



15ª Conferência Lusófona de Ciência Aberta (ConfOA) Acesso Aberto e Dados de Investigação Abertos: sistemas, políticas e práticas



Modalidade: Pecha Kucha

**DIÁLOGO INICIAL: PRINCÍPIOS CARE NA ADEQUAÇÃO
DE DADOS DE SAÚDE INDÍGENA PELA SECRETARIA
DE SAÚDE INDÍGENA NO CONTEXTO DO GOVERNO
ABERTO BRASILEIRO**

***INITIAL DIALOGUE: CARE PRINCIPLES IN THE
ADAPTATION OF INDIGENOUS HEALTH DATA BY
THE INDIGENOUS HEALTH SECRETARIAT IN THE
CONTEXT OF THE BRAZILIAN OPEN GOVERNMENT***

Diego José Macêdo

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict).
Brasília, DF, Brasil
Orcid: [0000-0002-5696-0639](https://orcid.org/0000-0002-5696-0639)
diegomacedo@ibict.br

Elton Mártires Pinto

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict).
Brasília, DF, Brasil
Orcid: [0000-0002-1348-4185](https://orcid.org/0000-0002-1348-4185)
eltonpinto@ibict.br

Gustavo Cardoso Paiva

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict).
Brasília, DF, Brasil
Orcid: [0009-0001-9285-7823](https://orcid.org/0009-0001-9285-7823)
gustavopaiva@ibict.br

Ingrid Torres Schiessl

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict).
Brasília, DF, Brasil
Orcid: [0000-0001-5815-2574](https://orcid.org/0000-0001-5815-2574)
ingridschiessl@ibict.br

Bernardo Dionízio Vechi

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict).
Brasília, DF, Brasil
Orcid: [0000-0002-7727-3889](https://orcid.org/0000-0002-7727-3889)
bernardovechi@ibict.br

Milton Shintaku

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict).
Brasília, DF, Brasil
Orcid: [0000-0002-6476-4953](https://orcid.org/0000-0002-6476-4953)
shintaku@ibict.br

RESUMO:

Este estudo investiga a aplicação dos princípios Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility and Ethics (CARE) aos dados de saúde indígena coletados pela Secretaria de Saúde Indígena (SESAI) no Brasil. Inicialmente, é discutido o contexto das políticas de saúde indígena no país, destacando a importância da integração entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e a política indígena para promover o acesso à saúde para todos. A pesquisa concentra-se na necessidade de alinhar os dados da SESAI com os princípios CARE, visando promover transparência e disponibilidade de dados para pesquisa científica. Utilizando uma abordagem quantitativa com aspectos exploratórios, a metodologia incluiu uma análise bibliográfica e documental para compreender os princípios CARE e propor estratégias de adequação dos dados da SESAI. Os resultados indicam um crescente interesse na temática, embora haja lacunas na disponibilidade de dados e no reconhecimento dos direitos dos povos indígenas sobre seus dados. O estudo iniciou o tratamento dos dados, priorizando os princípios CARE, com a disponibilização dos dados em uma ferramenta geolocalizada. Conclui-se que os princípios CARE devem orientar futuras coletas e tratamentos de dados, apoiando a transparência e o acesso aos dados de saúde indígena no contexto do governo aberto.

Palavras-chave: princípio CARE; pesquisa bibliográfica; saúde indígena; governo aberto.

INTRODUÇÃO

A Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), implementada em 2006 e revisada em 2014, tem como objetivo integrar o setor sanitário com políticas públicas, promovendo saúde individual e coletiva em todas as instâncias do Sistema Único de Saúde (SUS). Por sua vez, a Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas (PNASP), estabelecida em 2002, visa garantir acesso integral à saúde, respeitando a diversidade étnica e cultural. O Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (SasiSUS) e a Secretaria de Saúde Indígena (SESAI), criados posteriormente, representam avanços significativos nesse sentido.

