



XX ENANCIB

21 a 25 Outubro/2019 – Florianópolis

A Ciência da Informação e a era da Ciência de Dados

ISSN 2177-3688

GT-11 – Informação & Saúde

VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA EM REDES SOCIAIS DIGITAIS

EPIDEMIOLOGICAL SURVEILLANCE IN DIGITAL SOCIAL NETWORKS

Anahi Rocha Silva – Universidade Estadual Paulista (Marília)

Richele Grengue Vignoli – Universidade Estadual Paulista (Marília)

Maria José Jorente Vicentini – Universidade Estadual Paulista (Marília)

Modalidade: Trabalho Completo

Resumo: As Redes Sociais Digitais compreendem uma forma de interação social dinâmica, na qual governos têm se apoiado para compartilhar informações a respeito de Vigilância em Saúde e em Vigilância Epidemiológica. No entanto, governos têm também coletado diversos tipos de dados dos cidadãos nas Redes Sociais Digitais. Este trabalho teve como objetivo identificar o uso das Redes Sociais Digitais pelo governo em Vigilância em Saúde e mais precisamente, em Vigilância Epidemiológica, além de abordar questões éticas, sociais e principalmente legais a respeito da coleta de Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde dos cidadãos pelo governo em ambiente web. Para isso, foi realizada revisão de literatura no SciELO, Science Direct e PubMed. Os artigos analisados indicam as potencialidades das Redes Sociais Digitais na Vigilância Epidemiológica para a detecção precoce de surtos de doenças, epidemias e pandemias. Entretanto, questões sociais, éticas e legais devem ser preconizadas pelo governo diante da coleta de dados de seus cidadãos nas Redes Sociais Digitais. As potencialidades do estudo se sobressaem no setor da Saúde Pública, e principalmente na compreensão e atuação do Profissional da Informação que poderá contribuir socialmente na conscientização dos cidadãos enquanto fornecedores de seus Dados Pessoais, Sensíveis ou de Saúde, além do seu tratamento ético em seu fazer diário.

Palavras-Chave: Redes Sociais Digitais. Vigilância em Saúde. Vigilância Epidemiológica. Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde.

Abstract: Digital Social Networks comprise a form of dynamic social interaction that governments have relied on to share information about Health Surveillance and Epidemiological Surveillance. However, governments have also collected various types of citizen data on Digital Social Networks. The aim of this paper was to identify the use of Digital Social Networks by the government in Health Surveillance and Epidemiological Surveillance. Ethical, social and mainly legal issues were addressed regarding the collection of Personal, Sensitive and Health Data from citizens by the government in web environment. For this, a literature review was performed in SciELO, Science Direct and PubMed. The analyzed articles indicate the potentialities of Digital Social Networks in Epidemiological Surveillance for the early detection of disease outbreaks, epidemics and pandemics. However, social, ethical and legal issues should be advocated by the government regarding the collection of data from its citizens on Digital Social Networks. The potential of the study stands out in the Public Health sector, and especially in the understanding and performance of the Information Professional who can contribute socially to raise awareness of citizens as providers of their Personal, Sensitive or Health Data, as well as their ethical treatment

Keywords: Digital Social Networks. Health Surveillance. Epidemiological Surveillance. Personal, Sensitive and Health Data.

1 INTRODUÇÃO

Da Idade Média até os séculos XVII e XVIII, o termo vigilância (*surveillance*) era vinculado as ações de isolamento e quarentena. No entanto, no final do século XIX, houve alteração na terminologia e a vigilância passou a ser compreendida como instrumento de Saúde Pública, de importante aplicação em estratégias eficientes de controle de doenças. A partir de 1964, com a criação da Unidade de Vigilância Epidemiológica da Divisão de Doenças Transmissíveis da Organização Mundial da Saúde (OMS), passou a ser reconhecida como o acompanhamento sistemático de doenças na comunidade, com o propósito de aprimorar as medidas de controle para enfermidades diversas (WALDMAN, 1992).

Vigilância Epidemiológica refere-se frequentemente à coleta, análise sistemática contínua e interpretação de dados para detectar fatores relacionados a doenças, assim como para analisar agrupamentos e/ou a disseminação de doenças em comunidades e entre territórios. A Vigilância Epidemiológica busca prever surtos e preparar intervenção necessária no controle de doenças transmissíveis e não transmissíveis. Para alcançar esses objetivos, uma das estratégias empregadas pelo governo é a utilização das Redes Sociais Digitais.

Redes Sociais Digitais (RSD) ou Mídias Sociais Digitais (MSD), são parte dos recursos da *Web 2.0* (*Web Participativa/Colaborativa*) preconizado por O'Reilly (2006) que, corresponde a uma forma de comunicação informal apresentada em tempo real e de forma colaborativa na rede. Esse termo também é utilizado para se referir a diferentes plataformas, em que as RDS mais populares são: *Blogs* (publicações editoriais independentes), *Google Groups* (Referências, Redes Sociais), *Facebook* (Rede Social de relacionamento), *Last.fm* (Rede Social de compartilhamento de música), *YouTube* (Rede Social de compartilhamento de vídeo), *Instagram* (Rede Social de compartilhamento de fotos), *Twitter* (*Microblogging*), *Wikis* (Enciclopédia colaborativa) e inúmeros outros serviços dispersos na rede e via aplicativos móveis.

