pessoais dentro da área das Ciências da Saúde. A seguir, serão apresentadas as extrações que evidenciam como a “ética” é abordada.

Analisando os títulos e as tipologias dos documentos recuperados na busca, apenas um documento foi classificado como livro; porém, este documento se trata de um relatório que contém o registro de uma reunião do Conselho de Cidadãos do Instituto Nacional de Excelência Clínica (National Institute of Clinical Excellence – NICE) do Reino Unido, cujo título é: “Quais questões éticas e práticas precisam ser consideradas no uso de informações anônimas derivadas de registros de cuidados pessoais como parte da avaliação de tratamentos e prestação de cuidados?”. A resposta à pergunta que deu o nome ao relatório é:

- **Confidencialidade, privacidade e segurança de dados** foram identificadas como principais preocupações éticas, com questões sobre se os dados de registros de atendimento personalizado podem realmente ser anonimizado e quem pode ter acesso aos dados.
- A **transparência** foi considerada uma questão muito importante e que os pacientes / usuários do serviço deveriam ser informado sobre exatamente o que está sendo feito com seus dados, o que mais pode ser feito com seus dados e o que pode acontecer no futuro.
- O **benefício público da pesquisa** foi identificado como uma importante preocupação ética. O Conselho considerou imprescindível focar em pesquisas que façam o melhor uso dos recursos e garantam que a pesquisa é aberta a todos os membros da sociedade, sem discriminação.
- A **boa prática científica** também foi considerada uma questão ética, com a preocupação com a precisão e validade do projeto de pesquisa e análise de dados. O Conselho sentiu que a pesquisa que não produz nenhuma descoberta útil porque não é cientificamente robusto é uma perda de tempo e recursos. (NICE CITIZENS COUNCIL, 2015, p. 6-7, tradução nossa¹⁰).

Uma das evidências desse recorte é a associação da coleta e uso de dados para o avanço da pesquisa e da ciência na área da Saúde. Em direção a esse contexto científico, encontramos um texto que se intitula “Ética em Pesquisa no Consórcio Influenzanet Europeu” que traz uma avaliação de escopo das práticas atuais de questões “Éticas, Legais e Sociais”, tratadas também pela sigla “ELSI”. O texto apresenta a iniciativa “Influenzanet” que foi lançada em vários países europeus com o objetivo de “monitorar doenças semelhantes à

¹⁰ Texto original da citação:

- ***Confidentiality, privacy and data security** were identified as key ethical concerns, with questions around whether data from personalised care records can ever really be anonymised and who might have access to data.*
- ***Transparency** was considered a very important issue and that patients/service users should be informed about exactly what is being done with their data, what else might be done with their data, and what might happen in the future.*
- *The **public benefit of research** was identified an important ethical concern. The Council considered it essential to focus on research that makes the best use of resources and ensure that research is open to all members of society, with no discrimination. (NICE CITIZENS COUNCIL, 2015, p. 6).*
- ***Good scientific practice** was also considered an ethical issue, with concern about the accuracy and validity of research design and data analysis. The Council felt that research that does not produce any useful findings because it is not scientifically robust is a waste of time and resources. (NICE CITIZENS COUNCIL, 2015, p. 7).*

influenza durante as temporadas de gripe com a ajuda de participantes voluntários e tecnologias baseadas na web” (GENEVIÈVE et al, 2018, p. 1, tradução nossa¹¹).

Geneviève e outros autores (2018) buscaram identificar como questões pertinentes à ética em pesquisa são tratadas por diferentes grupos de países da Influenzanet para analisar semelhanças e identificar a necessidade de maior harmonização das abordagens éticas e comprovaram que realmente há uma necessidade de harmonizar os requisitos de consentimento e a prática em todo o Consórcio porque as diferenças nos requisitos de consentimento podem ser fonte de obstáculos para a próxima geração de coleta de dados. Embora a pesquisa seja no contexto do Influenzanet, essa conclusão pode ser estendida a diversos contextos, inclusive pelo fato de que essas diferenças podem impedir a colaboração transnacional produtiva futura, o que será prejudicial à pesquisa e à vigilância de doenças de qualidade. Como solução para a harmonização das abordagens éticas, os autores indicaram as diretrizes éticas fornecidas pela British Psychological Society (GENEVIÈVE *et al.*, 2018).

A Sociedade Britânica de Psicologia baseia seu código ético de pesquisa em humanos nos seguintes princípios éticos: Respeito pela autonomia, privacidade e dignidade de indivíduos e comunidades; Integridade científica; Responsabilidade social; Maximização de benefícios e minimização de danos. Já os “princípios das melhores práticas em revisão ética” consideram: Independência; Competência; Facilitação; Transparência e responsabilidade. (BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY, 2014).

Uma característica fortemente destacada no uso de dados pessoais, nas Ciências da saúde, é o “bem comum” ou “sumo bem”, na ética aristotélica, traduzido pelo termo “saúde pública”. As pesquisas pautam o uso de informações individuais para benefício coletivo a fim de prevenir, tratar, curar ou mesmo erradicar uma doença. Numa perspectiva procedimental de saúde pública, recuperamos o texto de Carlos Petrini (2014), para o autor, a distinção entre “pesquisa” e “intervenção” envolvendo seres humanos é de crucial importância.

Petrini apresenta uma categoria de pesquisa denominada “*de minimis risk*” que traduzimos como “o risco mínimo”:

Os riscos envolvidos na vigilância da saúde pública não costumam exceder o nível "mínimo", ou mesmo o nível recentemente proposto de “o risco mínimo”. Segundo seus proponentes, “*de minimis risk*” é uma subcategoria de risco mínimo que se aplicaria para estudos envolvendo apenas risco físico insignificante, onde nada perigoso é feito para o corpo e não é provável ou danos sociais ou psicológicos significativos estão previstos. Obter consentimento informado não deve ser um requisito absoluto para estudos

¹¹ Texto original da citação: “*to monitor influenza-like illness during flu seasons with the help of volunteering participants and Web-based technologies*”. (GENEVIÈVE et al, 2018, p. 1).

que envolvem apenas esta subcategoria, nível cada vez menor de risco de minimis. (PETRINI, 2014, p. 2, tradução nossa¹²).

Com a palavra-chave “consentimento informado”, Petrini alerta sobre os perigos em torno dessa vigilância permissiva em nome da pesquisa, onde dados pessoais podem ser utilizados, mesmo sem consentimento informado com a justificativa de contribuição para saúde pública:

A vigilância da saúde pública coloca uma série de problemas éticos, a maioria dos quais diz respeito à proteção de dados pessoais. Conforme observado nos Institutos Canadenses de Pesquisa em Saúde (Instituto de População e Saúde Pública), os problemas envolvidos no gerenciamento dos dados usados como insumos para planos de vigilância têm recebido atenção contínua na literatura. No entanto, embora as últimas décadas tenham visto uma atenção cada vez maior à proteção de dados pessoais nos ambientes de pesquisa e saúde pública, as propostas mais recentes sugerem que o pêndulo regulatório está mudando para o permissivo. (PETRINI, 2014, p. 2, tradução nossa¹³).

Geneviève e outros autores (2018), assim como Petrini (2014), apontam o “consentimento” como uma questão ética latente ao falar da concessão de dados pessoais realizadas por terceiros:

Outra questão ética surge no Influenzanet devido à capacidade dos participantes de registrar dados pessoais de outros membros da família (por exemplo, idosos e crianças). A coleta de dados sobre grupos de idade sub-representados é importante, especificamente, quando eles são os mais vulneráveis à influenza em termos de morbidade e mortalidade. No entanto, é difícil verificar se esses familiares, em particular, são legalmente competentes e poderiam dar o seu consentimento, tendo manifestado a vontade de que os seus dados pessoais sejam registados pelo familiar participante. (GENEVIÈVE *et al.*, 2018, p. 8, tradução nossa¹⁴).

¹² Texto original da citação: “*The risks involved in public health surveillance do not often exceed the “minimal” level, or even the recently proposed level of “de minimis risk”. According to its proponents, “de minimis risk” is “a subcategory of minimal risk that would apply to studies involving only negligible physical risk where nothing dangerous is done to the body and no likely or significant social or psychological harms are foreseen. Obtaining informed consent should not be an absolute requirement for studies that involve only this subcategory, vanishingly small level of de minimis risk”.* (PETRINI, 2014, p. 2).

¹³ Texto original da citação: “*Public health surveillance poses a number of ethical problems, most of which concern the protection of personal data. As noted in the Canadian Institutes of Health Research (Institute of Population and Public Health), “the problems involved in managing the data used as inputs to surveillance plans have received ongoing attention in the literature”.* However, while recent decades have seen increasing attention to the protection of personal data in the research and public health settings, more recent proposals “*suggest the regulatory pendulum is taking a swing to the permissive”.* (PETRINI, 2014, p. 2).

¹⁴ Texto original da citação: “*Another ethical issue arises in Influenzanet owing to the ability of participants to record personal data on other household members (eg, the elderly persons and children). Gathering data on underrepresented age groups is important, specifically, When they are the ones most vulnerable to influenza in terms of morbidity and mortality. However, it is difficult to verify whether these family members, in particular, are legally competent and could provide consent themselves, having expressed their will for their personal information to be recorded by the participating family member”.* (GENEVIÈVE *et al.*, 2018, p. 8).

Alguns artigos giram em torno da coleta e uso de dados pessoais para tratamento de doenças específicas. Temos artigos focados em infecções do trato urinário, rinite alérgica, diabetes e outras doenças.

Todavia, nesse cenário de pesquisas em torno de doenças específicas, mas também em outros contextos, identificamos que muitas vezes a palavra “ética” e suas derivações foram recuperadas pela obrigatoriedade de um estudo passar pelo comitê de ética quando envolver estudo com humanos. Nessas situações, a ética entra como uma questão protocolar, não se tratando de uma preocupação com questões éticas propriamente. Como o modelo de resumo de produções na área da saúde, muitas vezes, exige que aponte a aplicação de submissão às questões éticas no resumo, entendemos que a fonte de informação recuperou devidamente o documento pela terminologia e a análise de conteúdo identificou a ausência da abordagem das questões éticas como alvo da pesquisa, apontando apenas a presença do cumprimento de uma norma de pesquisa. Por tal razão, em situações como essa, não havia como realizar recortes na temática da ética.

Trazemos um destaque ao vírus causador da COVID-19 que despertou o olhar para temática dessa pesquisa que foi idealizada em 2018, um ano antes da doença pandêmica. No artigo de Ngan e Kelmenson, pesquisa em que os autores abordam o uso posterior dos dados pessoais captados em torno da pandemia, identificamos que além da concepção generalista do conceito de ética na saúde, o artigo também está situado no contexto tecnológico do *big data*. Este e outros estudos pandêmicos apontaram a dualidade da adoção do *big data*, mesmo que para saúde coletiva, por esta razão, recortamos o apontamento onde os autores afirmam que:

As ferramentas de big data se tornam mais resilientes em longo prazo e as finalidades do uso de dados pessoais que podem ser atendidas no pós-COVID-19 deveriam ser discutidas de uma forma aberta e transparente. (NGAN; KELMENSON, 2020, p. 1, tradução nossa¹⁵).

Após o recorte para verificação de algumas concepções das questões éticas nos dados de pesquisa, partimos então para constatação da conceituação de vigilância, prosseguindo por meio dos recortes. Para realizar essa etapa, identificamos os títulos que possuem o termo “vigilância” (*surveillance*) em seu conteúdo, conforme o quadro 4.

¹⁵ Texto original da citação: “*Big data tools become more resilient in a long-run and what purposes could be served in the post-COVID-19 era should be discussed in an open and transparente manner*”. (NGAN; KELMENSON, 2020, p. 1).

