# CONSOLIDAÇÃO E USO DE DADOS EM SAÚDE:

## VISÃO INTEGRADA DOS SETORES PÚBLICO E PRIVADO

COALIZÃO SAÚDE

## *Conselho de Administração*

**Presidente**
Claudio Luiz Lottenberg

**Vice-presidente**
Giovanni Guido Cerri

Carlos Alberto Pereira Goulart
Eudes de Freitas Aquino
Francisco  Balestrin
Henrique Sutton de Souza Neves
Ruy Salvari Baumer
Solange Beatriz Palheiro Mendes

**Conselho Fiscal**
Cláudia Alice Cohn
Edson Rogatti
Nelson Mussolini

**Conselho Consultivo**
Gabriel Portella Fagundes Filho
Paulo Chapchap
Reinaldo Camargo Scheibe

**CEO**
Denise Rodrigues Eloi

COALIZÃO SAÚDE

**GRUPO:  Consolidação e Uso de Dados em Saúde: Visão Integrada do Setor Público e Privado**

**Coordenador**
Henrique Sutton de Sousa Neves (HIAE)

**Grupo de Trabalho**
Anderson Winkler (HIAE)
Bruno Boldrin (ABRAIDI)
Carsten Schirra (Phillips)
Gelson Campanatti Junior (Siemens Healthineers)
Edson Amaro Jr (HIAE)
Flavia Santana (ABRAIDI)
Juliano Faria (HIAE)
Lincoln A. Moura Jr (Accenture)
Maíra C. Salmen (HIAE)
Teresa Sacchetta (Intersystems)
Vitor França (Anahp)

COALIZÃO SAÚDE

# Sumário


6 ..... 1. Introdução

11 ..... 2. Iniciativas relevantes

14 ..... 3. Elementos-chave para construção da estratégia de e-Saúde

19 ..... 4. Propostas para avançar o objetivo de Consolidação e Uso de Dados em Saúde

19 ..... Proposta #1: Contribuir e ampliar as iniciativas da Estratégia e-Saúde para o Brasil

30 ..... Proposta #2: Promover condições para a formação de organizações de trocas de informação