As RSD subsistem por meio conteúdo gerado pelo usuário, e essas interações geram dados considerados valiosos, sobretudo, com registros da vida contemporânea, constituindo, talvez, a maior fonte de dados não estruturados para o *Big data*, denominado *Big Data* de Mídia Social Digital (STIEGLITZ *et al.*, 2018). O fenômeno contemporâneo das RSD impactou profundamente na forma como os indivíduos e as organizações se comunicam e trocam informações (O'REILLY, 2006), em que o papel de público receptor, antes passivo, passa a ser de autor, produtor e “interagente de informação” (JORENTE, 2012).

Partindo da imersão social que as RSD possuem e da premissa de que podem aprimorar a comunicação nas organizações, esses recursos passaram a ser adotados como estratégias de ação no contexto do Governo Eletrônico (*e-government*), no cumprimento de objetivos democráticos de transparência e de participação cidadã (BERTOT; JAEGER; GRIMES, 2010). Assim, se estabelece uma relação de prestação de serviço entre o governo e as plataformas de RSD.

A combinação do Governo Eletrônico e as RSD representam novo campo de pesquisa, com crescente corpo de literatura que examina a temática sob diversas perspectivas e disciplinas, distribuídas em dois grandes eixos: uso de RSD por órgãos públicos e o monitoramento dessa interação com os cidadãos. No entanto, a coleta de dados diversos, como Pessoais, Sensíveis ou de Saúde dos cidadãos diretamente nas RSD pelo governo, têm sido uma prática que urge por esclarecimentos e pesquisas científicas que auxiliem nas ações e expliquem seus desdobramentos, principalmente para os cidadãos.

Com base nestas considerações, este trabalho teve como objetivo identificar o uso das Redes Sociais Digitais pelo governo em Vigilância em Saúde e mais precisamente, em Vigilância Epidemiológica, além de abordar questões éticas, sociais e principalmente legais a respeito da coleta de Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde dos cidadãos pelo governo em ambiente *web*.

Como procedimento metodológico, o trabalho foi fundamentado em pesquisa bibliográfica em que foram recuperados 329 artigos científicos, em português e inglês de 2010 a 2018.

Foi possível notar que as RSD representam nova fonte de dados que podem ser integradas às práticas de vigilância de doenças e gerenciamento de surtos e epidemias e para melhorar a saúde pública. As RSD oferecem oportunidade sem precedentes para o gerenciamento de informação, ante sua capacidade de documentar objetivamente interações sociais e comunicações, possibilitando usar métodos científicos para analisar esses conteúdos gerados pelos usuários e/ou para rastrear sua difusão por meio de redes. No entanto, essa temática ainda apresenta muitas lacunas, em que Pesquisadores podem desempenhar papel fundamental no avanço de estudos acerca deste campo, especialmente na proteção desses dados, em sua privacidade, confidencialidade e segurança digital. Espera-se que as reflexões apresentadas neste artigo possam contribuir e inspirar Profissionais da Informação e demais pesquisadores em futuras pesquisas acerca do monitoramento, vigilância e gerenciamento de Dados de Saúde baseado em RSD pelo governo e suas agências.

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa bibliográfica foi utilizada como principal procedimento metodológico neste trabalho. Desta forma, foi realizada revisão de literatura nas bases de dados *SciELO*, *Science Direct* e *PubMed*, em português e inglês, no período de 2010 a 2018, com intuito de investigar as discussões a respeito da temática abordada na última década. As RSD governamentais foram acessadas em junho de 2019 como forma de buscar dados atualizados para o estudo.

Para a realização da pesquisa bibliográfica, foram utilizados os seguintes termos de busca: *Digital Social Network OR Digital Social Media AND Health Surveillance OR Epidemiological Surveillance AND Government* e em português: *Redes Sociais Digitais OU Mídias Sociais Digitais E Vigilância em Saúde OU Vigilância Epidemiológica E Governo E Proteção de Dados*. Em relação aos Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde, os termos utilizados foram: *Pessoal Data AND Sensitive Data AND Health Data; Sensitive Data OR Confidential Data; Health Data AND Sensitive Data; Sensitive Data AND Government*). Em português: *Dados Pessoais E Dados Sensíveis; Dados Sensíveis E Dados de Saúde*.

Como critério de inclusão, foram considerados: artigos publicados entre 2010 e 2018 (E) artigos sobre vigilância epidemiológica/de doenças infecciosas no contexto amplo de detecção, prevenção e controle de doenças, baseado em mídias sociais (E) pelo governo ou suas agências, assim como a respeito de Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde neste contexto. Os critérios de exclusão adotados versam sobre estudos que não visavam primariamente à vigilância epidemiológica (OU) não voltados principalmente para o uso de mídias sociais (OU) estudos acerca de Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde (OU) que não preenchessem nenhum dos critérios de inclusão.

Foram recuperados 329 artigos, com base em palavras-chave, nas três bases de dados citadas. A pesquisa está dispersa em várias áreas do conhecimento, o que inclui Medicina, Biomedicina, Ciência e Engenharia da Computação, Direito, Ciência da Informação e outras com enfoque em Sistemas de Informação e Saúde. Os títulos e resumos desses artigos foram triados com base em critérios de inclusão/exclusão no que concerniu a pesquisa. Duplicatas e artigos sem enfoque específico aos objetivos da pesquisa, foram descartados, o que totalizou em títulos somente um conjunto de 25 artigos foram utilizados na redação da pesquisa.