Quadro 4 – Título dos itens que contém o termo “vigilância” (*surveillance*) em seu conteúdo

Título	
1	Uso de dados pessoais e considerações de privacidade na pandemia global COVID-19
2	Usando ferramentas de <i>Big data</i> para analisar a pegada digital na pandemia da COVID-19: algumas considerações éticas em saúde pública
3	Escavando o genoma pessoal: o bom biocidadão na era da saúde de precisão
4	Testes de ponto de atendimento para infecções do trato urinário: protocolo para uma revisão sistemática e meta-análise da precisão do teste diagnóstico
5	Impossível, incognoscível, responsável: dramas e dilemas da lei de dados
6	Protegendo a privacidade para proteger a saúde mental: o novo imperativo ético
7	Mapeando a ascensão das tecnologias digitais de saúde mental: questões emergentes para a lei e a sociedade
8	Complicações infecciosas da radiologia intervencionista endo-arterial: protocolo para um estudo observacional de uma coorte nacional longitudinal de pacientes avaliados no banco de dados da alta hospitalar francesa (estudo MOEVA)
9	Menção de revisão ética e consentimento informados nos relatórios de pesquisas realizadas durante o conflito armado em Darfur (2004-2012): uma revisão sistemática
10	Aspectos da ética de dados em um mundo em mudança: onde estamos agora?
11	A Relação Quantificada
12	Ética em Pesquisa no Consórcio Influenzanet Europeu: Avaliação do Escopo
13	[Capítulo 1. Do estudo dos riscos à tradução das questões éticas do <i>Big data</i> em Saúde]
14	Oportunidades e desafios no uso de dados pessoais de saúde para pesquisas em saúde
15	O sapato serve? Considerações éticas, legais e de política de calçados do sistema de posicionamento global para indivíduos com doença de Alzheimer
16	Questões éticas na vigilância em saúde pública: inspirando-se em estruturas éticas
17	[Pesquisa e não pesquisa. Os valores na avaliação de protocolos epidemiológicos]
18	Questões éticas vividas na HBM no âmbito de projetos de vigilância e investigação em Portugal

Título	
19	Considerações legais e éticas no processamento de dados de identificação do paciente sem o consentimento do paciente: lições aprendidas com o desenvolvimento de um registro de doenças
20	Investigação do uso de drogas (DUI) e monitoramento de eventos de prescrição no Japão (J-PEM)
21	As questões éticas da vigilância pós-comercialização da teratogenicidade do medicamento na Hungria

Fonte: Dados de pesquisa.

Petrini (autor já mencionado anteriormente) e Ricciardi, no artigo de título “Questões éticas na vigilância em saúde pública: inspirando-se em estruturas éticas” mencionam que:

A vigilância exige, em particular, o equilíbrio dos direitos individuais e interesses coletivos, muitas vezes conflitantes. Um dos problemas mais intimamente relacionados com vigilância em saúde pública é a coleta e uso de dados pessoais para fins de uso de interesse público. (PETRINI; RICCIARDI, 2015, p. 270, tradução nossa¹⁶).

Os autores apontam que:

Existem três etapas básicas para a vigilância em saúde pública. O primeiro é o desenvolvimento do sistema, que compreende duas atividades principais: planejamento e design. A segunda etapa (coleta e análise de dados) compreende: coleta, comparação, análise e interpretação de dados. A terceira etapa é o uso de dados, que envolve a disseminação dos dados coletados e sua aplicação em programas de saúde pública.

A vigilância é reconhecida como ‘uma ferramenta fundamental de saúde pública, servindo como o dedo no pulso da saúde de uma comunidade’. O papel da vigilância em a gestão da saúde pública é crucial, e segue-se que os problemas éticos que ela coloca são típicos da ética da saúde pública e de considerável importância. O conflito entre interesses individuais e coletivos é mais evidente no controle de doenças infecciosas. (PETRINI; RICCIARDI, 2015, p. 270, tradução nossa¹⁷).

¹⁶ Texto original da citação: “*Surveillance calls, in particular, for the balancing of individual rights and collective interests, which are often in conflict. One of the issues most closely linked with public health surveillance is the collection and use of personal data for purposes of public concern*”. (PETRINI; RICCIARDI, 2015, p. 270).

¹⁷ Texto original da citação: “*There are three basic steps to public health surveillance. The first is system development, which comprises two key activities: planning and design. The second step (data collection and analysis) comprises: data collection, collation, analysis and interpretation. The third step is data use, which involves the dissemination of the data collected and its application to public health programmes. Surveillance is recognised as “a foundational tool of public health, serving as the finger on the pulse of the health of a community”. The role of surveillance in the management of public health is crucial, and it follows that the ethical problems it poses are both typical of public health ethics and of considerable significance. The conflict between individual and collective interests is most evident in the control of infectious diseases*”. (PETRINI; RICCIARDI, 2015, p. 270).

O artigo de Reis e outros autores, intitulado “Questões éticas vividas na HBM no âmbito de projetos de vigilância e investigação em Portugal”, apresenta uma pesquisa em torno de projetos de biomonitoramento em Portugal e aponta as questões éticas envolvidas nesse processo de vigilância. Os autores destacam uma questão semântica que envolve a temática, pois entendem que:

A vigilância visa igualmente contribuir para a compreensão científica da condição do indivíduo, com o objetivo final de conferir benefício ao interessado ou a outros na mesma condição, fornecendo informações que podem ser vinculadas aos efeitos na saúde. Como tal, é a melhor interpretação dos autores que a vigilância deve ser orientada por esta legislação além de ponderar a entrada do relevante sistema de saúde comitês de ética e outros órgãos. (REIS *et al.*, 2008, p. 3, tradução nossa¹⁸).

No contexto pandêmico, temos o artigo de Almeida e outros autores que se chama “Preservação da privacidade no enfrentamento da COVID-19: dados pessoais e a pandemia global”. Com base nesse cenário e levando em conta a dificuldade de realizar diagnóstico de infecção do vírus na população em geral, os autores compartilham que:

Iniciativas tecnológicas vêm sendo desenvolvidas para que seja possível rastreamentos de sintomas, contatos e deslocamentos considerados componentes importantes para subsidiar estratégias de monitoramento e vigilância de contágios pelos governos. Grandes apostas têm sido feitas no desenvolvimento de aplicativos que coletam dados pessoais, de geolocalização e circulação das pessoas. Práticas que suscitam questionamentos sobre tipos e quantidade de dados necessários, e dos desafios éticos, legais e técnicos que permeiam a coleta, o acesso, o compartilhamento e a utilização desses dados. (ALMEIDA *et al.*, 2020, p. 2488).

Almeida e demais autores remontam a questões apontadas como demandadas para a vigilância, como a implementação do monitoramento pós ataques às torres gêmeas americanas, afirmando, por exemplo, que:

“[...] estratégias de vigilância da população foram introduzidas utilizando tecnologias existentes e emergentes com a justificativa de monitorar pessoas suspeitas e evitar ataques terroristas, ocasionando mudanças na lei decorrentes do medo incutido na sociedade”. (ALMEIDA *et al.*, 2020, p. 2491).

¹⁸Texto original da citação: “*Surveillance equally aims to contribute to the scientific understanding of individuals' condition, with the ultimate aim of conferring benefit to the person concerned or others in the same condition by providing information which can be linked to health effects. As such, it is the authors' best interpretation that surveillance should be guided by this legislation in addition to pondering input from the relevant health ethics committees and other bodies*”. (REIS *et al.*, 2008, p. 3).

Sendo assim os autores consideram que:

Modelos de governança de dados mais justos, responsáveis e sustentáveis, que protejam e defendam princípios éticos e regulatórios, ampliam a confiança dos indivíduos e da sociedade na utilização de seus dados para responder a situações de legítimo interesse público. Aspectos relacionados ao direito à privacidade, direito à proteção de dados pessoais e direitos de grupos não inviabilizam o uso de dados pessoais e a possibilidade de seu uso para responder à pandemia. (ALMEIDA *et al.*, 2020, p. 2491).

Com o título: “O sapato serve? Considerações éticas, legais e de política de calçados do sistema de posicionamento global para indivíduos com doença de Alzheimer”, o artigo de Yang e Kels (2016) fala da inclusão de GPS em sapatos para uso de pessoas com doenças que causam demência como o Alzheimer, todavia, isso causa um impasse ético, pois interfere diretamente na liberdade da pessoa. Para os autores:

Vigilância remota, por definição, infringe em algum grau a privacidade, independentemente de saber se os comportamentos errantes são percebidos como uma tentativa de se esconder. O ato de monitorar movimentos de um indivíduo tem implicações de privacidade, que são feitas todos o mais complicado quando a capacidade do indivíduo de dar o consentimento para a vigilância é diminuído. Pesquisadores australianos consideraram apropriadamente as preocupações com a privacidade mais um obstáculo significativo ao rastreamento por GPS, e ao governo de Victoria, Austrália, fez questão de enfatizar passos comuns para preservar a privacidade dos indivíduos com demência. Dito isso, as preocupações com a privacidade não funcionam no vácuo. (YANG; KELS, 2016, p. 1713, tradução nossa¹⁹).

No mesmo artigo, os autores citam que “é importante reconhecer que a vigilância também pode operar como uma restrição, embora de natureza virtual”. (YANG; KELS, 2016, p. 1711, tradução nossa²⁰). Compreendemos a presença da dualidade na definição de vigilância dentro dos artigos consultados.

Fizemos também alguns recortes referente ao “*big data*”, porém, primeiro identificamos os títulos que em seu conteúdo abordam o termo, conforme pode ser visto no quadro 5:

¹⁹ Texto original da citação: “*Remote surveillance, by definition, infringes to some degree upon privacy, regardless of whether wandering behaviors are perceived as an attempt to hide.15 The act of monitoring an individual’s movements has privacy implications, which are made all the more complicated when the individual’s capacity to consent to surveillance is diminished. Australian researchers have appropriately deemed privacy concerns the most significant roadblock to GPS tracking,17 and the government of Victoria, Australia, has taken pains to emphasize commonplace steps to preserve the privacy of individuals with dementia. That said, privacy concerns do not operate in a vacuum*”. (YANG; KELS, 2016, p. 1713).

²⁰ Texto original da citação: “it is important to recognize that surveillance can also operate as a restraint, albeit virtual in nature”. (YANG; KELS, 2016, p. 1711).

Quadro 5 – Título dos itens que contém o termo “*big data*” em seu conteúdo

Título	
1	Uso de dados pessoais e considerações de privacidade na pandemia global COVID-19
2	Garantia do uso confiável de inteligência artificial e análise de <i>big data</i> nos seguros saúde
3	Confiança em um repositório de dados centralizado em grande escala: uma análise qualitativa
4	Usando ferramentas de <i>Big data</i> para analisar a pegada digital na pandemia da COVID-19: algumas considerações éticas em saúde pública
5	Impossível, incognoscível, responsável: dramas e dilemas da lei de dados
6	Como usar dados relevantes para benefício máximo com risco mínimo: governança de dados digitais de saúde para proteger populações vulneráveis em países de baixa e média renda
7	Protegendo a privacidade para proteger a saúde mental: o novo imperativo ético
8	Mapeando a ascensão das tecnologias digitais de saúde mental: questões emergentes para a lei e a sociedade
9	Complicações infecciosas da radiologia intervencionista endo arterial: protocolo para um estudo observacional de uma coorte nacional longitudinal de pacientes avaliados no banco de dados da alta hospitalar francesa (estudo MOEVA)
10	Aspectos da ética de dados em um mundo em mudança: onde estamos agora?
11	Ética em Pesquisa no Consórcio Influenzanet Europeu: Avaliação do Escopo
12	[Revisão das questões metodológicas, éticas, legais e sociais de projetos de pesquisa em saúde com <i>big data</i>]
13	O servidor confiável: um ambiente computacional seguro para avaliações em conformidade com a privacidade de dados pessoais simples
14	Taiwan Biobank: tornando possível a convergência entre bancos de dados na era do <i>Big data</i>
15	[Capítulo 1. Do estudo dos riscos à tradução das questões éticas do <i>Big data</i> em Saúde]
16	Oportunidades e desafios no uso de dados pessoais de saúde para pesquisas em saúde

Fonte: Dados de pesquisa.

Gooding, em sua pesquisa intitulada “Mapeando a ascensão das tecnologias digitais de saúde mental: questões emergentes para a lei e a sociedade”, aponta a medicina de precisão, especificamente na área psiquiátrica, e apresenta o uso do *big data* para tratar indivíduos “com base na variabilidade em seus genes, ambiente e estilo de vida”. O autor compartilha seu panorama de evolução tecnológica:

Sistemas eletrônicos de registros de saúde mental foram projetados para criar "um registro pertencente ao usuário do serviço". A lista continua. Esses poucos exemplos sugerem uma rápida expansão das tecnologias digitais no contexto da saúde mental marcada aumentando a aceitação do usuário, aplicação clínica, investimento governamental e atividade da indústria. (GOODING, 2019, p. 1, tradução nossa²¹).