32 ..... 5. Próximas Etapas

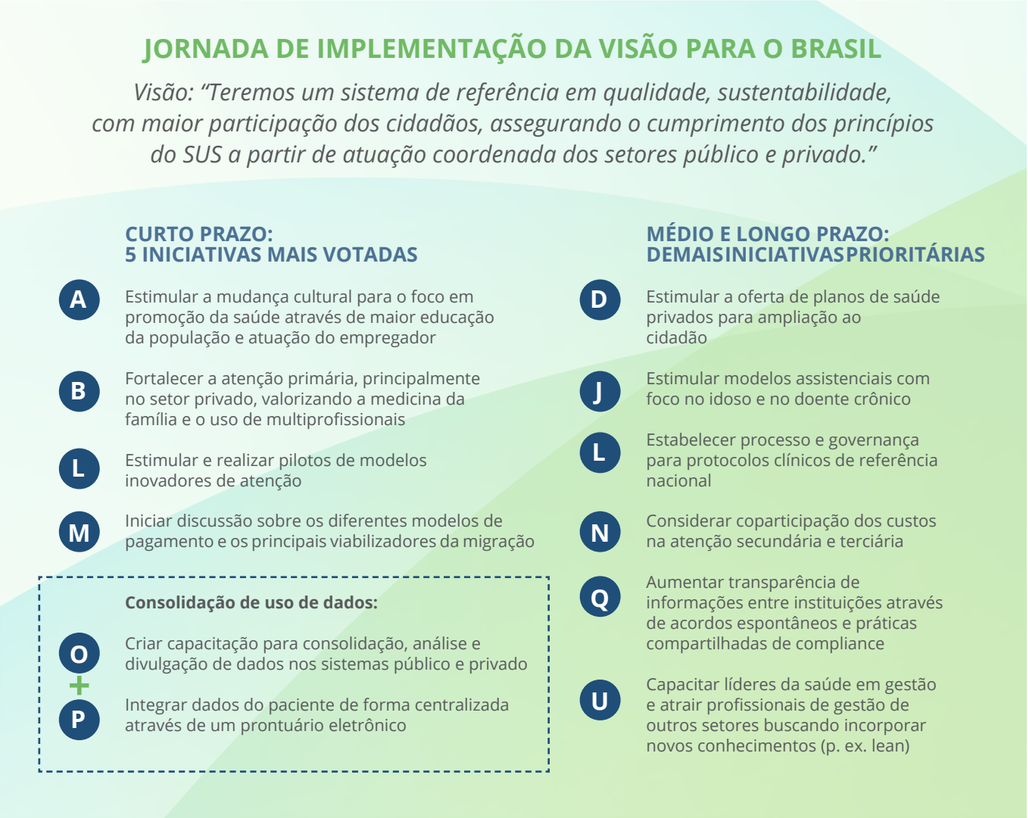
# 1. Introdução

Por congregar representantes da cadeia produtiva do setor de saúde, o Instituto Coalizão Saúde (ICOS) é um fórum natural para discussões que objetivem, de modo amplo e abrangente, a melhoria do setor de saúde. Uma série de gargalos no sistema de saúde do Brasil foi relacionada na publicação *Coalizão Saúde Brasil: Uma Agenda para Transformar o Sistema de Saúde* (ICOS, 2017). Dentre estes, destaca-se o uso e inovação bastante limitados no que concerne à utilização e tratamento de dados em saúde. Para alcançar a visão de transformação do Sistema, o ICOS estabeleceu uma jornada de ações prioritárias, ou de curto prazo, e dividiu em grupos de trabalho que comporiam sua primeira onda de atuação.

O presente trabalho foi elaborado pelo Grupo I, cujo objetivo foi de definir propostas para estimular o compartilhamento eficiente de informações em saúde, criar capacidade para consolidação, análise e divulgação de dados, tanto nos setores público quanto privado, bem como de integrar dados do paciente por meio do registro eletrônico em saúde (RES), como pode-se observar na Figura 1.



**Figura 1. Consolidação e Uso de Dados como iniciativa de curto prazo para alcançar a visão do ICOS para a saúde do Brasil**




Fonte: Uma Agenda para Transformar o Sistema de Saúde (ICOS, 2017)

**No âmbito de trocas de informações em saúde, espera-se com essas ações:**

**(1)** contribuir para aumentar a eficiência de gestão, estimulando os atores da saúde a melhorarem seus resultados por meio da comparação com os demais;

**(2)** contribuir para a melhoria da alocação de recursos no sistema de saúde ao permitir o planejamento mais eficiente de todos os elos da cadeia produtiva; e

**(3)** conferir maior poder à população, ao permitir a fiscalização dos agentes da cadeia produtiva e que pacientes e indivíduos possam tomar decisões mais bem informados.

No que concerne à **integração de dados dos pacientes e o RES**, entende-se que o Brasil se encontra defasado em relação a outros países, particularmente da OECD. Somente este ano iniciou-se no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a implementação de um conjunto mínimo de dados em substituição a uma série de sistemas antigos e de interoperabilidade limitada. O setor público vê no RES uma ferramenta fundamental para o compartilhamento das informações de saúde, visando a integração da atenção à saúde e suporte à decisão clínica, com decorrente melhoria da qualidade da atenção, da gestão e redução de custos. Um conjunto de ações a serem executadas pelo Ministério da Saúde, alinhadas com a Comissão Intergestores Tripartite (CIT) do SUS e descritas na publicação da Estratégia de e-Saúde para o Brasil (MS, 2017), revelam a intenção de fortalecer o compartilhamento de dados de saúde no âmbito do setor público.

Há inúmeras evidências no Brasil e no mundo de que o compartilhamento ético das informações de saúde é benéfico, tanto para a atenção de saúde quanto para a cadeia de serviços de saúde. Pesquisadores, gestores, organizações de saúde e grupos de pacientes compreendem a necessidade de que a informação de saúde esteja disponível para que as demandas sejam entendidas em suas diversas dimensões, quando e onde necessário, em benefício do próprio indivíduo. Todavia, há uma série de dificuldades e barreiras que precisam ser superadas ou eliminadas para que o compartilhamento ocorra de forma eficiente e eficaz. Dentre elas, pode-se citar a complexidade dos serviços de saúde e da própria informação de saúde, a falta de vocabulários padronizados e de interoperabilidade entre os sistemas de informação e a coleta e armazenamento inadequados.