3 VIGILÂNCIA EM SAÚDE E VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA

Autoridades públicas carecem de informações para planejar, conduzir e avaliar programas, assim como também são necessários recursos humanos para o desenvolvimento de políticas e leis em prol da saúde do cidadão.

Uma forma de obter informação a respeito da saúde do cidadão é por meio de sistemas de informações em saúde, como o que constituem a Vigilância em Saúde Pública. A Vigilância em Saúde Pública é definida como a coleta sistemática, análise e interpretação de Dados de Saúde, necessários para a concepção, implementação e avaliação de programas de proteção, prevenção, promoção e controle de Saúde Pública (BRASIL, 2010).

No Brasil, segundo o Ministério da Saúde, o modelo de Vigilância em Saúde está articulado em quatro eixos: o Epidemiológico, o Ambiental, o Sanitário e o de Saúde do Trabalhador. Sob esses quatro eixos, são integradas diversas áreas de conhecimento que abordam diferentes temas do processo de saúde-doença-cuidado, como política e planejamento, territorialização, epidemiologia, processo saúde-doença, condições de vida, situação de saúde das populações, ambiente e processo de trabalho (BRASIL, 2010).

Juntamente ao eixo Epidemiológico, foco deste estudo, está a Vigilância Epidemiológica na qual é função essencial das Agências de Saúde Pública, em nível local, nacional e global, uma vez que vírus e infecções desconhecem fronteiras para ocorrer. Segundo a lei 6.259/75, a Vigilância Epidemiológica por meio de suas ações, deve compreender o contexto dos dados, informações, investigações e levantamentos necessários à avaliação de medidas de controle de doenças e de agravantes à saúde. A Vigilância Epidemiológica deve ser efetuada por um conjunto de serviços da saúde, tanto públicos, como privados, desde que órgãos específicos sejam previamente habilitados para isso (BRASIL, 1975).

Por sua vez, a literatura aponta a importância da Vigilância Epidemiológica na prevenção e controle de doenças transmissíveis por patógenos virais e bacterianos. Compreende-se também um conjunto de ações para o rastreamento da disseminação de infecções, além da identificação de organismos causadores de doenças, o monitoramento e avaliação de casos individuais e a compilação de dados populacionais que informam e orientam as Políticas de Saúde Pública (BRASIL, 2010). Por tudo isso, a Vigilância Epidemiológica é considerada a base para estratégias imediatas e a longo prazo para combater doenças infecciosas.

O modelo tradicional de Vigilância Epidemiológica, baseado em notificação compulsória nacional como fonte principal de coleta de dados e informações é ainda, vigente. Contudo, tecnologias são empregadas no aprimoramento da coleta de dados e informações nas atividades da vigilância, como ocorre nas RSD.

A partir das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC), e seus diversos recursos e formatos, informações a respeito de Vigilância Epidemiológica são rapidamente disponibilizadas de forma geral na *web* e em perfis governamentais nas RSD em *sites* ou aplicativos móveis. De maneira mais especializada, informações acerca de saúde são disseminadas em boletins epidemiológicos e relatórios do Ministério da Saúde e da OMS ou em publicações específicas como o periódico *Epidemiologia e Serviços de Saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil (RESS)* entre outras fontes.

Assim, ocorre em concomitância, o modelo tradicional de Vigilância Epidemiológica, baseado em notificação compulsória como fonte principal de coleta de dados e informações aliado aos recursos tecnológicos para aprimorar as atividades de Vigilância em Saúde.

4 USO DAS REDES SOCIAIS DIGITAIS PELO GOVERNO NA SAÚDE

As informações relevantes para a Saúde Pública são cada vez mais produzidas diretamente pela população por meio do uso das RSD e são descritas como uma nova classe de ativos com potencial para transformar os cuidados com a saúde e a Saúde Pública global (WORD ECONOMIC FORUM, 2011).

Apesar de ser uma fonte de dados não tradicional para a área da saúde, as estratégias de uso de RSD têm sido consideradas como um componente importante no conjunto de ações desenvolvidas em programas de promoção a saúde (BENNETT; GLASGOW, 2009) por governos de diversos países como Estados Unidos, China, Reino Unido, Nigéria, Serra Leoa, Singapura, Brasil. Dentre os programas, destacam-se os aspectos da comunicação em Saúde Pública (SHAN *et al.*, 2015; THACKERAY *et al.*, 2012), a promoção e educação em saúde (KORDA; ITANI, 2013) e a vigilância (MENG *et al.*, 2015; VELASCO *et al.*, 2014; VIJAYKUMAR; RAAMKUMAR, 2018; WENXIAO TU; LIANMEI JIN; DAXIN NI, 2017), tanto no caso de doenças infecciosas causadas pelo Vírus Ebola, Vírus Influenza, Zika Vírus.

A literatura demonstra preferência pela utilização do *Twitter*, *Facebook* e *YouTube* para que governos estabeleçam interação com seu público por meio das RSD (AL-GARADI *et*

al., 2016). O Ministério da Saúde brasileiro possui perfil no *Facebook*¹, *Twitter*², *Instagram*³ e outros canais informais para a comunicação direta com a população, como por aplicativos móveis governamentais.

Uma das potencialidades no uso de RSD pelo governo é aproveitar a interatividade oferecida por esses recursos para dialogar e interagir com o público, expandir alcance e promover a interatividade e o engajamento com a comunidade (THACKERAY *et al.*, 2012).