Bietz e outros autores, no artigo “Oportunidades e desafios no uso de dados pessoais de saúde para pesquisas em saúde”, contam que tecnologias de *big data* em física e genômica foram amplamente desenvolvidas por acadêmicos com fundos de órgãos públicos, e “quase todos os recursos relevantes para PHD são desenvolvidos comercialmente e estão sujeitos a uma variedade de restrições de propriedade e licenciamento” (BIETZ *et al.*, 2016, p. e43, tradução nossa²²). Ao discorrer sobre o *big data*, Bietz e os demais autores compartilham que:

Cada vez mais temos dados suficientes sobre uma variedade de determinantes da saúde, de modo que possamos estar à beira de uma nova forma de estabelecer causalidade, semelhante a como os pesquisadores em campos como o atmosférico ciência ou economia fazem previsões sobre eventos futuros a partir dos modelos que desenvolvem em conjuntos de dados em tempo real em constante mudança. Esses novos métodos de aquisição de dados e abordagem de pesquisa levantam novos desafios, mas também questões familiares, incluindo acesso a dados, privacidade e consentimento. As normas e expectativas de privacidade estão se tornando mais diversificadas, estendidas em direções opostas por tendências opostas. Por um lado, o compartilhamento é comum em uma era de comunicação *online* e sites de redes sociais como Facebook, Twitter e Pinterest. Por outro lado, pode haver um desejo maior de atenção à privacidade como um resultado de eventos adversos na mídia, como aqueles que cercaram o esforços de coleta de dados da Agência de Segurança Nacional. (BIETZ *et al.*, 2016, p. e43, tradução nossa²³).

²¹ Texto original da citação: “*Electronic mental health records systems have been designed to create ‘a record owned by the service user’ (Wykes, 2014). The list continues. These few examples suggest a rapid expansion of digital technologies in the mental health context marked by increasing user uptake, clinical application, government investment and industry activity*”. (GOODING, 2019, p. 1).

²² Texto original da citação: “*almost all of the resources relevant to PHD are commercially developed and are subject to a variety of intellectual property and licensing restrictions*”. (BIETZ *et al.*, 2016, p. e43).

²³ Texto original da citação: “*We increasingly have sufficient data on a variety of determinants of health such that we may be on the cusp of a new form of establishing causality, akin to how researchers in fields like atmospheric science or economics make predictions about future events from the models they develop on ever-changing real-time data sets. These new methods of acquiring data and approaching research raise new*

Em “Aspectos da ética de dados em um mundo em mudança: onde estamos agora?”, Hand discute a captação e uso dos dados no atual cenário tecnológico. O autor mostra como o *big data* se apresenta:

A promessa do *big data* moderno é que os aplicativos futuros não são especificados (na verdade, desconhecidos) e que os dados normalmente já existem em bancos de dados de modo que os estudos são, em sua maioria, não intervencionistas (HAND, 2018. p. 183, tradução nossa²⁴).

Todavia, o autor fala, também, sobre uma concepção equivocada relacionada aos dados e uso do *big data*:

Uma distorção que muitas vezes ocorre com “*big data*” é quando os dados se esgotam de alguma operação. Então, é preciso adaptar a pergunta aos dados disponíveis, e isso pode não ser uma boa combinação para a pergunta de interesse. Um método não pode ser confiável se for sendo usado para responder a pergunta errada. Uma variante disso pode levar a algoritmos que são intrinsecamente discriminatórios porque os dados nos quais eles são treinados não correspondem à distribuição da população. (HAND, 2018. p. 185, tradução nossa²⁵).

Para Hand, devemos observar a questão do consentimento informado:

Os debates sobre como lidar com o consentimento na pesquisa de *big data* geraram uma notável diversidade de posições, que vão desde o alijamento do total consentimento informado em pesquisa de não-intervenção, que faz uso de dados já existentes ou coletados passivamente de algum conjuntos de dados, para as chamadas para desenvolver métodos estatísticos e de pesquisa de infraestruturas para acomodar noções mais dinâmicas de consentimento. (HAND, 2018. p. 183, tradução nossa²⁶).

challenges but also familiar issues, including data access, privacy, and consent. Privacy norms and expectations are becoming more diverse, stretched in opposite directions by opposing trends. On one hand, sharing is common in an era of online communication and social networking sites like Facebook, Twitter, and Pinterest. On the other hand, there may be increased desire for attention to privacy as a result of adverse media events such as those that surrounded the National Security Agency data collection efforts”. (BIETZ et al., 2016, p. e43).

²⁴ Texto original da citação: “*The promise of modern big data is that future applications are unspecified and unknown (indeed, unknowable), and that the data typically already exist in databases so that studies are mostly noninterventional*”. (HAND, 2018. p. 183).

²⁵ Texto original da citação: “*A distortion that often occurs with “big data” is when the data are exhaust from some operation. Then, one has to adapt one’s question to the available data, and this might not be a good match for the question of interest.11 A method cannot be trusted if it is being used to answer the wrong question. A variant of this can lead to algorithms that are intrinsically discriminatory because the data on which they are trained do not match the population distribution*”. (HAND, 2018. p. 185).

²⁶ Texto original da citação: “*The debates about how to handle consent in big data research have generated a remarkable diversity of positions, ranging from jettisoning informed consent altogether in noninterventional research that makes use of already existing or passively collected data sets, to calls to develop statistical methods and research infrastructures to accommodate more dynamic notions of consent*”. (HAND, 2018. p. 183).

Em geral, Hand considera que:

“[...] para ser significativo, o consentimento informado para o uso de dados requer duas condições: (1) uma compreensão de como os dados podem ser usados no futuro e (2) uma compreensão de como os dados devem ser usados” (HAND, 2018. p. 183, tradução nossa²⁷).

Todavia, o autor ressalta que o primeiro deles é difícil porque, como mencionado por ele, o uso futuro é desconhecido.

Béranger (2017), autor de “Do estudo dos riscos à tradução das questões éticas do *Big data* em Saúde”, destaca que até então desconhecia que houvesse uma abordagem formal que permitisse realizar interrelações entre o estudo de risco e os requisitos de *big data* médico. O autor alerta que:

O surgimento da e-saúde, telemedicina, m-Health, NBIC (Nanotecnologias, biotecnologias, ciência da computação e ciência cognitiva) e *Big data* estão mudando a entrega de saúde, a relação médico-paciente e a compreensão científica do corpo humano e doenças. O uso de dados pessoais é um assunto delicado, porque eles tocam diretamente na privacidade de cada indivíduo. Situações em que surgem problemas de escolha difícil as estratégias em termos de gestão de dados pessoais aumentam a cada dia. (BÉRANGER, 2017, p. 18, tradução nossa²⁸).

A privacidade, como citada, é um assunto delicado. Embora a vigilância seja um fenômeno antigo que precede o *big data*, entendemos que para coletar dados é necessário saber onde eles estão, quando vão aparecer e de quem virá, sendo assim é necessário monitorar para coletar. Porém, nem sempre o monitoramento é apontado nesse processo. Isso fica explícito quando identificamos 16 itens que mencionam *big data* e, desses 16, são 10 os que mencionam a vigilância. Era esperada a recuperação de registros falando da vigilância sem necessariamente falar do *big data*, contudo, o contrário, por mais que seja possível, não era previsível, pois consideramos o monitoramento como um processo intrínseco ao *big data*.

²⁷ Texto original da citação: “*To be meaningful, informed consent to the use of data requires two conditions: (1) an understanding of what the data might be used for in the future and (2) an understanding of how the data are to be used*”. (HAND, 2018. p. 183).

²⁸ Texto original da citação: “*L'émergence de la e-santé, de la télémédecine, des m-Health, des NBIC (Nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives) et des Big Data modifient la prestation de santé, la relation médecin-patient, et la compréhension scientifique du corps humain et des maladies. L'exploitation des données personnelles est un sujet sensible, du fait que ces dernières touchent directement à l'intimité de chaque individu. Les situations dans lesquelles se posent de difficiles problèmes de choix stratégiques en matière de gestion de la donnée personnelle sont chaque jour plus nombreuses*”. (BÉRANGER, 2017, p. 18).

Para finalizar a exploração do material, separamos os artigos que possuem todos os termos mencionados na estratégia de busca, desconsiderando o booleano “ou”, utilizando apenas o “e”. Sendo assim, nesta etapa final, trabalhamos, especialmente com os títulos apresentados no quadro 6.

Quadro 6 – Título dos itens que contém todos os termos utilizados na estratégia de busca

Título	
1	Uso de dados pessoais e considerações de privacidade na pandemia global COVID-19
2	Usando ferramentas de <i>Big data</i> para analisar a pegada digital na pandemia da COVID-19: algumas considerações éticas em saúde pública
3	Impossível, incognoscível, responsável: dramas e dilemas da lei de dados
4	Protegendo a privacidade para proteger a saúde mental: o novo imperativo ético
5	Mapeando a ascensão das tecnologias digitais de saúde mental: questões emergentes para a lei e a sociedade
6	Complicações infecciosas da radiologia intervencionista endo arterial: protocolo para um estudo observacional de uma coorte nacional longitudinal de pacientes avaliados no banco de dados da alta hospitalar francesa (estudo MOEVA)
7	Aspectos da ética de dados em um mundo em mudança: onde estamos agora?
8	Ética em Pesquisa no Consórcio Influenzanet Europeu: Avaliação do Escopo
9	[Capítulo 1. Do estudo dos riscos à tradução das questões éticas do <i>Big data</i> em Saúde]
10	Oportunidades e desafios no uso de dados pessoais de saúde para pesquisas em saúde

Fonte: Dados de pesquisa.

Trazidos alguns recortes dos temas centrais dessa pesquisa, foi possível visualizar como a temática é apresentada e conceituada.

Esta etapa tem a função equivalente a um *brainstorm*, ou seja, uma “chuva de ideias”, para criação de categorias, então, por meio dos recortes foi possível identificar como a área da saúde aborda os termos chaves dessa pesquisa. Feito isso, seguimos para a fase seguinte, que é a criação de categorias.

3.2.2 Categorização

Os dados de pesquisa mostraram que o uso dos dados pessoais, dentro das Ciências da Saúde, é justificado pela possibilidade de que possam contribuir com a prevenção, o combate e demonstração das manifestações e desenvolvimento de doenças, fármacos ou defesas do corpo humano.

Destacamos que as atividades de pesquisa, em saúde, possuem um protocolo próprio para uso de dados. Muitas barreiras são transponíveis ou mesmo não existem para que os pesquisadores possam realizar seus estudos. Logo, as considerações éticas da pesquisa não são as considerações éticas para saúde como um todo. Assim, a primeira categoria identificada foi a “Ética da pesquisa”.

Com base nos parâmetros dos aspectos éticos utilizados nas pesquisas em saúde, foi feito um infográfico, que pode ser visto na figura, baseado nas diretrizes da British Psychological Society (2014), já citada anteriormente.

Figura 7 – A ética na pesquisa com dados pessoais

CONSELHO DE CIDADÃOS DO INSTITUTO NACIONAL DE
EXCELÊNCIA CLÍNICA DO REINO UNIDO

**AS QUESTÕES ÉTICAS QUE PRECISAM SER CONSIDERADAS
PARA COLETAR E USAR INFORMAÇÕES ORIUNDAS DE DADOS
PESSOÁIS**



CONFIDENCIALIDADE, PRIVACIDADE E SEGURANÇA DOS DADOS

foram identificadas como principais preocupações éticas, com questões sobre se os dados de registros de atendimento personalizado podem realmente ser anonimizado e quem pode ter acesso aos dados.

TRANSPARÊNCIA

foi considerada uma questão muito importante e que os pacientes / usuários do serviço deveriam ser informado sobre exatamente o que está sendo feito com seus dados, o que mais pode ser feito com seus dados e o que pode acontecer no futuro.





BENEFÍCIO PÚBLICO DA PESQUISA

foi identificado como uma importante preocupação ética. O Conselho considerou imprescindível focar em pesquisas que façam o melhor uso dos recursos e garantam que a pesquisa é aberta a todos os membros da sociedade, sem discriminação.

BOA PRÁTICA CIENTÍFICA

também foi considerada uma questão ética, com a preocupação com a precisão e validade do projeto de pesquisa e análise de dados. O Conselho sentiu que a pesquisa que não produz nenhuma descoberta útil porque não é cientificamente robusto é uma perda de tempo e recursos.



ELABORAÇÃO GRÁFICA E TRADUÇÃO POR ANELI BELONI

Conteúdo extraído do Relatório: "What ethical and practical issues need to be considered in the use of anonymised information derived from personal care records as part of the evaluation of treatments and delivery of care?" (2015)

Fonte: Elaborado pela autora.