Entretanto, conforme evidenciado por Stark e Fontana (2023), apesar desses avanços, a saúde dos povos originários ainda carecer de ações diferenciadas, adequadas à sua cultura e costumes, além de uma diminuição dos recursos empregados na prestação de serviços de saúde. Barcellos e Saldanha (2023) exemplificam esses desafios com a crise sanitária dos Yanomamis, enfatizando a necessidade de geração e produção de informação para ações mais eficazes, podendo destacar que a ausência ou disparidade de dados demonstra a necessidade do estabelecimento de ações coordenadas entre o Ministério da Saúde, o Subsistema de Saúde Indígena.

Sena *et al.* (2023) abordam a iniciativa do Governo Aberto (*Open Government Partnership – OGP*), que ressalta a importância dos dados governamentais como objeto de pesquisa científica na ciência da informação. Esses dados podem ser categorizados

em estudos sobre acesso à informação, dados abertos, gestão, governo aberto e recursos tecnológicos abertos. Nesse sentido, para que os dados de governo, no âmbito desta pesquisa, seja necessária a adoção de medidas para que os dados sobre saúde dos povos originários estejam abertos e possam ser utilizados para pesquisa. Tanto que a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas aponta, entre outros temas, o direito à saúde, da mesma forma que entende-se a soberania desses povos aos seus dados.

Nesse contexto, Carroll *et al.* (2020) defende a utilização dos princípios *Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility and Ethics* (CARE) para atuar com os dados dos povos originários sobre vários temas, incluindo a saúde. Portanto, o presente estudo propõe a estudar a utilização desses princípios aos dados coletados ou produzidos pela Secretaria de Saúde Indígena, de forma a promover o governo aberto, transparência ativa e oferta de dados para pesquisa científica.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Conforme o objetivo do estudo, a abordagem utilizada é totalmente quantitativa, com aspectos exploratórios, que, pelo ponto de vista de Gil (2022), propõe-se a dar maior familiaridade com o fenômeno e possibilitar a utilização da pesquisa bibliográfica e documental. Dessa forma, o estudo tem duas etapas, primeiramente voltada ao entendimento sobre os princípios CARE e, posteriormente, à criação de proposições para a adequação dos dados da SESAI para o atendimento aos princípios. Para tanto, a primeira etapa de pesquisa bibliográfica será feita no Google Acadêmico, por meio da ferramenta *Harzing's Publish or Perish*, salvando os resultados em planilha no formato CSV. O argumento de busca utilizado foi "*CARE principles for indigenous*", uma vez que "*CARE principles*" retorna também documentos da área de saúde, uma vez que a palavra *care* significa cuidado. A coleta de dados limitou publicações com datas entre 2010 e 2023. O levantamento bibliográfico foi realizado em março de 2024. A pesquisa documental foi realizada na internet, pois, como defendem Meyer, Pfaffenberger e Baber (2000), portais e sites podem ser considerados como coleções de documentos disponibilizados na web.

RESULTADOS

A busca resultou em 37 documentos em português e 741 em outros idiomas, já descontando os duplicados. Na elaboração da planilha utilizada no estudo, observou-se a falta de alguns metadados, um ponto previamente esperado. Por exemplo, 34 documentos não continham informações sobre o ano de publicação. Isso sugere que o tema é recente, com a primeira publicação datando de 2013 e um aumento no interesse a partir de 2020, conforme ilustrado no **QUADRO 1**.

QUADRO 1 – Quantidade de documentos sobre a temática CARE entre os anos de 2013-2023

Ano	2013	2017	2019	2020	2021	2022	2023
Qde.	1	2	4	43	126	189	342

Fonte: Elaborado pelos autores (2024)

Nos documentos em língua portuguesa, todos de autores brasileiros, ainda são insuficientes para estabelecer um padrão significativo, servindo apenas para demonstrar uma certa similaridade com as publicações internacionais em relação ao crescimento do interesse. Embora o tema ainda seja recente, o embasamento teórico está consolidado. No entanto, observa-se que ainda existem lacunas relacionadas às tecnologias e às diversas legislações nacionais e internacionais que garantam às instituições a disponibilização de dados, visto que os direitos dos povos originários ainda não alcançaram um consenso.