O maior obstáculo, no entanto, parece ser a falta de vontade das organizações de saúde em compartilhar dados clínicos com os demais agentes envolvidos nos cuidados com saúde. Ainda que haja exemplos de compartilhamento de dados entre membros de certas entidades, no Brasil notavelmente a Associação Brasileira de Hospitais Privados (Anahp), por meio do SINHA – Sistema Integrado de Indicadores dos Hospitais da Anahp, não há iniciativas relevantes na direção da construção de repositórios de dados clínicos anonimizados, abertos ou mesmo restritos, sob rígidos controles de governança de acesso e consentimento do paciente.

Neste documento, propõem-se formas de contribuir positivamente para as ações indicadas na Estratégia para e-Saúde do Brasil, buscando melhorar a troca de informações em saúde, alinhando-as com iniciativas já em andamento no setor público e estabelecendo uma organização independente de trocas de informação. E ao final do texto (item 5) destacamos as propostas concretas de ações para se colocar em prática esta jornada de maneira integrada.

# 2. Iniciativas relevantes

A experiência internacional de troca de informações em saúde é vasta e traz ensinamentos importantes para quem inicia essa jornada, tanto do ponto de vista de modelos de operação, estrutura e recursos necessários, como também sobre os fatores críticos de sucesso.

## Modelo de operação, estrutura e recursos

*Health Information Exchange Organizations (HIO)* é o nome dado às organizações incumbidas de supervisionar e garantir a governança da troca de informações de saúde entre as instituições que desejam compartilhar dados. Oferecem diversos serviços para as instituições integrantes, como, por exemplo, acesso ao prontuário eletrônico, busca de dados clínicos, alertas de eventos, entre muitos outros (Figura 2).

| ORGANIZAÇÃO | NÚMEROS | EXEMPLOS DE SERVIÇOS OFERECIDOS |
|---|---|---|
| Healthix<br>Organização sem fins lucrativos | 453 instituições<br>1500 locais<br>16 milhões de pacientes | ▸ Busca de dados clínicos<br>▸ Prontuário eletrônico<br>▸ Resultados de exames laboratoriais e de imagem<br>▸ Notificação de eventos clínicos,<br>▸ Comunicação de dados e encaminhamentos<br>▸ Gerenciamento de consentimento do paciente<br>▸ Integração de dados<br>▸ Ferramentas de análise e de pesquisa clínica e epidemiológica |
| Missouri Health Connection<br>Organização sem fins lucrativos | 109 hospitais<br>350 clínicas<br>10 milhões de pacientes | ▸ Transmissão de dados entre prontuários eletrônicos<br>▸ Resultados de exames, encaminhamentos de pacientes<br>▸ Comunicação entre hospitais e pacientes<br>▸ Visualização de dados<br>▸ Alertas de eventos<br>▸ Notificação de agravos<br>▸ Consentimento do paciente |
| Northwell Health<br>Organização privada | 13 mil médicos<br>15 mil enfermeiros<br>5 mil voluntários<br>7 milhões de pacientes | ▸ Interoperabilidade para coordenação de cuidados<br>▸ Detecção de eventos<br>▸ Estratificação de risco<br>▸ Automação de cuidados<br>▸ Seguimento para prevenção de eventos<br>▸ Plataforma para gerenciamento de dados pelo próprio paciente<br>▸ Coortes para pesquisa clínica |
| NYeC New York eHealth Collaborative<br>Organização pública | Conecta 8 organizações regionais de trocas de informações em saúde. | ▸ Busca de arquivos médicos<br>▸ Comunicação criptografada de dados<br>▸ Notificação de eventos clínicos<br>▸ Resultados de exames<br>▸ Agregação de dados<br>▸ Consentimento dos pacientes<br>▸ Interoperabilidade entre sistemas |
| Partners Healthcare<br>Organização privada | 15 hospitais<br>5.8 mil médicos | ▸ Repositório de dados<br>▸ Agregação e interoperabilidade entre sistemas |
| **Helsinki-Uusimaa Health district (Finlandia)**<br>**Organização pública** | Conecta 55 organizações<br>1.4 milhões de pacientes<br>6.5 mil profissionais de saúde | ▸ Repositório de dados médicos e demográficos<br>▸ Agregação e interoperabilidade entre sistemas<br>▸ Mantém um diretório regional de links apontando para informações de paciente e tratamentos<br>▸ Consentimento dos pacientes |