Contudo, notamos que este é um universo que tem seus próprios desdobramentos, inclusive, com parâmetros bem estruturados e consolidados, por esta razão, entendemos que a classificação mais adequada para “ética da pesquisa” em saúde é de dimensão e não de categoria.

No que tange o contexto desta pesquisa, ou seja, a vigilância e o *big data*, identificamos que o consentimento informado é comum nas discussões apresentadas nos dados de pesquisa levantados. Deste modo, consideramos o “Consentimento informado” como uma categoria ética das publicações das Ciências da Saúde.

Outra abordagem frequente que identificamos nos dados de pesquisa, que constitui uma categoria, é a preocupação com o uso dos dados no futuro. O armazenamento de dados massivos, mesmo que coletados para uma finalidade, poderá ser acessado no futuro com outra motivação. Logo, “Uso futuro dos dados” é outra categoria identificada neste estudo.

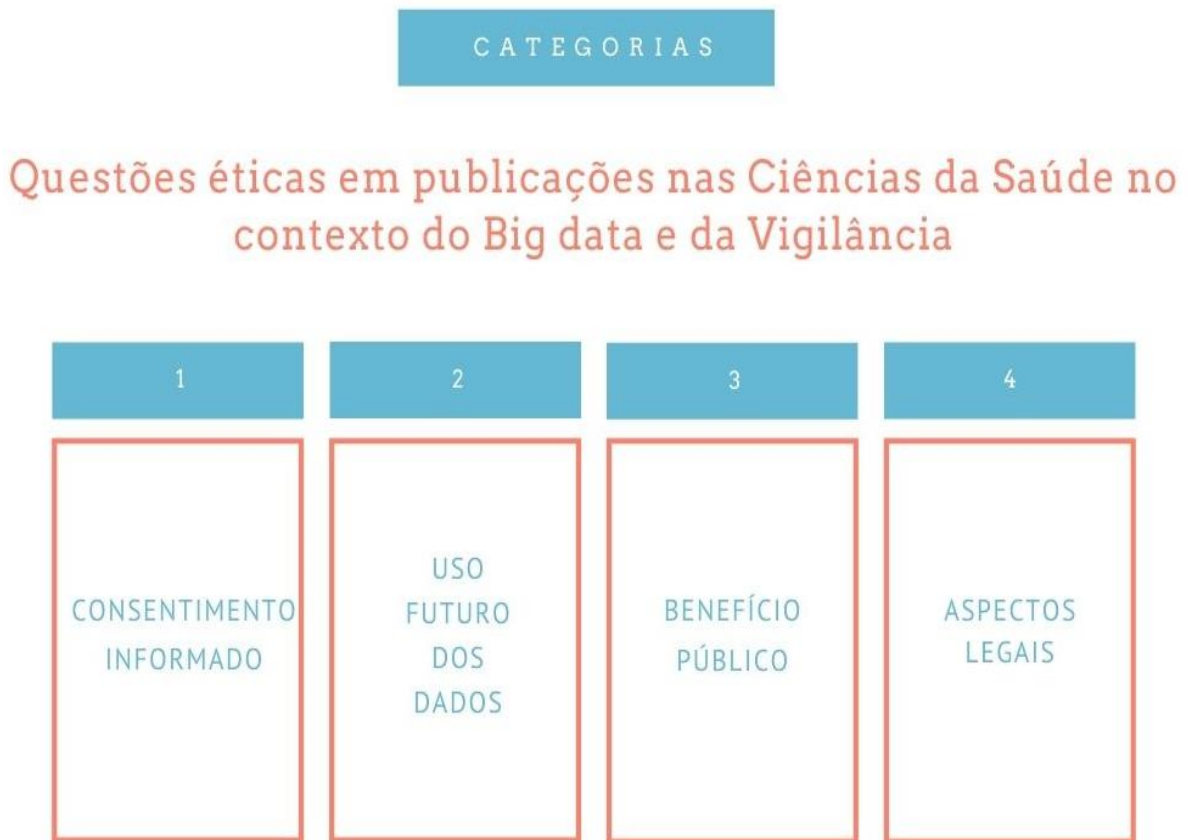
Percebemos, ainda, que o bem comum é uma característica marcante na justificativa da coleta e uso dos dados pessoais nas publicações e, por esta razão, o “Benefício público” também foi aderido como um categoria.

Nas Ciências da Saúde, os aspectos éticos, na maioria das abordagens, se associam à ética legalista, as preocupações com o que é correto do ponto de vista normativo são maiores do que as considerações do que seria correto de um ponto de vista moral. Deste modo, compreendemos que os “Aspectos legais” são, para as Ciências da Saúde, uma categoria associada às questões éticas.

Como este estudo parte da Ciência da Informação para as Ciências da Saúde, contudo, notamos que, na saúde, os aspectos éticos, na maioria das abordagens, se associam à ética legalista. Deste modo, compreendemos que os “Aspectos legais” são, para as Ciências da Saúde, uma categoria associada às questões éticas.

Concluimos esta etapa com quatro categorias construídas por meio da observação dos dados de pesquisa, que podem ser vistas na figura 8.

Figura 8 – Categorias da pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora.

Estando a categorização concluída, seguimos à etapa seguinte de tratamento dos resultados do processo de análise realizado até este ponto.

3.3 TRATAMENTO DOS RESULTADOS

A última etapa da análise de conteúdo, sugerida por Bardin (2011), divide-se em duas fases: inferência, que apresentaremos a seguir, e interpretação, que conduzirá as próximas quatro subseções deste capítulo.

As etapas anteriores nos permitiram inferir que, no contexto *big data*, há uma preocupação ética legalista apontada nas publicações da Ciências da Saúde. Os dados pessoais precisam de um “consentimento informado” para serem utilizados; sem isso, há barreiras que retardam o avanço tecnológico e fenômenos como a “Medicina de Precisão”. Sendo assim, a ética é muito mais pautada na liberdade de uso dos dados para realização de pesquisas atuais e

futuras. O olhar ético, especialmente para os indivíduos, não é o foco, com pequenas exceções.

Inferimos que os registros têm a intenção de mostrar a uso positivo da tecnologia, inclusive porque a tecnologia é apenas uma ferramenta. Quem a utiliza é que decide se vai usá-la para o bem ou para o mal. Lee, defensor do avanço da tecnologia em genômica, é um exemplo do positivismo tecnológico da saúde:

O consumo público e a aquiescência à vigilância passiva e abrangente são alimentados por uma narrativa de responsabilidade pessoal por realizar o potencial da saúde de precisão. Desfocando as fronteiras entre estado e comércio, pesquisa e atendimento clínico, e indivíduo e comunidade, a linguagem da inovação e da conveniência em fechar "a lacuna" nas disparidades de saúde racionaliza ainda mais a virada para o mercado genômico ao cumprir a promessa de melhor saúde equitativa. (LEE, 2020, p. 54, tradução nossa²⁹).

No geral, dentro dos dados da pesquisa, há muita aproximação entre os conceitos; contudo, o dilema sobre a coleta e uso dos dados pessoais ainda divide opiniões, pois há dois lados: o do indivíduo e o da ciência/empresas/pesquisa. Muitas vezes esses dois lados estão em posições oposta e o interesse de um afeta o outro drasticamente, positiva ou negativamente. Floridi e Taddeo fizeram um importante apontamento:

Por um lado, ignorar as questões éticas pode causar impacto negativo e rejeição social. Por outro lado, superenfatizar a proteção dos direitos individuais em contextos errados pode levar a regulamentações que são muito rígidas, o que, por sua vez, pode prejudicar as chances de aproveitar o valor social dos dados para ciência. (FLORIDI; TADDEO, 2016, p. 2, tradução nossa³⁰).

As principais áreas que desafiam as pesquisas em saúde com o uso de dados pessoais são:

Propriedade de dados; acesso a dados para pesquisa; privacidade; consentimento informado e ética; métodos de pesquisa e qualidade dos dados; e questões relacionadas a um co-sistema em evolução de dispositivos,

²⁹ Texto original da citação: “Public consumption and acquiescence to all-encompassing, passive surveillance are fueled through a narrative of personal responsibility for realizing the potential of precision health. Blurring the boundaries between state and commerce, research and clinical care, and individual and community, the language of innovation and expediency in closing “the gap” in health disparities further rationalizes the turn to the genomic marketplace in making good on the promise for better and equitable health”. (LEE, 2020, p. 54).

³⁰ Texto original da citação: “On the other hand, overemphasizing the protection of individual rights in the wrong contexts may lead to regulations that are too rigid, and this in turn can cripple the chances to harness the social value of data science”. (FLORIDI; TADDEO, 2016, p. 2).

aplicativos e outros serviços que deixam ‘pegadas digitais’ (BIETZ, 2016, p. e46, tradução nossa³¹).

Esse cenário despertou uma discussão legal e filosófica sobre as formas corretas, legítimas e adequadas de coletar e usar esses dados. Além disso, não existe autoridade absoluta a quem possamos recorrer, nesse sentido, consideramos de extrema importância que nós, criadores de dados, fornecedores e usuários, estejamos atentos aos nossos dados. Neste dilema onde o interesse pessoal pode colidir com o interesse social no uso de dados pessoais na área da saúde, a discussão das questões éticas deve estar presente para pautar as tomadas de decisão de ambos os lados.

Consideramos urgente debater a ética dos dados nesse cenário, afinal, as propriedades dos dados modernos e seu uso tornam a tecnologia de dados distinta de outras tecnologias avançadas, o que demanda uma consideração cuidadosa de questões éticas, como as que foram aqui categorizadas e serão interpretadas nas quatro subseções a seguir.

3.3.1 Consentimento informado

As características que tornam os dados pessoais em saúde valiosos para a pesquisa também o tornam eticamente desafiador. Os dados pessoais em saúde fornecem um alto nível de detalhes sobre as atividades diárias dos indivíduos. A adesão ou a não aderência ao consentimento informado do indivíduo sobre seus dados não é uma questão clara nas publicações das Ciências da saúde, por isso, está constantemente presente no debate ético e legal.

Com o cenário pandêmico causado pelo vírus da Covid-19, as dificuldades para pesquisas epidemiológicas e de economia da saúde foram evidenciadas e a liberdade de acesso aos dados pessoais mesmo sem o consentimento informado foram aclamadas em vários artigos. De uma perspectiva prática, obter o consentimento informado pode ser prejudicial para a averiguação do caso. “[...] O processo de obtenção do consentimento informado de uma grande população também pode ser proibitivamente caro em tempo e dinheiro.” (HAYNES; COOK; JONES, 2006, p. 302, tradução nossa³²).

³¹ Texto original da citação: “*Data ownership; data access for research; privacy; informed consent and ethics; research methods and data quality; and issues related to an evolving ecosystem of devices, apps, and other services that leave “digital footprints”*”. (BIETZ, 2016, p. e46).

³² Texto original da citação: “*The process of gaining informed consent from a large population may also be prohibitively costly in time and Money*”. (HAYNES; COOK; JONES, 2006).

Para o Instituto Nacional de Excelência Clínica, o consentimento informado é uma característica imprescindível no que concerne uma postura ética no uso de dados pessoais:

Transparência completa sobre como as informações de dados pessoais serão usadas e com quem serão compartilhadas, procedimentos e estratégias eficazes de **consentimento informado** para garantir o anonimato completo de dados pessoais, segurança de dados e governança de pesquisa são necessários se o NICE usar informações derivadas de registros de cuidados pessoais para seu trabalho no futuro. (NICE CITIZENS COUNCIL, 2015, p. 5, tradução nossa³³).

Reis e outros autores fazem uma colocação que fortificam, como postura ética, conceder ao sujeito a decisão pelo compartilhamento dos seus dados:

A autonomia é um dos princípios éticos básicos que regem todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Ela defende o direito dos sujeitos de serem plenamente informados e livres para decidir se desejam participar e fundamenta a exigência de consentimento informado local. (REIS *et al.*, 2007, p. 3, tradução nossa³⁴).

Por mais que o consentimento informado divida opiniões e seja comum na área da sua a não adesão, especialmente quando uma pesquisa que usa dados pessoais trabalha com anonimização, concordamos como os autores citados acima que, numa perspectiva ética, cabe ao indivíduo a decisão sobre seus dados.

3.3.2 Uso futuro dos dados

Grandes quantidades de dados podem ser coletados em sensores e rastreamentos digitais, os dispositivos e aplicativos que geram os dados pessoais em saúde também são plataformas para entrega de informações aos usuários.