De forma sumarizada, têm -se:

- Coletivo (C): estabelece que os ecossistemas de dados devem ser projetados e funcionar de forma a permitir que os povos indígenas se beneficiem dos dados (Research Data Alliance, 2019).
- Autoridade para Controlar (A): define que os direitos e interesses dos povos indígenas em relação aos dados indígenas devem ser reconhecidos, e sua autoridade para controlar esses dados deve ser fortalecida. A governança de dados indígenas permite que os povos indígenas e órgãos governamentais decidam como representar e identificar os próprios povos indígenas, suas terras, territórios, recursos, saberes e indicadores geográficos nos dados (Research Data Alliance, 2019).
- Responsabilidade (R): determina que indivíduos que manuseiam dados indígenas são responsáveis por divulgar como esses dados contribuem para a autodeterminação e o benefício coletivo. Esse princípio exige que haja evidências claras e acessíveis desses esforços e vantagens para os povos indígenas (Research Data Alliance, 2019).
- Ética (E): estabelece que os direitos e o bem-estar dos povos indígenas devem ser a prioridade em todos os estágios do ciclo de vida dos dados e em todo o ecossistema de dados (Research Data Alliance, 2019).

Nesse contexto, a SESAI fornece uma vasta quantidade de dados sobre saúde indígena, embora grande parte ainda não esteja facilmente acessível para reutilização. Como todos os órgãos governamentais, a SESAI disponibiliza dados na plataforma de dados abertos do governo, seguindo as orientações governamentais, mas muitos desses dados consistem em relatórios consolidados e algumas planilhas de casos únicos.

O estudo iniciou o tratamento dos dados com base nos Princípios CARE, focando em dados sobre Projetos de Edificações (31 ocorrências), Projetos de Saneamento (39 ocorrências) e Projetos de Unidades Básicas de Saúde Indígena (totalizando 1.581 ocorrências). Com

isso, procurou relacioná-los aos princípios CARE, de forma a atender as demandas atuais, voltadas à participação dos povos indígenas na coleta, uso e reuso dos seus dados, como os detentores legais.

Como primeira medida, esses dados foram disponibilizados em uma ferramenta geolocalizada (Visão, 2024), chamada Visão, software livre e de código livre desenvolvido pelo Ibict, permitindo que qualquer usuário identifique onde as ações estão sendo implementadas. Assim, esses dados ficam disponíveis aos usuários indígenas ou não para reuso, de forma transparente, mas resguardando questões de privacidade. Tal ação se relaciona com o princípio da Responsabilidade (R), pois torna disponível esses dados que antes estavam em planilhas nos computadores dos servidores da secretaria.

Nesse sentido, para o *upload* dos dados para a plataforma Visão realizou-se um estudo dos dados disponibilizados pela SESAI, com o objetivo de apresentar de forma mais clara a quantidade de Projetos pelo Brasil. A planilha compartilhada pela SESAI continha dados de gestão dos projetos desenvolvidos e monitorados pela secretaria. Para a primeira carga de dados, foram selecionados metadados simples, em 3 temáticas: Projetos de infraestrutura (Edificações); Saneamento e Unidades Básicas de Saúde Indígena.