Outra potencialidade de uso das RSD pelo governo é a chamada **Epidemiologia Digital**, também conhecida como Detecção Digital de Doenças (DDD), em que seu uso permite a exploração intensiva e sistemática dos conteúdos gerados pelos cidadãos *online* (VAYENA *et al.*, 2015). Motivados pelos mesmos objetivos de epidemiologias tradicionais, o governo pode, desta forma, coletar dados e reunir informações acerca de atividades de doenças, seus mecanismos de transmissão, elaborar estratégias de prevenção com foco na saúde da população. Para além disso, o governo poderá também, construir verdadeiros e complexos banco de dados a respeito de dados coletados da população diretamente nas RSD, o que muitas vezes, envolverá questões, éticas, sociais e legais no desenvolvimento destas ações.

De todo modo, existe necessidade em processar rapidamente e divulgar adequadamente os relatos informais em saúde (VAYENA *et al.*, 2015), a respeito de eventos incomuns relacionados à saúde, antes de serem identificados pelo sistema de vigilância convencional, visando ações estratégicas e operacionais mais eficientes e oportunas (SHARMA *et al.*, 2012). Por isso, os estudos que versam acerca do monitoramento e intercâmbio de redes informais de vigilância de doenças como forma de detecção precoce de ameaças potenciais à Saúde Pública, são importantes fontes de informação que complementam protocolos e sistemas de notificação já existentes (DION; ABDELMALIK; MAWUDEKU, 2015; MENG *et al.*, 2015; VIJAYKUMAR; RAAMKUMAR, 2018; WENXIAO TU; LIANMEI JIN; DAXIN NI, 2017). É o caso da detecção precoce de doenças raras ou de alertas de risco de epidemias, advindos principalmente por meio do monitoramento de RSD.

Apesar dos estudos de monitoramento facilitarem a detecção e prognóstico precoce de doenças e se revelarem uma tendência emergente de pesquisa, são relatos ainda muito escassos na literatura mundial e precisamente no território brasileiro. Segundo Kerstin

¹ Disponível em: <https://www.facebook.com/minsaude/>. Acesso em: 24 jun. 2019.

² Disponível em: <https://twitter.com/minsaude>. Acesso em: 24 jun. 2019.

³ Disponível em: <https://www.instagram.com/minsaude>. Acesso em: 24 jun. 2019.

Deneck e Suleman Antique (2016), desafios para o processamento automático de postagens estão relacionados à natureza não estruturada dos dados (texto livre) e linguagem leiga que dificultam a conexão com a terminologia clínica. Outro desafio é o volume de dados disponível, bem como a sua confiabilidade e a dificuldade de interpretação e avaliação dos dados. A qualidade dos dados fornecidos por meio das RSD é outro fator que também pode levar ao erro, uma vez que diferentes terminologias e semânticas complicam a análise e interpretação automática, há a necessidade de serem interpretados, ponderados e vinculados a parâmetros clínicos objetivos (BERNARDO *et al.*, 2013; DENECK; ANTIQUE, 2016). Somado a tudo isso, há ainda nas RSD, a dificuldade em distinguir a qualidade dos dados, entre sinais reais de preocupação e a multiplicidade de mensagens que seriam esperadas durante um evento direcionado a saúde (PAGLIARI; VIJAYKUMAR, 2016).

Esta sequência de desafios narrados revela uma problemática interdisciplinar relacionada às pesquisas de Linguística, Comunicação, Saúde Pública, Ciências Computacionais, entre outras áreas que exigem colaboração entre pesquisadores, profissionais da saúde e gestores públicos para a sua concretude.

Outra questão é a publicação de Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde postados nas RSD pelos cidadãos e livremente coletados pelo governo. Para que estes tipos de dados possam ser utilizados e integrados pelos sistemas oficiais de Vigilância em Saúde e em Vigilância Epidemiológica, diversas ações devem ser realizadas, como o amparo legal, o consentimento do titular e processos de anonimização e/ou mascaramento destes dados, por exemplo.

Os autores Zhang e Vos (2014) explicam que os Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde, devem preconizar a seleção dessas fontes a serem monitoradas, o método de vigilância em tempo real, o rastreamento do desenvolvimento de um fenômeno particular que pode ser identificado no decurso do processo de monitorização de conversas interpessoais e o processamento de seu conteúdo. Estas rotinas envolvem basicamente quatro etapas distintas: descoberta, coleta, preparação e análise de dados com base em legislação vigente, ética e segurança dos dados dos titulares (ZHANG; VOS, 2014).

No entanto, Vijaykumar e Raamkumar (2018), alertam sobre a necessidade de regulamentação legal das atividades de vigilância de conversas interpessoais obtidas das interações sociais em rede e tecem considerações éticas associadas aos direitos dos indivíduos relacionados à segurança e privacidade (VAYENA *et al.*, 2015). É o caso da aplicação da

legislação vigente de cada país acerca da proteção de Dados Pessoais e Sensíveis, como a Lei Geral de Dados Pessoais (LGDP) no Brasil publicada em 2018 que prevê a relação legal da coleta e uso destes tipos de dados e as leis que regem o Regulamento Geral sobre Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia.

Ao enumerarem riscos identificados e associados ao grau de representatividade dos grupos de cidadãos que produzem conteúdo, posteriormente coletados como Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde monitorados, e a confiabilidade destas informações (se não são tendenciosas, não manipuladas e de boa qualidade) (LOUKIS; CHARALABIDIS *et al.*, 2014), deverá prevalecer a inexistência de possíveis distorções, desinformação e preconceitos, sob pena dessas pessoas enfrentarem situações de estigma, rejeição, violência e rumores que as culpam pela disseminação da doença (KARAMOUZIAN; HATEGEKIMANA, 2015).