Dados de saúde agora podem ser extraídos das nossas compras de produtos do dia a dia, do nosso uso das mídias sociais e das nossas pesquisas na web. As diversas modalidades de análises de dados fornecem informações a nosso respeito que nós mesmo não temos noção.

³³ Texto original da citação: “*Complete transparency on how information from personal data will be used and who it will be shared with, effective informed consent procedures and strategies to ensure complete anonymisation of personal data, data security and research governance are needed if NICE uses information derived from personal care records for its work in the future*”. (NICE CITIZENS COUNCIL, 2015, p. 5).

³⁴ Texto original da citação: “*Autonomy is one of the basic ethical principles governing all research involving human subjects. It upholds the subjects' right to be fully informed and free to decide whether they wish to participate and underlies the requirement for situated Informed Consent*”. (REIS *et al.*, 2007, p. 3).

Nas Ciências da Saúde, os dados pessoais podem receber classificações diferentes e existe, inclusive, uma legislação específica para uso dos dados de um sujeito para pesquisa. Coppieters e Levêque (2013, p. 1, tradução nossa³⁵) diferenciam, por exemplo, dados pessoais e dados médicos pessoais, onde “os dados médicos pessoais contêm informações médicas coletadas no contexto da saúde”; para os autores, “juntos, esses dados formam o prontuário médico de um indivíduo. Na maioria dos casos, esse registro é armazenado em formato eletrônico para facilitar a transferência e disseminação”. A facilitação do compartilhamento dos dados médicos pessoais, para os autores,

[...] aumenta o potencial, no entanto, de violações de privacidade, incluindo o risco de que os dados médicos podem ser usados para outros fins que não os de saúde. A definição de “dados médicos pessoais” vai além das informações relacionadas apenas à saúde, no entanto. Abrange também dados pessoais que, devido à sua natureza ou à forma como são utilizados, revelam informações sobre a saúde física ou mental passada, atual ou futura de um indivíduo. (COPPIETERS; LEVÊQUE, 2013, p. 2, tradução nossa³⁶).

O atual cenário tecnológico evidencia as oportunidades e alto entusiasmo com relação ao potencial de alavancar o uso dos dados pessoais nas pesquisas em saúde:

O potencial do “*big data*” para transformar a medicina e aumentar as expectativas para a medicina de precisão tem impulsionado investimentos substanciais que melhoraram a coleta e análise de dados. Grandes progressos foram feitos nas últimas décadas: ferramentas para melhorar os sistemas de informação em saúde, incluindo prontuários eletrônicos, capacidade de transmissão de dados de vigilância padronizados e plataformas sofisticadas de compartilhamento de dados para informações genômicas. (FLAHAULT, 2017, p. 4, tradução nossa³⁷).

As ferramentas que vêm sendo desenvolvidas possuem capacidades que vão além da identificação precoce de doença. Atualmente, muitas já conseguem incluir previsões da trajetória ou da probabilidade de recorrência de uma doença. Todavia, essas novas

³⁵ Texto original da citação: “*Personal medical data contain medical information collected in the context of healthcare.*” (COPPIETERS; LEVÊQUE, 2013, p. 1).

³⁶ Texto original da citação: “[it] raises the potential, however, for violations of privacy, including the risk that medical data may be used for purposes other than healthcare. The definition of “personal medical data” goes beyond information related solely to healthcare, however. It also covers personal data which, due to their nature or the way in which they are used, reveal information about an individual’s past, current or future physical or mental health”. (COPPIETERS; LEVÊQUE, 2013, p. 2).

³⁷ Texto original da citação: “*The potential of “big data” to transform medicine and raise expectations for precision medicine has driven substantial investments that have improved data collection and analyses. Major progress has been made in recent decades: tools to improve health information systems, including electronic medical records, capacity for transmission of standardised surveillance data, and sophisticated data sharing platforms for genomic information.*” (FLAHAULT, 2017, p. 4).

possibilidades tornam ainda mais complexa a boa governança de dados e a garantia do uso ético. Contudo, numa visão entusiasta, Bietz enxerga uma “oportunidade para a experimentação de novos modelos e tecnologias de consentimento informado, desidentificação e compartilhamento confiável que podem equilibrar o respeito pelo indivíduo com o potencial científico dos dados pessoais em saúde” (BIETZ, 2016, p. e47, tradução nossa³⁸).

Com a alta capacidade de armazenamento e análise do grande volume de dados, entendemos que os dados coletados hoje para uma finalidade podem, no futuro, ser usados para outra. Deste modo, a transparência quanto ao uso futuro dos dados é uma postura ética.

3.3.3 Aspectos legais

À medida que os dados são continuamente gerados, agregados e analisados, discussões antigas sobre segurança, privacidade e propriedade foram reavivadas, enquanto novas questões sobre como legislar o *big data* surgiram.

Os esforços para regular as tecnologias digitais em espaços em expansão contam com princípios amplos e flexíveis que podem abranger as realidades tecnológicas atuais e antecipar desenvolvimentos potenciais - ao mesmo tempo que abre espaço para diferenças culturais, linguísticas e políticas. (COOL, 2019, p. 511, tradução nossa³⁹).

É importante destacar que a primeira lei mundial de proteção aos dados pessoais surgiu em 1970, no Estado Alemão de Hesse, que reconheceu que os “dados pessoais constituem uma projeção da personalidade do indivíduo e que, portanto, merecem uma tutela forte” (SCHERTEL, 2011, não paginado). Desde então, diversas leis têm sido estabelecidas e alteradas, de acordo com o avanço tecnológico acelerado. No Brasil, por exemplo, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), foi sancionada em 2020, contudo, as discussões em torno dela são constantes e a linha tênue entre privação de liberdade e invasão de privacidade ainda não foi encontrada.

Coppieters e Levêque destacam que:

³⁸ Texto original da citação: “*There is an opportunity for experimentation with new models and Technologies of informed consent, de-identification, and trusted sharing that can balance respect for the individual with the scientific potential*”. (BIETZ, 2016, p. e47).

³⁹ Texto original da citação: “*Efforts to regulate digital technologies across expanding spaces rely on broad, flexible principles that can encompass current technological realities and anticipate potential developments – all the while making room for cultural, linguistic and political differences*”. (COOL, 2019, p. 511).

Em termos de processamento de dados - ou seja, qualquer operação realizada em dados, como coleta, registro, organização, armazenamento, adaptação ou modificação, extração, consulta, uso, transmissão, disseminação ou qualquer outra forma de divulgação - é importante deixar clara distinção entre dados pessoais, dados codificados por chave e dados anônimos. (COPPIETERS; LEVÊQUE, 2013, p. 2, tradução nossa⁴⁰).

Muitas publicações nas Ciências da Saúde preocupam-se com o direito a pesquisa, com a liberdade de acesso e uso dos dados pessoais para o avanço dos estudos. Por esta razão, é importante uma mediação entre os interesses institucionais, acadêmicos, empresariais e sociais na formulação legislativa, de forma que todos os direitos, de todos os lados, possam ser respeitados. Contudo, no cenário tecnológico, a evolução das ferramentas de análise de dados é veloz e a legislação ainda não conseguiu alcançar. Acreditamos que a ética é o principal caminho para garantia de certos direitos.

O fortalecimento da proteção de dados costuma estar em tensão com outros imperativos regulatórios para aumentar o compartilhamento de dados científicos e promover estruturas de dados abertos. Essas tensões jurídicas e complexidades regulatórias ajudam a explicar a "virada ética" na política de proteção. (COOL, 2019, p. 511, tradução nossa⁴¹).

Assim como essas novas formas de dados levantam novas questões sobre a privacidade dos dados, elas também criam novas questões para a ética da pesquisa. A maior parte do enquadramento atual da ética em pesquisa vem de uma era pré-digital. (BIETZ *et al.*, 2016).

3.3.4 Benefício público

Os dados de um indivíduo podem contribuir para o bem coletivo, entretanto muitas vezes a concessão dos dados pode implicar numa exposição ou num desconforto para o proprietário dos dados. É ao produtor e dono dos dados que a cabe a decisão de compartilhar ou não.

⁴⁰ Texto original da citação: “*In terms of data processing – i.e. any operation performed on data, such as collection, recording, organization, storage, adaptation or modification, extraction, consultation, use, transmission, dissemination or any other form of disclosure – it is important to make a clear distinction between personal data, key-coded data and anonymous data*”. (COPPIETERS; LEVÊQUE, 2013, p. 2).

⁴¹ Texto original da citação: “*Further, strengthening data protection is often in tension with other regulatory imperatives to increase scientific data sharing and promote open data frameworks. These legal tensions and regulatory complexities help to explain the ‘ethical turn’ in data protection policy and research governance*”. (COOL, 2019, p. 511).

Nas Ciências da Saúde, os dados pessoais possuem classificações, pois há distinção legislativa. Quando um dado é usado para pesquisa, por exemplo, há uma certa liberdade para coleta e uso de dados que se difere de outras situações, mas isso, em muitas situações, pode afetar o direito à privacidade de um sujeito.

A principal preocupação é a proteção da privacidade de um indivíduo. Se os pesquisadores falharem, existe de fato o risco de processo. Além disso, informações médicas são informações confidenciais e, por definição, proibidas de serem processadas. (COPPIETERS; LEVÊQUE, 2013, p. 2, tradução nossa⁴²).

Apesar da decisão sobre o uso dos dados pessoais ser uma competência do sujeito proprietário dos dados, para Petrini o bem comum pode se sobrepor ao direito do indivíduo:

Quando nenhum procedimento é previsto que envolva diretamente os indivíduos, os interesses da comunidade em geral podem, em circunstâncias específicas, anular a exigência de proteção de dados pessoais. Isso não é o mesmo que adotar uma postura ética utilitarista, mas sim o reconhecimento de que existem diferentes tipos de riscos para o indivíduo e que nem todos são igualmente significativos. Espera-se, portanto, que os procedimentos de autorização de estudos de vigilância em saúde pública possam ser mantidos em proporção aos riscos envolvidos, sem se tornarem um obstáculo para sua realização. (PETRINI, 2014, p. 2, tradução nossa⁴³).

Princípios éticos amplos, como transparência e responsabilidade, são soluções favorecidas na política de pesquisa e dados por sua capacidade percebida de sustentar a legitimidade pública da ciência, permitindo flexibilidade ao longo do tempo e do espaço (COOL, 2019).

A era dos dados dispõe de ferramentas de coleta e análise de dados altamente tecnológicas. A análise de grande volume de dados num curto período de tempo pode evitar o alastramento de uma epidemia, por exemplo, além de conter doenças contagiosas e outros males que tendem a ter uma ação de amplo alcance social. Contudo, o coletivo não anula o individual, o todo é a soma de indivíduos que têm seus direitos; nesse sentido, sob o olhar das questões éticas, concordamos que:

⁴² Texto original da citação: “*The main concern is the protection of the privacy of an individual. If the researchers fail, then there is indeed a risk of prosecution. Moreover, medical information is sensitive information and by definition prohibited from being processed*”. (COPPIETERS; LEVÊQUE, 2013, p. 2).

⁴³ Texto original da citação: “*when no procedures are envisaged that directly involve individuals the interests of the community at large may, in specific circumstances, override the requirement to protect personal data. This is not the same as adopting a utilitarian ethical stance, but rather an acknowledgement that there are different kinds of risks to the individual, and that they are not all equally significant. It is therefore to be hoped that procedures for the authorisation of public health surveillance studies can be kept in proportion to the risks involved without becoming an obstacle to their completion*”. (PETRINI, 2014, p. 2).

A sociologia e a ética [são] encarregadas de produzir um arcabouço conceitual de boas práticas para esses dados. Um bom uso dos dados digitais com base na inteligência organizacional consiste, portanto, em eliminar, priorizar e ordenar os dados acessíveis para dar sentido e consistência, e não para acumulá-los. Isso quer dizer que tecnologia sem ética e conhecimento equivale a um corpo sem alma e sem espírito. (BÉRANGER, 2017, p. 22, tradução nossa⁴⁴).

Consideramos que o benefício social dos dados é um aspecto ético que deve ser considerado na tomada de decisão, seja para garantir ou abster uma pesquisa do consentimento informado ou seja para um indivíduo compartilhar ou não seus dados para contribuir para um bem coletivo.