Fonte: Divulgação das respectivas empresas.



O modelo de operação é normalmente decorrente da fonte de financiamento, podendo ser com ou sem fins lucrativos ou de utilidade pública. Não obstante, outras formas indiretas de levantamento de recursos são possíveis como, por exemplo, através da redução de custos no caso de hospitais ou aceleração de projetos de pesquisa ou estratégias mais eficientes de marketing para farmacêuticas. O escopo da informação trocada pode variar de acordo com o que esteja disponível ou seja necessário para a tomada de decisões clínicas ou de gestão.

## Fatores críticos de sucesso

A experiência de outros países na construção de uma organização para troca de informações em saúde mostra que, além do financiamento, há numerosos aspectos a serem considerados, como, por exemplo e entre outros, a integração com o fluxo de trabalho do provedor de saúde, estabelecimento de padrões técnicos, parcerias com governos, colaboração com políticas governamentais, modelo de governança robusto, além do cumprimento com os requisitos legais de privacidade da informação e consentimento do paciente. Esses fatores críticos de sucesso envolvem aspectos bastante amplos e não relacionados, e requerem um esforço conjunto e concentrado por todos os atores que compõem o sistema de saúde. Embora possam envolver barreiras e criar dificuldades, não são intransponíveis.

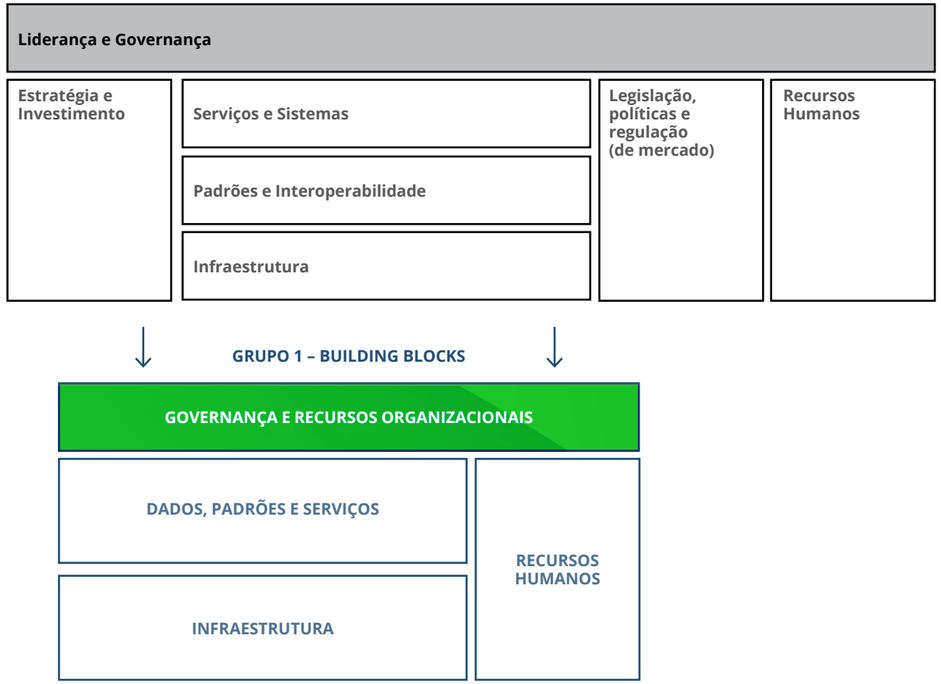
# 3. Elementos-chave para construção da estratégia de e-Saúde

Uma série de documentos de organizações nacionais e internacionais (WHO, 2012; ISO, 2014; e outros) apontam a necessidade de que as grandes iniciativas de e-Saúde devem ser apoiadas em um conjunto de componentes que incluem (1) liderança, governança, e engajamento de múltiplos setores, (2) estratégia e investimento, (3) legislação, políticas, regulação e conformidade, (4) recursos humanos, (5) padrões e interoperabilidade, (6) infraestrutura, (7) serviços e soluções representados na Figura 3. A avaliação destes componentes em nosso contexto permitiu avançar na proposta de um modelo mais enxuto, que contempla as principais etapas em 4 componentes, representados na figura 3b.