Casos de epidemia como o que ocorreu com o vírus Zika suscitaram grande preocupação dos gestores e profissionais da saúde, e mobilização social na busca de informações em torno das RSD. Em 2017, foi publicado um dos poucos estudos práticos que demonstram detalhadamente o papel do *Facebook* e seu uso pelas agências de Saúde Pública de Cingapura durante o surto do Zika de 2016 (VIJAYKUMAR *et al.*, 2017).

No Brasil, foi empreendido estudo semelhante, em que foram monitoradas algumas RSD como o *Facebook*, *Twitter*, *Instagram*, *Flickr*, *Youtube* e *blogs* no estado de Santa Catarina entre 24 de janeiro de 2016 e 27 de fevereiro de 2016. Os resultados deste monitoramento ratificaram que a vigilância dessas redes podem ser utilizadas como um modelo preditivo as doenças por profissionais da saúde e gestores públicos (KLEIN; GUIDI NETO; TEZZA, 2017).

No entanto, este fenômeno é raramente estudado, a maioria dos estudos é retrospectiva e faltam oportunidades para traduzir rapidamente *insights* de pesquisa em ação e mecanismos de rastreamento dadas às técnicas analíticas de *Big Data* em evolução (ZHANG; VOS, 2014). Além do mais, o cidadão deveria ser comunicado a respeito da coleta de seus dados pelo governo por meio das RSD de maneira livre e concedida. Como visto, a Vigilância em saúde e a Vigilância Epidemiológica apesar de relevantes, apresentam desafios práticos e diversas questões éticas, sociais e legais a serem discutidas, antes de serem efetivamente implementadas.

5 COLETA DE DADOS PESSOAIS, SENSÍVEIS E DE SAÚDE NAS RSD

Juntamente à diversidade de dados dos cidadãos coletados pelo governo por meio das RSD, estão imbricados os Dados Pessoais, os Dados Sensíveis e os Dados de Saúde. A utilização destes tipos de dados é amparada por lei, e conscientizações éticas, sociais e legais são esperadas por múltiplos agentes como o próprio governo e quem manuseará ou tratará estas informações posteriormente. Toda ação pertinente a uso ou coleta de Dados Pessoais, Sensíveis ou de Saúde de cidadãos diversos, deverão preconizar as consequências, éticas, sociais e legais que a má utilização ou vazamentos deste tipo de informação poderia acarretar aos seus indivíduos. Situações desagradáveis derivativas da divulgação de Dados de Saúde de um indivíduo contaminado por alguma doença infecciosa, como a AIDS, por exemplo, podem ocasionar transtornos sociais deste sujeito quando em rotinas habituais de convívio social, éticos pela falta de respeito a sua privacidade e, sobretudo legais, devido a legislação que proíbe o uso e difusão destes dados sem permissão consentida do titular.

Nesta constante, é considerado Dado Pessoal os dados relacionadas à pessoa natural (física) identificada ou que pode ser identificável (BRASIL, 2018a) por meio de dados únicos, como o nome próprio, o número de documentos pessoais, entre outros. Já os Dados Sensíveis, são dados ainda mais sigilosos, confidenciais e/ou íntimos atrelados a pessoa natural ou jurídica, como empresas, instituições e o próprio estado/país.

Relacionados a pessoas naturais, os Dados Sensíveis são informações a respeito de convicções religiosas, políticas ou filosóficas, orientação sexual, descrição física ou fisiológica (BRASIL, 2018a; BRINEY, 2015), preferências e hábitos alimentares, de cultura, lazer, entre outros. Os Dados Sensíveis em pessoas naturais são dados que refletem a personalidade de cada um, juntamente com sua rotina, seus pensamentos e preferências.

Os Dados Sensíveis relacionados a pessoas jurídicas podem indicar segredos comerciais e de concorrência, o patenteamento de produtos ou o capital de empresas, por exemplo. São também Dados Sensíveis, dados que relatam segredos militares, de segurança pública, de processos legais, de espécies ameaçadas ou coletados em pesquisa científica por meio da participação de seres humanos (BRINEY, 2015; RUMBOLD; PIERSCIONEK, 2017) entre outros, com destaque as informações da área da saúde.

Os Dados de Saúde, são dados genuinamente sensíveis, tanto em pessoa natural quanto em pessoa jurídica. Para os casos de pessoa jurídica, é relatável a proliferação de doenças em regiões ou países, por exemplo, assim como informações de saúde ligadas ao

corpo de funcionários de uma empresa. Estes dados são relacionados principalmente a saúde de indivíduos de maneira unívoca e são ampliados para dados relacionados a qualquer procedimento médico, fisiológico, genético e/ou biométricos (CHASSANG, 2017).

Os dados circunscritos à pessoa natural são protegidos por lei, essencialmente no que tange o uso inadequado e a exposição dos indivíduos tanto *off-line* (em estabelecimentos comerciais) quanto *on-line* como por intermédio das RSD, por exemplo. A LGDP foi desenvolvida para fornecer proteção ao uso dos Dados Pessoais e Sensíveis dos indivíduos principalmente no relacionamento com pessoa jurídica por meio de empresas que coletam, arquivam e criam verdadeiros bancos de dados de seus clientes. A saber, diferentemente do Brasil que sancionou sua primeira lei totalmente voltada à proteção dos Dados Pessoais somente em 2018, países como da União Europeia já possuem legislação de proteção a Dados Pessoais há mais de 30 anos.