3.4 A PROMOÇÃO DA COMPETÊNCIA CRÍTICA EM INFORMAÇÃO PARA DIFUSÃO DE QUESTÕES ÉTICAS

O debate sobre a ética é fruto da consciência do ser social quanto à postura e ação moral que deve exercer individual e coletivamente, porém, para que um sujeito seja consciente, estar informado e estimulado a exercer um pensamento crítico são requisitos primordiais. O termo “crítica” é utilizado em muitos contextos sem conceituação, todavia, “a etimologia da palavra, oriunda do grego *kritikos* (κριτικός), caracteriza a capacidade intelectual de julgamento e discernimento” (BEZERRA; BELONI, 2019).

A teoria crítica, desenvolvida pelos filósofos da chamada Escola de Frankfurt, faz uso da palavra na sua essência. O pensamento crítico influenciou filósofos alemães, com destaque para Max Horkheimer, pois seu artigo “Teoria tradicional e teoria crítica”, de 1937, é visto como o documento que inaugurou a teoria crítica da sociedade. Horkheimer (1980, p. 156) aponta no texto que “a teoria crítica não almeja de forma alguma apenas uma mera ampliação do saber. Ela intenciona emancipar o homem de uma situação escravizadora”.

A competência crítica em informação aparece nas publicações internacionais como “*critical information literacy*”, na Library and Information Science, com artigos de Michelle Simmons (2005) e James Elmborg (2006). No território nacional, além de manter a relação frequentemente estabelecida com a pedagogia crítica de Paulo Freire, educador que sempre enalteceu o pensamento reflexivo, os autores brasileiros que trabalham a competência crítica

⁴⁴ Texto original da citação: “*De la sociologie et de l'éthique en charge de produire un cadre conceptuel de bonnes pratiques de ces données. Une bonne utilisation de la donnée numérique basée sur une intelligence organisationnelle consiste donc d'éliminer, de hiérarchiser et de trier les données accessibles afin de leur donner du sens et de la cohérence, et non à les accumuler. Cela revient à dire qu'une technologie sans éthique et sans connaissance équivaut à un corps sans âme et sans esprit*”. (BÉRANGER, 2017, p. 22).

em informação também apresentam uma aproximação do termo com a teoria crítica da sociedade (BEZERRA, 2015; BEZERRA; SCHNEIDER; BRISOLA, 2017).

De acordo com Beloni e Bezerra (2019), desenvolver a competência crítica em informação é fazer com que as pessoas:

Aprendam a duvidar, a questionar os interesses e as estruturas de poder e a analisar de forma crítica e reflexiva os ambientes informacionais em que estão inseridas, para compreender os regimes de informação em seus mais distintos ciclos e fluxos (BEZERRA; BELONI, 2019, p. 6).

No contexto do *big data*, a competência crítica em informação se mostra como uma possibilidade de minimizar a falta de consciência e um estímulo à crítica referente ao fenômeno, pois ela destaca o desenvolvimento das capacidades de avaliação crítica e uso ético da informação pelos indivíduos, para fomentar as perspectivas de emancipação e autonomia no regime de informação dominante.

O olhar da competência crítica em informação sobre o *big data* traz alguns questionamentos: quais são os dados de interesse de empresas e organizações? Como esses dados são coletados? Para quê? De quem? Para quem? As respostas aos questionamentos sobre o *big data* podem ajudar a esclarecer questões éticas que devem proteger os concedentes dos dados, resguardando, especialmente, a privacidade dos mesmos. (BELONI; BEZERRA, 2019, p. 7).

Elmborg (2006, p. 196, tradução nossa⁴⁵) reconhece que a competência crítica em informação não se limita aos espaços acadêmicos, pois “envolve também a capacidade de avaliar criticamente o próprio sistema”; por isso, acreditamos que quanto maior for a compreensão do processo de geração de dados nessa era de tecnologia acelerada e produção desenfreada de informação, maior será a condição do sujeito se resguardar e além de tornar mais enfática a responsabilidade das organizações que manipulam dados pessoais.

⁴⁵ Texto original da citação: “It also involves the capacity to critically evaluate the system itself”. (ELMBORG, 2006, p. 196).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O *big data* é um fenômeno crescente que está se alastrando para todos os polos da sociedade. Na área da saúde, as ferramentas inovadoras com capacidade de coletar e analisar dados se tornaram o pilar de diversas pesquisas. Nesse contexto, a vigilância é uma atividade que se mostra atrelada ao *big data*, pois é pelo monitoramento que se identifica a presença de dados para coletar. Como a vigilância é um assunto delicado, especialmente por estar intimamente ligado à privacidade, muitas vezes o *big data* não é vinculado à vigilância para evitar rejeição no compartilhamento e na concessão dos dados.

Apesar do dado ser o produto bruto de onde a informação é extraída, um dado pessoal tem seu proprietário e o uso dele deve ser consentido. Todavia, nem sempre esse consentimento é exigido e os dados são utilizados para finalidades que o concedente e proprietário dos dados desconhece. Na era em que todo dado que produzimos é uma obra-prima, é único e pode conduzir à informações diversas, o interesse por essas informações que podemos gerar é cada vez mais crescente em diversos setores; todavia, as finalidades de uso nem sempre beneficiarão o sujeito que concede seus dados.

Na área da saúde, os dados pessoais são o principal caminho para conhecer e combater doenças diagnosticadas, e até mesmo para prever e prevenir doenças antes que se alojem. Atualmente, já existem inúmeros mecanismos automatizados que realizam a coleta de dados além de uma vasta capacidade de armazenamento de dados, inovações que estão mudando radicalmente o mundo em que vivemos (HAND, 2018, p. 177). Por conta desse avanço tecnológico tão acelerado, a legislação não tem conseguido acompanhar os desdobramentos multifacetados que a tecnologia pode oferecer.

Neste cenário de avanço tecnológico, que envolve a vigilância e o *big data*, investigamos se as publicações científicas nas Ciências da Saúde preocupam-se com as questões éticas em torno do uso de dados pessoais. Levantamos dados na Pubmed para fazer a análise e recuperamos um número que classificamos como baixo, visto que os filtros utilizados não restringiram tempo ou espaço geográfico, o foco foi a precisão no assunto.

Entendemos que a busca pela precisão muitas vezes omite resultados que podem ser pertinentes ao estudo, porém, pela multiplicidade semântica que a ética abarca dentro das Ciências da Saúde, optamos por correr esse risco e focar na tentativa de recuperar registros que tivessem intimamente ligados ao cenário e à temática escolhida. Utilizamos o recurso de filtrar a aparição do radical da palavra “ética” nos títulos e resumos, por isso consideramos

importante a demonstração dos resultados pelos títulos, uma vez que o nome que cada publicação recuperada recebeu já se mostra um dado importante de análise.

Com um total de 51 itens recuperados, apenas 10 publicações continham “ética”, “dados pessoais”, “vigilância” e “*big data*” em seu conteúdo. Realizamos a análise do conteúdo inspirada no modelo de Bardin (2011) e percebemos que a relação entre os termos que motivou a pesquisa ainda não é algo consolidado em publicações.

Identificamos que há uma estrutura bem estabelecida acerca da ética para realização de pesquisa com humanos na área da saúde. Essa estrutura tem suas diretrizes e orientações bem normatizadas; contudo, com a chegada do *big data* e de tecnologias inovadoras no espaço digital, tanto as questões éticas apontadas, até então, quanto a legislação se mostraram insuficientes para atender todas as demandas desse universo.

Concluimos que a saúde trabalha as questões éticas relacionadas ao uso dos dados pessoais, mesmo que de forma inabitual ou indireta; porém, o olhar ético aplicado é da ética legalista, relacionada ao dever do cumprimento de questões normativas, não da linha filosófica da ética como ciência da moral.

Os assuntos mais correntes nos dados de pesquisa analisados foram transformados em categorias: consentimento informado, uso futuro dos dados, benefício público e aspectos legais. Classificamos esses assuntos como as principais preocupações éticas levantadas nos registros das publicações científicas em saúde.

Constatamos que o *big data*, mesmo sendo abordado numa perspectiva ética, nem sempre é ligado à vigilância ou ao monitoramento de sujeitos para coleta e armazenamento de dados; entretanto, entendemos que é algo intencional. Os processos não são, necessariamente, vistos como desconexos, mas para evitar os debates sobre a perda da privacidade, que podem causar questionamentos e o não compartilhamento dos dados, há uma omissão dos termos vigilância ou monitoramento. Como a apresentação das tecnologias que aceleram os avanços na saúde é feita, em geral, com entusiasmo e positividade, a vigilância, com seu teor invasivo, tende a dar um ar negativo, o que não é desejado nesse contexto tecnológico de ávidas práticas de coleta e uso de dados pessoais.

Descobrimos que a preocupação sobre os dados pessoais é discutida na perspectiva do pesquisador, da tecnologia, de empresas, mas raramente as publicações discorrem sobre os desdobramentos do uso não ético dos dados e os possíveis malefícios para o sujeito que os produziu.

Uma sociedade é a soma de sujeitos; logo, há duas vertentes que devem ser consideradas: a coletiva e a individual. Contudo, notamos que nas Ciências da Saúde, muitas

vezes, para o bem coletivo, as particularidades de um sujeito são ignoradas para a maximização de benefícios e minimização de danos sociais. Não temos a intenção de julgar as ações como certas ou erradas neste estudo, e sim de identificar se as questões éticas eram um elemento participante das discussões, pois acreditamos que “o uso” ou “não uso”, a concessão ou a não concessão de dados, quando discutidos com clareza, concedem mais subsídio para tomada de decisão do proprietário e do interessado nos dados.

Percebemos que há pouco esclarecimento no que tange a manipulação dos dados. Formulários são preenchidos com diversas solicitações de dados, porém, com pouca informação sobre a finalidade e possibilidades de uso desses dados. Vimos em algumas publicações que dados pessoais são diferenciados dos dados pessoais de saúde, todavia essa não é uma diferenciação genericamente demarcada. Muitas linhas não aderem essa classificação, contudo, nos casos em que os dados sofrem essa separação, ela não necessariamente é repassada para o indivíduo concedente dos dados. Ao preencher um formulário ou prontuário, o sujeito nem sempre tem ideia de onde terminam os dados pessoais e onde começam os dados pessoais em saúde, e é essa diferenciação que concede autonomia para que se use, anonimamente, os dados em saúde. Essa constatação nos permite inferir que há a ausência de uma postura ética nesses casos, pois as publicações analisadas apresentaram essa dicotomia no discurso, revelando que o consentimento informado é necessário, mas pode ser ignorado se o dado for anonimizado.

Apesar das questões éticas serem registradas nas publicações das Ciências da saúde, notamos que poucas vezes apareceram relatos de consequências por um comportamento ético ou antiético, a abordagem é sutil e com interesses no uso dos nossos dados, raras são aparições preocupadas com o indivíduo que tem seus dados utilizados e as implicações dessa ação. A positividade não é utilizada para promoção das questões éticas, dada a perspectiva legalista, a postura ética emerge nos debates como um mecanismo para garantia da liberdade do uso dos dados.

Por fim, defendemos a promoção da competência crítica em informação como um caminho de conscientização social sobre o uso de dados pessoais na área de saúde e também em outras áreas. Entendemos ser necessário despertar as pessoas, estimulá-las e ensiná-las a compreenderem o cenário em que se encontram, pensarem criticamente sobre seus dados e os possíveis usos, assim como cobrar empresas e pesquisadores a desempenharem uma responsabilidade de esclarecimento e para prestação de contas para com o sujeito concedente dos dados.

Esta pesquisa também trouxe uma oportunidade de promoção interdisciplinar, que é muito valorizada para Ciência da Informação. O olhar da Ciência da Informação para Saúde permitiu identificar aproximações e distanciamentos conceituais e permitiu, também, verificar que a contribuição mútua das áreas, uma com a outra, tende a fazer o avanço ser mais veloz. Nesse sentido, destacamos que a pesquisa nos permitiu explorar e analisar a fonte de informação da área da saúde sob o olhar da Ciência da Informação.

De modo pontual, a Pubmed, no que tange a coleta dos dados de pesquisa, revelou documentos cujo conteúdo não possuía os termos selecionados na estratégia de busca, uma possível razão para isso é que possa haver descritores fora do documento que contenham o termo buscado, contudo, não pertinentes para este estudo, nem mesmo de acordo com a estratégia que busca o termo no conteúdo do documento, isso nos permitiu cogitar a possibilidade do termo “data” ser recuperado isoladamente, sem a composição prévia do termo “big”, mesmo que a apresentação do termo tenha se dado entre aspas (“big data”), consideramos esta possibilidade pelo fato do termo “data” se fez presente em todos os documentos analisados. Deixamos aqui este registro para que o relatório desse resultado possa contribuir para melhorias na fonte de informação.