**Figura 3: Os 7 pilares da informação em Saúde e sua simplificação em 4 componentes principais**

**Os Pilares da Informação em Saúde**




WHO/ITU Na=onal eHealth Strategy Toolkit

Os participantes da cadeia produtiva de saúde devem avaliar criticamente a situação atual dos 4 blocos construtores, identificando os elementos já existentes e que conjugam interesses comuns. Desta maneira, poderão contribuir com a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil, incorporando a ela a experiência e o conhecimento que possuem. A seguir são descritas as principais características dos 4 componentes ou blocos construtores.

## Recursos organizacionais

Este componente representa o conjunto de recursos necessários para que o compartilhamento de dados de Saúde tenha sucesso e sustentabilidade. Ele inclui aspectos de governança, liderança, estratégia, investimento, políticas, legislação, regulamentação e conformidade (compliance) do mercado de e-Saúde. Como exemplo, pode-se citar os benefícios de ter uma legislação específica para que o RES possa coletar dados e informações de diversos prestadores, públicos e privados, e apresentá-los a profissionais e indivíduos autorizados a acessá-los. Qualquer iniciativa neste componente deverá idealmente espelhar princípios éticos basilares e legais existentes ou a serem definidos. Do mesmo modo, para a sustentabilidade de ações que envolvam o compartilhamento de dados clínicos, merece atenção o estabelecimento de um plano e modelos de operação que garantam financiamento e sustentabilidade de longo prazo.

## Serviços e sistemas, padrões e interoperabilidade

Este componente inclui serviços e sistemas, bem como padrões de interoperabilidade necessários para o efetivo compartilhamento de dados de saúde, e em especial de dados clínicos. A existência de múltiplos sistemas de informação já instalados, a diversidades de fornecedores, os vocabulários em uso, e a diversidade de propósitos de coleta e uso da informação em saúde, exigem estruturas e interfaces que viabilizem que estes sistemas interoperem entre si. Ainda que heterogêneos, a integração entre sistemas deve garantir fluxo adequado e útil da informação relevante. Além disso, é desejável que haja um conjunto conhecido de terminologias que assegurem a consistência do conteúdo semântico da informação e, em especial, da informação clínica. A utilização precária ou ausência de uso de terminologias não é um fator impeditivo, entretanto preconiza-se a utilização de mecanismos que garantam a consistência semântica.



## Recursos humanos

Este componente trata do uso efetivo e eficaz de dados clínicos e exige recursos humanos preparados em todo o ciclo do processamento da informação, desde a captura do dado com qualidade até à sua análise, consolidação, agregação e utilização para tomada de decisão. Cidadãos, pacientes, profissionais de saúde e gestores precisam estar preparados para aproveitar ao máximo o acesso aos dados compartilhados. Os profissionais devem exercer um papel no desenho, desenvolvimento, implantação, manutenção e monitoramento de sistemas, assim como na facilitação do relacionamento com os demais atores, em todos os aspectos relativos às tecnologias e à informação de saúde. A tecnologia deve constantemente se adaptar às necessidades do seu público alvo, também em constante transformação, e há a necessidade de uma diversidade de recursos humanos que sejam capazes de absorver, implementar e difundir estes conceitos.