No entanto, a lei abre brecha para o uso de Dados Pessoais e Sensíveis quando para fins de saúde por órgãos de pesquisa, como entidade de administração pública ou por empresas de direito privado sem fins lucrativos, focadas em pesquisa básica, histórica, científica, tecnológica e estatística (BRASIL, 2018b). Há possibilidade de tratamento dos Dados Pessoais e dos Dados Sensíveis, como nos casos em que o manuseio visa à tutela da saúde, em procedimentos realizados por profissionais da área da saúde ou por entidades sanitárias (BRASIL, 2018a, Art. 7º, § VIII, Art. 11, § II f), inclusive **sem consentimento do titular dos dados**. É o que têm ocorrido na vigilância e monitoramento de Dados Pessoais e Sensíveis pelo governo nas RSD.

Fato é que o cidadão, quando conectado as Redes Sociais, acaba por expor seus Dados Pessoais, Sensíveis e em específico, seus Dados de Saúde, sem ao menos ter ciência de que estes dados são coletados para outros fins e por entidades/empresas diversas. Com base nesta possibilidade, amparada por lei estabelecida pelo próprio estado, o governo coleta quantidades infindáveis de dados a respeito da população e muitos destes dados, são sensíveis, como são os Dados de Saúde dos cidadãos.

Como já exposto anteriormente, a coleta de dados em RSD pode ser benéfica para o próprio cidadão, como ocorre no estabelecimento prévio de epidemias ou pandemias locais ou mundiais, por exemplo, devendo ser observada a forma e conteúdo de tais notícias, que pode tanto informar como ter um efeito contrário e alarmar a sociedade e causar pânico desnecessariamente - as chamadas **Epidemias de medo** (EYSENBACH, 2002).

Outro cuidado a ser observado é o fato das pessoas fornecerem seus dados de forma livre e voluntária, sem ao menos conhecerem seus direitos e os riscos destas ações. O próprio governo brasileiro, que sancionou a LGDP, faz uso massivo do mapeamento e coleta de dados diversos e essencialmente de saúde dos cidadãos nas RSD e como já previsto em lei, **sem a necessidade do consentimento do titular**. Ainda que a Vigilância em Saúde e mais especificamente a Epidemiológica devam ser fortalecidas em prol do cidadão, a ética sob todas as suas formas de apreciação, precisam ser consideradas e concretizadas e em ambiente *web*, a situação não deve ser diferente.

A Ciência da Informação, com seu papel social, deverá, por meio de seus profissionais, atuar no esclarecimento juntamente a sua comunidade, quanto ao fornecimento livre de seus dados diante das RSD, como também em outras formas físicas de disponibilização de seus dados. Caberá assim, ao Profissional da Informação, além da elucidação ao cidadão, o tratamento adequado e concedido dos Dados Pessoais, Sensíveis e de Saúde que a estes forem atribuídos em tempos de Ciência Aberta e de Dados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As RSD foram inseridas na estrutura governamental sistêmica e complexa, oferecendo uma variedade de funções democráticas para instituições governamentais, em sua capacidade de aumentar a transparência e a participação do cidadão, excepcionalmente na área da Saúde Pública e na Vigilância em Saúde e na Vigilância Epidemiológica.

A maioria das publicações a respeito do uso de RSD pelo governo concentra-se a partir de 2009 e indicam as potencialidades destes recursos para a administração pública na área da saúde. Entretanto, seu uso é relativamente superficial e imaturo, uma vez que são exploradas como recursos para autopromoção.

Mesmo que o monitoramento da Vigilância Epidemiológica possua suas contribuições favoráveis aos cidadãos, as RSD são ainda, vistas pelo governo como um canal informal sem o devido reconhecimento necessário para dialogar com a população. Além do mais, o cidadão não é informado a respeito da coleta de seus dados nas RSD, essencialmente quando se trata de Dados Pessoais, Sensíveis ou de Saúde. Ressalta-se ainda, o lapso legislativo da própria LGDP que permite ao governo, realizar o monitoramento e coleta de dados dos cidadãos sem nenhum consentimento nas RSD. Assim, sob estas questões, parece faltar mais seriedade e comprometimento do governo juntamente a população e seus dados.

Embora não seja exaustiva, esta pesquisa pretendeu contribuir com a literatura científica à medida que representa uma fonte de informação para auxiliar os pesquisadores acerca do uso das RSD pelo governo na Vigilância em Saúde e na Vigilância Epidemiológica na *web*. As potencialidades do estudo se sobressaem no setor da Saúde Pública, e principalmente na compreensão e atuação do Profissional da Informação que poderá contribuir socialmente na conscientização dos cidadãos enquanto fornecedores de seus Dados Pessoais, Sensíveis ou de Saúde, além do seu tratamento ético em seu fazer diário.

REFERÊNCIAS

AL-GARADI, M. A. *et al.* Using online social networks to track a pandemic: a systematic review. **Journal of Biomedical Informatics**, Philadelphia- EUA, v. 62, p. 01-11, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27224846>. Acesso em: 17 abr. 2019.

BENNETT, G. G.; GLASGOW, R. E. The delivery of public health interventions via the Internet: actualizing their potential. **Annual Review of Public Health**, Palo Alto, EUA, v. 30, p. 273-292, 2009. Disponível em: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.publhealth.031308.100235>. Acesso em: 27 abr. 2019.

