

Sistemas nacionais de prontuários eletrônicos frente à privacidade de dados

Ivan Luiz Marques Ricarte

ORCID 0000-0003-4832-9318, Professor Titular, Faculdade de Tecnologia da Universidade Estadual de Campinas, Limeira, SP, Brasil. ricarte@unicamp.br.

Introdução. Sistemas nacionais de prontuários eletrônicos oferecem uma plataforma unificada para apoiar a integração de registros relativos ao estado de saúde de um paciente, com o aval ou controle do governo federal. Este trabalho analisa questões de privacidade contempladas em sistemas nacionais de prontuários eletrônicos, tendo com estudo de caso o sistema My Health Record, da Austrália.

Metodologia. Foram realizadas pesquisas referentes à iniciativa australiana do sistema nacional de prontuários eletrônicos em bases de dados bibliográficos que cobrem a área da saúde, utilizando descritores MeSH para ‘Austrália’ e ‘prontuário eletrônico do paciente’ (*electronic health record*). Critérios de exclusão foram ignorar resultados anteriores a 2012 (ano de implantação da iniciativa australiana) e analisar título e resumo. As questões de privacidade foram organizadas conforme um arcabouço conceitual de privacidade informacional que contempla práticas de privacidade de empresas e comportamento de clientes, contemplando aspectos tais como o modo que a informação é coletada, como é armazenada, como é utilizada, o grau de transparência oferecido e o grau de controle exercido pelo cliente. Evidências sobre esses aspectos foram procuradas nos artigos selecionados e marcadas com o apoio do software NVivo.

Resultados. A busca resultou em 1301 artigos da base de dados PubMed e 84.199 resultados do Sistema da Biblioteca da Unicamp. Após a aplicação de critérios de exclusão de data de publicação e análise de título e resumos, foram selecionados 31 artigos para avaliação do texto integral. Desses, 13 artigos foram excluídos por não abordar, na análise do texto integral, referências aos tópicos de interesse. Portanto, foram considerados neste trabalho os 18 artigos restantes que efetivamente continham indicações referentes ao arcabouço conceitual de privacidade informacional. Em relação às práticas de privacidade, foram abordados os aspectos de coleta e armazenamento da informação sobre os pacientes, bem como o grau de transparência e controle exercido pelo paciente sobre seus dados. No que se refere à percepção por parte dos pacientes, existe o receio de acesso inapropriado aos dados, bem como de roubo de identidade e de uso inadequado de informação por empresas de seguro ou empregadores, mas esse receio não difere daquele existente quando a informação está em suporte papel. Por fim, à medida que o paciente tem acesso à informação sobre sua saúde, há uma necessidade de que esses pacientes estejam capacitados a entender o que foi registrado, ou seja, há uma demanda por melhor literacia em saúde, mas profissionais de saúde receiam que esse acesso pelos pacientes possa levar a confusões e preocupações desnecessárias, levando conseqüentemente a um aumento de carga de trabalho.

Conclusões. Conclui-se que o prontuário eletrônico controlado pelo paciente, em nível nacional, pode ser um instrumento efetivo de empoderamento do cidadão no controle de sua saúde e um motivador para ampliar as condições de sua literacia em saúde. No entanto, as questões de privacidade envolvidas demandam que haja um posicionamento explícito e claro, por parte dos governos, sobre a garantia da confidencialidade dos dados e usos secundários que poderão ser feitos dessa informação.