4.1 ESTUDOS FUTUROS

Assuntos como medicina de precisão, estudo de genomas e combate à pandemia, entre outros, foram identificados nas publicações das Ciências da saúde que permeiam a vigilância e o *big data*. Entendemos que todos esses temas que partem do uso de informação gerada pela interpretação automatizada dos dados são de grande contribuição social, para Ciência da Informação e para as Ciências da Saúde também.

Apesar da Ciência da Informação demarcar bem a legalidade e a ética separadamente, as Ciências da saúde trabalham de forma oposta, estabelecem uma aliança entre as temáticas. Com esta descoberta de que na área da saúde as questões éticas são discutidas do ponto de vista legalista, percebemos a pertinência de utilizar, em pesquisas vindouras, um conceito comum na área que apareceu nos dados de pesquisa que é “questões éticas, legais e sociais (ELSI)”. Também apontamos de grande pertinência a realização de pesquisas na dimensão legal, ou seja, uma investigação sobre a legislação em torno dos dados pessoais.

Outro aspecto não analisado que se mostrou com uma proposta de pesquisa foi a identificação das doenças que mais envolvem o uso de ferramentas tecnológicas que coletam e analisam de dados pessoais.

Como foi aplicado o método da precisão para coleta dos dados de pesquisas, dado ao curto prazo para realização deste trabalho, consideramos que nos próximos estudos, com uma disposição de tempo maior para análise, a estratégia de busca pode ser mais ampla e pode, inclusive, ser realizado um estudo quantitativo e geográfico, além da análise de conteúdo, análises métricas e análise da referências para identificação dos autores mais citados e acompanhamento da produtividade na temática que apresentamos.

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, Giorgio. O que é um dispositivo? **Outra Travessia Revista de Literatura**, Ilha de Santa Catarina, v. 5, p. 9-16, 2005.

ALMEIDA, B.; DONEDA, D.; ICHIHARA, M. Y.; BARRAL-NETTO, M.; MATTA, G. C.; RABELLO, E. T.; GOUVEIA, F. C.; BARRETO, M. Preservação da privacidade no enfrentamento da COVID-19: dados pessoais e a pandemia global. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 25, p. 2487-2492, 2020.

AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. Association of College and Research Libraries. **Framework for information literacy for higher education**. Chicago: ALA, 2016.

AMORIM, Thiago. **Conceitos, técnicas, ferramentas e aplicações de Mineração de Dados para gerar conhecimento a partir de bases de dados**. 2006. 50f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciência da Computação) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Informática, Pernambuco, 2006. Disponível em: <https://www.cin.ufpe.br/~tg/2006-2/tmas.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2020.

ARAÚJO JÚNIOR, R. H. A.; SOUZA, R. T. B. Estudo do ecossistema de *big data* para conciliação das demandas de acesso, por meio da representação e organização da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 45 n. 3, p. 187-198, set./dez. 2016. Disponível: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/53307>. Acesso em: 11 ago. 2020.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BAUMAN, Z.; LYON, D. **Vigilância líquida**: diálogos com David Lyon. Tradução: Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

BELLAZZI, R. *Big data* and biomedical informatics: a challenging opportunity. **Yearbook of medical informatics**, [S.l.], v. 9, p. 8–13, 22 maio 2014.

BELONI, A.; BEZERRA, A. Competência crítica em informação e ética em *big data*. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 20., 2019, Florianópolis. **Anais** [...]. Florianópolis: UFSCa, 2019. Disponível em: <https://conferencias.ufsc.br/index.php/enancib/2019/paper/view/985/748>. Acesso em: 6 out. 2020.

BÉRANGER, J. Chapitre 1. De l'étude des risques à la traduction des enjeux éthiques des *Big data* en santé. **Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences**, [S.l.], v. 28, n. 3, p. 15-25, 2017.

BEZERRA, A. C. Privacidade como ameaça à segurança pública: uma história de empreendedorismo moral. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 231-242, nov. 2016. Disponível em: <http://revista.ibict.br/liinc/article/view/3720/3139>. Acesso em: 2 out. 2020.

BEZERRA, A. C. Vigilância e cultura algorítmica no novo regime de mediação da informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 22, n. 4, p. 68-81, dez. 2017. Disponível em:

<http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/2936/1979>. Acesso em: 11 ago. 2020.

BEZERRA, Arthur Coelho. Vigilância e filtragem de conteúdo nas redes digitais: desafios para a competência crítica em informação. *In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO*, 16., 2015, João Pessoa. **Anais Eletrônicos** [...]. João Pessoa: ANCIB, 2015. Disponível em: http://www.ufpb.br/evento/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/viewFile/2716/1_03. Acesso em: 6 out. 2020.

BEZERRA, A. C.; BELONI, A. Os sentidos da “crítica” nos estudos de competência em informação. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 25, n. 2, p. 208-228, maio/ago. 2019. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/EmQuestao/article/view/82243/51982>. Acesso em: 5 out. 2020.

BEZERRA, A.; SCHNEIDER, M.; BRISOLA, A. Pensamento reflexivo e gosto informacional: disposições para competência crítica em informação. **Informação & sociedade: estudos**, João Pessoa, v. 27, n. 1, p. 7-16, jan./abr. 2017.

BIETZ, M.; BLOSS, C. S.; CALVERT, S.; GODINO, J. G.; GREGORY, J.; CLAFFEY, M. P.; SHEEHAN, J.; PATRICK, K. Opportunities and challenges in the use of personal health data for health research. **Journal of the American Medical Informatics Association**, [S.l.], v. 23, n. e1, p. e42-e48, 2016.

BIREME. **Descritores em Ciências da Saúde: Big data**. [S.l.], 1 jan. 2019. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/decs-locator/?lang=pt&mode=&tree_id=L01.313.500.750.300.092. Acesso em: 10 ago. 2020.

BRAMAN, S. Tactical memory: the politics of openness in the construction of memory. **Logeion: Filosofia da Informação**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 129-153, set./fev. 2018. Disponível em: <http://revista.ibict.br/fiinf/article/view/4006/3338>. Acesso em: 3 set. 2020.

BRASIL. **Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014**. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Brasília, DF: Presidência da República, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13709.htm. Acesso em: 2 out. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018**. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília, DF: Presidência da República, 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13709.htm. Acesso em: 2 out. 2020.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 5.276, de 2016**. Dispõe sobre o tratamento de dados pessoais para a garantia do livre desenvolvimento da personalidade e da dignidade da pessoa natural. Brasília: Câmara dos Deputados, 2013. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=62B6CCB8D15F03BD169F7421D3CDB6EE.proposicoesWeb1?codteor=1457971&filename=Avulso+-PL+5276/2016. Acesso em: 05 mar. 2021.

BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY. **Code of Human Research Ethics**. Leicester: British Psychological Society, 2014. Disponível em:

<https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/BPS%20Code%20of%20Human%20Research%20Ethics.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2021.

BRUNO, F. **Máquinas de ver, modos de ser**: vigilância, tecnologia e subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2013.

CAPURRO, R. Ética para provedores e usuários da informação. *In*: KALB, Anton; ESTERBAUER, Reinhold; RUCKENBAUER, Hans-Walber. **Cibernética**: responsabilidade em mundo interligado pela rede digital. São Paulo: Loyola, 2001. p. 55-82.

CAPURRO, R. Ética intercultural de la información. *In*: GOMES, H. F.; BOTTENTUIT, A. M.; OLIVEIRA, M. O. E. de. (Org.). **A ética na sociedade, na área da informação e da atuação profissional**: o olhar da Filosofia, da Sociologia, da Ciência da Informação e da formação e do exercício profissional do bibliotecário no Brasil. Brasília: Conselho Federal de Biblioteconomia, 2009. p. 43-64.

CASTELLS, M. *Sociedade em Rede*. 7.ed. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTRO, R.; CECÍLIO, C. S. G. Análise de dados não estruturados: mineração de textos. *In*: TORRES, H. C.; REIS, I. A.; PAGANO, A. S. (org.). **Empoderamento do pesquisador nas ciências da saúde**. Belo Horizonte: FALE/UFMG, 2015. p. 79-98.

CENTRO REGIONAL DE ESTUDOS PARA O DESENVOLVIMENTO DA SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO. **TIC Domicílios – 2019**. São Paulo: Cetic.br, 2019. Disponível em: <https://cetic.br/pt/tics/domicilios/2019/domicilios/A4/>. Acesso em: 8 ago. 2020.

CHIAVEGATTO FILHO, A. D. P. Uso de *big data* em saúde no Brasil: perspectivas para um futuro próximo. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, DF, v. 24, n. 2, p. 325-332, abr/jun 2015. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/ress/2015.v24n2/325-332/pt>. Acesso em: 13 ago. 2020.

CÍRCULO DE DIRECTORES. **Information Governance**: Achieving data ethics, privacy and trust. [S.l.], 24 set. 2019. Disponível em: <http://www.circulodedirectores.org/2019/09/24/information-governance-achieving-data-ethics-privacy-and-trust/>. Acesso em: 16 set. 2020.

COOL, A. Impossible, unknowable, accountable: Dramas and dilemmas of data law. **Social studies of science**, [S.l.], v. 49, n. 4, p. 503-530, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0306312719846557>. Acesso em: 05 mar. 2021.

COPPIETERS, Y.; LEVÊQUE, A. Ethics, privacy and the legal framework governing medical data: opportunities or threats for biomedical and public health research?. **Archives of public health**, [S.l.], v. 71, n. 1, p. 1-4, 2013.

CZEIZEL, Andrew E. The ethical issues of the postmarketing surveillance of drug teratogenicity in Hungary. **Pharmacoepidemiology and drug safety**, [S.l.], v. 10, n. 7, p. 635-639, 2001.

DAVENPORT, T. H. **Big data no trabalho**: derrubando mitos e descobrindo oportunidades. Rio de Janeiro: Campus, 2014.

DAVENPORT, T. H. **Ecologia da informação**: porque só a tecnologia não basta para o sucesso na era da informação. São Paulo: Futura, 1998.

DELANDA, M. **War in the age of inteligente machines**. New York: Zone Books, 1991.

DELEUZE, G. O que é um dispositivo? *In*: BALBIER, E. *et al.* **Michel Foucault, filósofo**. Barcelona: Gedisa, 1999. p. 155-163.

DELEUZE, G. Post-scriptum sobre as sociedades de controle. *In*: DELEUZE, Gilles. **Conversações**: 1972-1990. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992, p. 219-226.

DIEBOLD, F. X. On the Origin(s) and Development of the Term 'Big data'. **PIER Working Paper**, [S.l.], n. 2-037, 2012. Disponível em: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2152421. Acesso em: 13 ago. 2020.

ELMBORG, James. Critical Information Literacy: Implications for Instructional Practice. **The Journal of Academic Librarianship**, [S.l.], v. 32, n. 2, p. 192–199, 2006.

FLAHAULT, A. *et al.* Precision global health in the digital age. **Swiss medical weekly**, [S.l.], v. 147, p. w14423, 2017.

FLORIDI, L.; TADDEO, M. What is data ethics? **Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences**, [S.l.], v. 374, n. 2083, 2016.

FINN, Ed. **What Algorithms Want**: Imagination in the Age of Computing. Cambridge: The MIT Press, 2017.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

FREIRE, G. H. A. Sobre a ética da informação. *In*: FREIRE, Gustavo Henrique A. (org.). **Ética da informação**: conceitos, abordagens, aplicações. João Pessoa, Ideia, 2010. p. 5-10.

FROHMANN, B. Taking information policy beyond information science: applying the actor network theory for connectedness: information, systems, people, organizations. *In*: ANNUAL CONFERENCE CANADIAN ASSOCIATION FOR INFORMATION SCIENCE, 23., 1995, Edmonton. **Proceedings** [...]. Edmonton: Canadian Association for Information Science, 1995. Disponível em: <http://www.ualberta.ca/dept/slis/cais/frohmann.htm>. Acesso em: 11 ago. 2020.

FUJITA, M. S. L.; PIOVEZAN, L. B. Exaustividade, precisão e consistência em indexação: sistematização conceitual. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 15., 2014, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: UFMG, 2014. Disponível em: <http://repositorios.questoesemrede.uff.br/repositorios/handle/123456789/2665>. Acesso em: 31 jan. 2021.