BERTOT, J. C.; JAEGER, P. T.; GRIMES, J. M. Using ICTs to create a culture of transparency: e-government and social media as openness and anti-corruption tools for societies. **Government Information Quarterly**, Reino Unido, v. 27, n. 3, p. 264-71, 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0740624X10000201>. Acesso em: 11 maio 2019.

BRASIL. **Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975**. Dispõe sobre a organização das ações de Vigilância Epidemiológica, sobre o Programa Nacional de Imunizações, estabelece normas relativas à notificação compulsória de doenças, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1975. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-6259-30-outubro-1975-357094-norma-pl.html>. Acesso em: 05 maio 2019.

BRASIL. **Lei nº 13.709, de 15 de agosto de 2018**. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965 de 23 de abril de 2014. [Marco Civil da Internet]. Brasília: Presidência da República, 2018a. Disponível em: <http://legis.senado.leg.br/legislacao/ListaTextoSigen.action?norma=27457334&id=27457354&idBinario=27457731&mime=application/rtf>. Acesso em: 26 abr. 2019.

BRASIL. **Medida Provisória 869/2018**. Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2018b. Disponível em:

XX ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2019
21 a 25 de outubro de 2019 – Florianópolis – SC

<https://www.congressonacional.leg.br/materias/medidas-provisorias/-/mpv/135062>. Acesso em: 27 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância à saúde. Secretaria de atenção à saúde. **Diretrizes nacionais da vigilância em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 108 p. (Comunicação e educação em saúde, Série Pactos pela saúde 2006, v. 13). Disponível em: http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/901/1/diretrizes_nacionais_vigilancia_saude.pdf Acesso em: 12 maio 2019.

BERNARDO, T. M. *et al.* Scoping review on search queries and social media for disease surveillance: a chronology of innovation. **Journal of medical Internet research**, v. 15, n. 7, p. e147, 2013. Disponível em: <https://www.jmir.org/2013/7/e147/>. Acesso em: 05 maio 2019.

BRINEY, K. **Data Management for researchers: organize, maintain and share your data for research success**. Exeter, UK: Pelagic Publishing, 2015. (Research Skills Series).

CHARALABIDIS, Y. *et al.* Passive crowdsourcing in government using social media. **Transforming Government: People, Process and Policy**, [s.l.], v. 8, n. 2, p. 283-308, 2014. Disponível em: <https://www.emeraldinsight.com/doi/abs/10.1108/TG-09-2013-0035>. Acesso em: 05 maio 2019.

CHASSANG, G. The impact of the EU general data protection regulation on scientific research. **Eancer Medicalscience**, Reino Unido, v. 11, n. 709. 2017. DOI: 10.3332/ecancer.2017.709. Disponível em: <https://ecancer.org/journal/11/full/709-the-impact-of-the-eu-general-data-protection-regulation-on-scientific-research.php>. Acesso em: 27 abr. 2019.

DENECKE, K.; ATIQUE, S. Social media and health crisis communication during epidemics. *In*: DENECKE, K.; ATIQUE, S. (org.). **Participatory health through social media**, EUA: Academic Press, 2016. p. 42-66. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128092699000049>. Acesso em: 08 jun. 2019.

DION, M.; ABDELMALIK, P.; MAWUDEKU, A. Big Data: Big Data and the Global Public Health Intelligence Network (GPHIN). **Canada Communicable Disease Report**, Canadá, v. 41, n. 9, p. 209, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5933838/>. Acesso em: 17 abr. 2019.

EYSENBACH, G. Infodemiology: the epidemiology of (mis) information. **The American Journal of Medicine**, EUA, v. 113, n. 9, p. 763-765, 2002. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.8.8283&rep=rep1&type=pdf> . Acesso em: 23 maio 2019.

JORENTE, M. J. V. **Ciência da Informação: mídias e convergência de linguagens na web**. Coleção PROPG Digital (UNESP), 2012. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/handle/11449/109223>>. Acesso em: 11 abr. 2019.

XX ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2019
21 a 25 de outubro de 2019 – Florianópolis – SC

KARAMOUZIAN, M.; HATEGEKIMANA, C. Ebola treatment and prevention are not the only battles: understanding Ebola-related fear and stigma. **International journal of health policy and management**, Kerman- Irã, v. 4, n. 1, p. 55, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25584356>. Acesso em: 11 abr. 2019.

KLEIN, G. H.; GUIDI NETO, P.; TEZZA, R. Big Data e mídia social: monitoramento das redes como ferramenta de gestão. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 208-217, mar. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902017000100208&script=sci_arttext. Acesso em: 30 abr. 2019.

KORDA, H.; ITANI, Z. Harnessing social media for health promotion and behavior change. **Health Promotion Practice**, EUA, v. 14, n. 1, p. 15-23, 2013. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1524839911405850>. Acesso em: 07 abr. 2019.

LOUKIS, E.; CHARALABIDIS, Y.; ANDROUTSOPOULOU, A. Promoting open innovation in the public sector through social media monitoring. **Government Information Quarterly**, Reino Unido, v. 34, n. 1, p. 99-109, 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0740624X16301770>. Acesso em: 07 abr. 2019.