O projeto está em fase inicial, sendo esta primeira ação uma tentativa de alinhar os conjuntos de dados da secretaria aos princípios CARE. Dessa forma, tratar os dados e apresentá-los na ferramenta é um primeiro passo para esse alinhamento, tendo em vista que atendem, mesmo que inicialmente, aos princípios Coletivo (C), permitindo que os gestores de saúde pública possam usar essas informações para direcionar recursos e esforços para as áreas mais necessitadas, garantindo que a população indígena tenha acesso adequado aos serviços de saúde primários; e Responsabilidade (R), pois, permite que o governo divulgue os dados sobre os povos indígenas aldeados, que estão sendo atendidos pelos projetos da secretaria.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cabe ressaltar, no entanto, que os dados sobre saúde indígena mantidos pela SESAI não abordam questões sensíveis aos povos indígenas. Essas informações estratégicas são de grande interesse tanto para os gestores governamentais, povos indígenas e para a população que deseja conhecer as ações governamentais na área da saúde aos indígenas aldeados. Sendo um estudo inicial, o conhecimento dos Princípios CARE deve orientar futuras coletas e tratamentos de dados, apoiando as formas de disseminação e disponibilização em sistemas web, de forma a tornar os conjuntos de dados da SESAI alinhados aos preceitos CARE.

REFERÊNCIAS

BARCELLOS, Christovam; SALDANHA, Nathália. O papel da informação e da comunicação em situações de emergência: a crise sanitária e humanitária no território Yanomami. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 7–13, jan./mar. 2023. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/3605>. Acesso em: 31 jul. 2024. DOI: <https://doi.org/10.29397/reciis.v17i1.3605>.

CARROLL, Stephanie Russo; GARBA, Ibrahim; FIGUEROA-RODRÍGUEZ, Oscar L.; HOLBROOK, Jarita; LOVETT, Raymond; MATERECHERA, Simeon; PARSONS, Mark; RASEROKA, Kay; RODRIGUEZ-LONEBEAR, Desi; ROWE, Robyn; SARA, Rodrigo; WALKER, Jennifer D.; ANDERSON, Jane; HUDSON, Maui. The CARE Principles for indigenous data governance. **Data Science Journal**, [s. l.], v. 19, p. 1-12, Nov. 4, 2020. Disponível em: <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2020-043>. Acesso em: 13 abr. 2024. DOI <https://doi.org/10.5334/dsj-2020-043>.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2022.

MEYER, Marilyn; PFAFFENBERGER, Bryan; BABER, Roberta. **Nosso futuro e o computador**. 3. ed. São Paulo: Bookman, 2000.

RESEARCH DATA ALLIANCE. Research Data Alliance International Indigenous Data Sovereignty Interest Group. **CARE Principles for Indigenous Data Governance**. [S. l.]: Research Data Alliance, 2019. Disponível em: https://www.rd-alliance.org/app/uploads/2024/03/CARE20Principles20for20Indigenous20Data20Governance_OnePagers_FINAL20Sept2006202019.pdf. Acesso em: 13 abr. 2024.

SENA, Priscila Machado Borges; RIBEIRO, Nivaldo Calixto; MELO, Bianca Amaro de; SEGUNDO, Washington Luís Ribeiro de Carvalho. Governo aberto na produção científica em ciência da informação: fortalecendo o movimento de Ciência Aberta no Brasil. **Biblos**: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação, Rio Grande, v. 37, n. 1, p. 110-123, jan./jun. 2023. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/biblos/article/view/15273>. Acesso em: 13 abr. 2024. DOI: <https://doi.org/10.14295/biblos.v37i1.15273>.

STARCK, Gilberto; FONTANA, Darielli Girndi Resta. Políticas de saúde dos povos indígenas: avanços e retrocessos. **Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas**, [s. l.], v. 11, n. 2, p. 288–310, 3 out. 2023. Disponível em: <https://portal.unifafibe.com.br:443/revista/index.php/direitos-sociais-politicas-pub/article/view/1420>. Acesso em: 31 jul. 2024. DOI: [10.25245/rdspp.v11i2.1420](https://doi.org/10.25245/rdspp.v11i2.1420).

VISÃO. [Projeto Sesai]. **Visão**, [s. l.], 2024. Disponível em: <https://visao.ibict.br/visao2/viewGroupCategory/457>. Acesso em: 31 jul. 2024.