- FURLAN, P. K.; LAURINDO, F. J. B. Agrupamentos epistemológicos de artigos publicados sobre *big data* analytics. **Transinformação**, Campinas, v. 29, n. 1, p. 91-100, 2017. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/117844>. Acesso em: 11 ago. 2020.
- GALEFFI, D. A. ética, privacidade e confidencialidade de informação em saúde. **Informação em Pauta**, Fortaleza, v. 5, n. especial, p. 9-22, 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/136594>. Acesso em: 16 set. 2020.
- GENEVIÈVE, L. D. *et al.* Research ethics in the European Influenzaet Consortium: scoping review. **JMIR public health and surveillance**, [S.l.], v. 4, n. 4, p. 1-13, 2018.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- GOMES, R. B.; GUEDES, V. *Big data* exploration and information metrics exams: intersections and analysis to supports to decision-making. In: Simpósio Internacional Network Science, 2., 2018, Rio de Janeiro. **Anais [...]**. Rio de Janeiro: IISINS, 2018. Disponível em: http://networkscience.com.br/wp-content/uploads/2018/11/IISINS_BigData_Artigo_BigDataExploration-1.pdf. Acesso em: 11 ago. 2020.
- GOODING, P. Mapping the rise of digital mental health technologies: Emerging issues for law and society. **International journal of law and psychiatry**, [S.l.], v. 67, n. 101498, p. 1-11, 2019.
- GUPTA, M; GEORGE, J. F. Toward the development of a *Big data* analytics capability. **Information & Management**, v. 53, n. 8, p. 1049–1064, 2016.
- HAND, David J. Aspects of data ethics in a changing world: Where are we now?. **Big data**, [S.l.], v. 6, n. 3, p. 176-190, 2018.
- HAYNES, Charlotte L.; COOK, Gary A.; JONES, Michael A. Legal and ethical considerations in processing patient-identifiable data without patient consent: lessons learnt from developing a disease register. **Journal of Medical Ethics**, [S.l.], v. 33, n. 5, p. 302-307, 2007.
- HOKWAY, B. **Pandemonium**: The rise of predatory locales in the postwar world. Princeton: Princeton Architectural Press, 2000.
- HORKHEIMER, M. Teoria Tradicional e Teoria Crítica. In: BENJAMIN, W.; HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W.; HABERMAS, J. **Textos escolhidos**. São Paulo: Abril Cultural, 1980. p. 117-161. (Os Pensadores).
- KANASHIRO, Marta Mourão *et al.* Maquinaria da privacidade. **Revista Rua**, Campinas, v. 2, n. 19, p. 22-41, nov. 2013.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas, 1996,

LEE, Sandra Soo-Jin. Excavating the Personal Genome: The Good Biocitizen in the Age of Precision Health. **Hastings Center Report**, [S.l.], v. 50, p. S54-S61, 2020.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. Tradução: Carlos. Irineu da Costa. 2. ed. São Paulo: Ed. 34, 2000.

LOTT, Y. M.; CIANCONI, R. B. Vigilância e privacidade, no contexto do *big data* e dados pessoais: análise da produção da ciência da informação no Brasil. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 23, n. 4, p. 117-132, 2018. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/108454>. Acesso em: 15 set. 2020.

LYON, D. 11 de setembro, sinóptico e escopofilia: observando e sendo observado. In: BRUNO, F.; KANASHIRO, M.; FIRMINO, R. (org.). **Vigilância e visibilidade: espaço, tecnologia e identificação**. Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 115-140.

MARGARETE, T.; KEINERT, M.; CORTIZO, C. T. Dimensões da privacidade das informações em saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 7, p. 1-3, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v34n7/1678-4464-csp-34-07-e00039417.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2020.

MAGALHÃES, J. L. *et al.* *Big data* e a saúde negligenciada em dengue, zika e chicungunha: uma análise translacional da tríplice ameaça no século. **Ci.Inf.**, Brasília, DF, v. 45 n. 3, p. 234-250, set./dez. 2016. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/55730>. Acesso em: 12 ago. 2020.

MATSUMOTO, M. Seus dados médicos estão mais expostos do que você imagina. **Centro de Pesquisa em Ciência, Tecnologia e Sociedade**. [S.l.], 05 dez. 2019. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/cts/pt/central-de-conteudo/artigos/artigos/105-seus-dados-medicos-estao-mais-expostos-do-que-voce-imagina>. Acesso em: 20 fev. 2021.

McAFEE, A.; BRYNJOLFSSON, E. *Big data: The management revolution*. **Harvard Business Review**, v. 90, n. 10, p. 60, 2012.

NGAN, O.; KELMENSEN, A. Using *Big data* Tools to Analyze Digital Footprint in the COVID-19 Pandemic: Some Public Health Ethics Considerations. **Asia Pacific Journal of Public Health**, [S.l.], p. 1-3, 2020.

NICE CITIZENS COUNCIL. **What ethical and practical issues need to be considered in the use of anonymised information derived from personal care records as part of the evaluation of treatments and delivery of care?** [London], 10-11 nov. 2015. Meeting report.

NORA, C. R. D.; ZOBOLI, E. L. C. P.; VIEIRA, M. M. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bioét.** Brasília, DF., v. 23, n. 1, p.114-123, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000100114&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 set. 2020.

O DILEMA das redes. Direção: Jeff Orlowski. Roteiro: Orlowski, Davis Coombe e Vickie Curtis. [S.l.], Netflix, 2020. Disponível em: www.netflix.com. Acesso em: 4 abr. 2021.

PETRINI, C. Procedures for the ethical review of public health surveillance protocols. **Ann Ist Super Sanità**, [S.l.], v. 50, n. 1, p. 1-3, 2014.

PETRINI, C.; RICCIARDI, G. Ethical issues in public health surveillance: drawing inspiration from ethical frameworks. **Ann Ist Super Sanità**, [S.l.], v. 51, n. 4, p. 270-276, 2015.

PINHEIRO, P. P. **LGPD e saúde: os fins justificam os meios?** [S.l.]: Serpro, 2019. Disponível em: <https://www.serpro.gov.br/lgpd/noticias/2019/paciente-no-comando-lgpd-dados-sensiveis-saude>. Acesso em: 5 mar. 2021.

PLASENCIA-SALGUEIRO, A.; BALLAGAS-FLORES, B. L. M. Análisis comparativo de herramientas de recuperación y análisis de información de acceso libre desde una concepción docente. **Transinformação**, Campinas, v. 26, n. 3, p. 315-326, 2014. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/117912>. Acesso em: 11 ago. 2020.

RAMOS, A. **Infraestrutura Big data com opensource**. Rio de Janeiro: Ciência Moderna, 2015.

REIS, M. F.; SEGURADO, S.; BRANTES, A.; SIMÕES, H. T.; MELIM, J. M.; GERALDES, V.; MIGUEL, J. P. Ethics issues experienced in HBM within Portuguese health surveillance and research projects. **Environmental Health**, [S.l.], v. 7, n. 1, p. 1-7, 2008.

REVEL, J. **Dicionário Foucault**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

RIBEIRO, Claudio José Silva. *Big data: os novos desafios para o profissional da informação*. **Informação & Tecnologia**, João Pessoa/Marília, v. 1, n. 1, p. 96-105, jan./jun., 2014. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/112468>. Acesso em: 11 ago. 2020.

RIBEIRO, Nivaldo Calixto; OLIVEIRA, Dalgiza Andrade; ARAÚJO, Ronaldo Ferreira de. Conjecturas da Ciência Aberta na contemporaneidade do *Big data*. **Biblos**, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 163-179, nov. 2019. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/biblos/article/view/9648/7280>. Acesso em: 11 ago. 2020.

SANTOS, P. L. V. A. C.; SANTANA, R. C. G. Dado e granularidade na perspectiva da informação e tecnologia: uma interpretação pela ciência da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 42 n. 2, p. 199-209, maio/ago. 2013. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/52624>. Acesso em: 05 mar. 2021.

SARDETO, Patrícia Eliane da Rosa. **Proteção de Dados Pessoais: conhecendo e construindo uma nova realidade**. Londrina: Gradual Comunicação, 2011.

SILVA, A. M. A pesquisa e suas aplicações em Ciência da Informação: implicações éticas. In: FREIRE, G. H. A. (org.). **Ética da informação: conceitos, abordagens, aplicações**. João Pessoa: Ideia, 2010. p. 106-125. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26301/2/armandomalheirospesquisa000107223.pdf>. Acesso em: 05 mar. 2021.

SILVEIRA, S. A. AVELINO, R. SOUZA, J. A privacidade e o mercado de dados pessoais. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 217-230, novembro 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18617/liinc.v12i2.902>. Acesso em 5 mar. 2021.

SIMMONS, Michelle Holschuh. Librarians as disciplinary discourse mediators: using genre theory to move toward critical information literacy. **Libraries and the Academy, Baltimore**, v. 5, n. 3, p. 297-311, 2005. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/70409175.pdf>. Acesso em: 5 mar. 2021.

SIQUEIRA, A. S. E. *et al.* Medicina de precisão e suas mudanças na Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 65 n. 2, p. 1-3, abr./jun. 2019. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/412>. Acesso em: 13 ago. 2020.

SOUZA, Francisco das Chagas de. **Ética e deontologia**: textos para profissionais em bibliotecas. Florianópolis: Ed. UFSC; Itajaí: Ed. UNIVALI, 2002.

SOUZA, J.; MACHADO, D.; AVELINO, R. *Big data*, vigilância e o mercado de dados pessoais na saúde. SIMPOSIO INTERNACIONAL VIGILANCIA, DEMOCRACIA Y PRIVACIDAD EN AMÉRICA LATINA: VULNERABILIDADES Y RESISTENCIAS. 29., 2017, Santiago. **Anais...**Santiago: LAVITS, 2017

TAURION, Cezar. **Big data**. Rio de Janeiro: Brasport, 2013.

TAURION, Cezar. *Big data* não é tecnologia, é uma mudança de mindset. **ComputerWorld**, [S.l.], 24 mar. 2015. Disponível em: <https://computerworld.com.br/2015/03/24/big-data-nao-e-tecnologia-e-uma-mudanca-de-mindset/>. Acesso em: 11 ago. 2020.

UNIÃO EUROPEIA. **Regulamento (UE) 2018/1725 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 23 de outubro de 2018**. relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais pelas instituições e pelos órgãos e organismos da União e à livre circulação desses dados, e que revoga o Regulamento (CE) n.o 45/2001 e a Decisão n.o 1247/2002/CE. Estrasburgo: EU, 2018. Disponível em: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=CELEX%3A32018R1725#:~:text=Regulamento%20\(UE\)%202018%20F1725,o%20Regulamento%20\(CE\)%20n.](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=CELEX%3A32018R1725#:~:text=Regulamento%20(UE)%202018%20F1725,o%20Regulamento%20(CE)%20n.) Acesso em: 5 mar. 2021.

UNIVERSO DA FILOSOFIA. **O Panóptico de Foucault em Vigiar e Punir**. [S.l.], 24 dez. 2017. Disponível em: <https://universodafilosofia.com/2017/12/o-panoptico-de-foucault-em-vigiar-e-punir/>. Acesso em: 13 set. 2020.

YANG, Y. Tony; KELS, Charles G. Does the shoe fit? Ethical, legal, and policy considerations of global positioning system shoes for individuals with Alzheimer's disease. **Journal of the American Geriatrics Society**, [S.l.], v. 64, n. 8, p. 1708-1715, 2016.

ZATTAR, M. Competência em Mídia e em Informação no ensino em Biblioteconomia: um breve relato de experiência. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, São Paulo, v. 13, n. especial, p. 272-279, jan./jul. 2017. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/download/664/582>. Acesso em: 6 out. 2020.

ZUBOFF, S. Big other: capitalismo de vigilância e perspectivas para uma civilização de informação. In: BRUNO, Fernanda *et al.* (org.). **Tecnopolíticas da vigilância**: perspectivas da margem. São Paulo: Boitempo, 2018. p. 17-68.

ZUBOFF, S. **The age of surveillance capitalism**: the fight for a human future at the new frontier of power. Nova York: PublicAffairs, 2019.

ZURKOWSKI, P. G. **The Information Service Environment Relationships and Priorities**: report 5. Washington, D.C., National Commission on Libraries and Information Science, nov. 1974. Disponível em: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED100391.pdf>. Acesso em: 6 out. 2020.