MENG, L. *et al.* Information obtained through Internet-based media surveillance regarding domestic public health emergencies in 2013. **Zhonghua liu xing bing xue za zhi= Zhonghua liuxingbingxue zazhi**, China, v. 36, n. 6, p. 607-611, 2015. Disponível em: <https://europepmc.org/abstract/med/26564634>. Acesso em: 15 maio 2019.

O'REILLY, T. **What Is web 2.0**: design patterns and business models for the next generation of software. 2006. Disponível em: <http://www-public.imtbs-tsp.eu/~gibson/Teaching/Teaching-ReadingMaterial/OReilly07.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais. **E-government surveys**: 2016. E-government for sustainable development. 2016. Disponível em: <http://workspace.unpan.org/sites/internet/documents/unpan97453.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2019.

PAGLIARI, C.; VIJAYKUMAR, S. Digital participatory surveillance and the zika crisis: opportunities and caveats. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, Reino Unido, v. 10, n. 6, p. e0004795, 2016. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0004795>. Acesso em: 07 maio 2019.

RUMBOLD, J. M. M.; PIERSCIONEK, B.K. What are data?: a categorization of the data sensitivity spectrum. **Big Data Research**, Nottingham - UK, n. 12, p. 49-59. 2017. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.bdr.2017.11.001>. Disponível em: <http://irep.ntu.ac.uk/id/eprint/32178/?fbclid=IwAR0QB9Etm7k1VkkXz60JehNPOU0TTkO3NsbfXWGYXMmhsjhcmR42AZIF-IA>. Acesso em: 15 abr. 2019.

XX ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2019
21 a 25 de outubro de 2019 – Florianópolis – SC

SHAN, L. C. *et al.* Interactive communication with the public: qualitative exploration of the use of social media by food and health organizations. **Journal of Nutrition Education and Behavior**, EUA, v. 47, n. 1, p. 104-108, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1499404614006769>. Acesso em: 14 maio 2015.

SHARMA, R. *et al.* Media scanning and verification system as a supplemental tool to disease outbreak detection & reporting at National Centre for Disease Control, Delhi. **The Journal of Communicable Diseases**, Índia, v. 44, n. 1, p. 9-14, 2012. Disponível em: <https://europepmc.org/abstract/med/24455910>. Acesso em: 25 abr. 2019.

STIEGLITZ, S. *et al.* Social media analytics—challenges in topic discovery, data collection, and data preparation. **International Journal of Information Management**, China, v. 39, p. 156-168, 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0268401217308526>. Acesso em: 25 mar. 2019.

THACKERAY, R. *et al.* Adoption and use of social media among public health departments. **BMC Public Health**, Reino Unido, v. 12, n. 1, p. 242, 2012. Disponível em: <https://bmcpubhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-242?report=reader>. Acesso em: 20 abr. 2019.

VAYENA, E. *et al.* Ethical challenges of big data in public health. **PLoS Computational Biology**, Reino Unido, v. 11, n. 2, p. e1003904, 2015. Disponível em: <http://journals.plos.org/ploscompbiol/article?id=10.1371/journal.pcbi.1003904>. Acesso em: 13 abr. 2019.

VELASCO, E. *et al.* Social media and internet-based data in global systems for public health surveillance: a systematic review. **The Milbank Quarterly**, EUA, v. 92, n. 1, p. 7-33, 2014. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1468-0009.12038>. Acesso em: 30 mar. 2019.

VIJAYKUMAR, S. *et al.* What's buzzing on your feed?: Health authorities' use of Facebook to combat Zika in Singapore. **Journal of the American Medical Informatics Association**, Reino Unido, v. 24, n. 6, p. 1155-1159, 2017. Disponível em: <https://academic.oup.com/jamia/article-abstract/24/6/1155/3755279>. Acesso em: 30 abr. 2019.

VIJAYKUMAR, S.; RAAMKUMAR, A. S. **Zika reveals India's risk communication challenges and needs**. 2018. Disponível em: <https://dr.ntu.edu.sg/handle/10220/44692>. Acesso em: 23 mar. 2019.

WALDMAN, E.A. As concepções de vigilância como instrumento de saúde pública e a implantação do SUS. *In*: SEMINÁRIO NACIONAL DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA, Brasília, 1., 1992. **Anais [...]**. Brasília: Fundação Nacional de Saúde (FUNASA), Centro Nacional de Epidemiologia (CENEPI), 1992. p. 45-51. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000079&pid=S1519-3829200200010000200004&lng=en. Acesso em: 12 maio 2019.

XX ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2019
21 a 25 de outubro de 2019 – Florianópolis – SC

WENXIAO TU; LIANMEI JIN; DAXIN NI. Early warning practice using internet-based data. *In*: Wenxiao Tu; Lianmei Jin; Daxin Ni (org.). **Early warning for infectious disease outbreak**. EUA: Academic Press, 2017. p. 231-241. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128123430000126>. Acesso em: 03 abr. 2019.

WORLD ECONOMIC FORUM (WEF). **Personal data**: the emergence of asset class. 2011. Disponível em: http://www3.weforum.org/docs/WEF_ITTC_PersonalDataNewAsset_Report_2011.pdf. Acesso em: 31 maio 2019.

ZHANG, B.; VOS, M. Social media monitoring: aims, methods, and challenges for international companies. **Corporate Communications: an International Journal**, [s.l.], v. 19, n. 4, p. 371-383, 2014. Disponível em: <https://www.emeraldinsight.com/doi/abs/10.1108/CCIJ-07-2013-0044>. Acesso em: 01 abr. 2019.