## Infraestrutura

Este componente compreende os itens de infraestrutura de tecnologia da informação (TI) necessários para permitir o compartilhamento efetivo de dados clínicos e é diretamente correlacionado aos serviços e sistemas mencionados anteriormente. Neste documento, a infraestrutura de TI está propositadamente limitada aos aspectos relacionados à disponibilização e gestão de equipamentos, processamento, armazenamento e telecomunicações, como servidores, computadores de mesa, *notebooks*, dispositivos móveis, e uma rede de telecomunicações de grande capilaridade e capacidade para manter estes dispositivos conectados, com os dados seguros e com alta disponibilidade. Os requisitos de segurança da informação e de autenticação também serão tratados aqui. Serviços como os de identificação de pacientes e unidades de saúde, bem como os serviços de terminologia serão tratados no pilar de serviços e sistemas, padrões e interoperabilidade.



# 4. Propostas para avançar o objetivo de Consolidação e Uso de Dados em Saúde

As propostas têm como objetivo avançar a agenda de transformação do uso e consolidação de dados em saúde no país de maneira sustentável e integrada com a Estratégia para e-Saúde do Brasil. Em todas as propostas fica evidente a necessidade de uma ação coordenada entre entidades públicas e privadas que têm participação e relevância no setor de saúde, para promover o uso adequado e ético da informação e do conhecimento gerado.

## *Proposta #1: Contribuir com as iniciativas da Estratégia e-Saúde para o Brasil*

Buscou-se entender e analisar as ações definidas na Estratégia e-Saúde para o Brasil por se tratar de uma proposta robusta, elaborada por um expressivo corpo de profissionais representando experiências diversas, de todo o Brasil e com ênfase no SUS. Para cada uma das nove estratégias apresentadas, propõe-se um conjunto de iniciativas visando acelerar o ritmo de implantação e acomodar integralmente não apenas o setor público, mas também o setor privado. A Figura 4 resume as principais contribuições.

## Figura 4. Contribuições com as iniciativas da Estratégia e-Saúde para o Brasil

| Ação Estratégica | Definição | Possíveis contribuições da cadeia produtiva de saúde |
|---|---|---|
| **1. Redução da fragmentação das iniciativas e aprimoramento da governança da estratégia de e-Saúde** | ▸ Reduzir as barreiras para interoperabilidade entre os sistemas<br>▸ Reduzir a instabilidade administrativa a cada ciclo de gestão | ▸ Prover recomendações de infraestrutura dada a ampla experiência em e-Saúde, nos setores público e privado, especialmente fora do país |
| **2. Fortalecimento da intersetorialidade de governança de e-Saúde** | ▸ Integrar programas e recursos de todos os setores de governo, da sociedade civil e da iniciativa privada.<br>▸ Criar e consolidar a Rede Nacional de Centros de Pesquisa e Ensino em e-Saúde | ▸ Fortalecer a governança de e-Saúde ao incorporar a diversidade do modelo de saúde brasileiro<br>▸ Estabelecer mecanismos para assegurar a proteção de dados individuais e do interesse público<br>▸ Assegurar a coordenação, integração e alinhamento com eventuais esforços envidados no setor público |
| **3. Elaboração do marco-legal de e-Saúde no país** | ▸ Criação de um marco legal para e-Saúde, flexível e robusto, capaz de suportar o modelo de governança descentralizada | ▸ Prover uma proposta inicial com os pontos-chave para o marco regulatório com a visão das necessidades do setor privado e público<br>▸ Fomentar e priorizar as melhores práticas em governança de dados, visando o interesse coletivo e a privacidade |
| **4. Definição e implantação de uma arquitetura para a e-Saúde** | ▸ Garantir o acesso ao RES e a outros Serviços e Sistemas de e-Saúde em ambiente seguro e com respeito à privacidade do indivíduo | ▸ Expandir estas iniciativas do setor público para a saúde suplementar para que haja adoção e co-responsabilização |

| Ação Estratégica | Definição | Possíveis contribuições da cadeia produtiva de saúde |
|---|---|---|
| **5. Definição e implantação de si stemas e serviços de e-Saúde** | ▸ Identificar, desenvolver e implantar os sistemas de informação de saúde e os serviços computacionais prioritários para que a e-Saúde atinja as expectativas definidas | ▸ Mobilizar a Saúde Suplementar para ter acesso aos serviços disponíveis e padrões definidos<br>▸ Colaborar com vasta experiência no desenvolvimento dos serviços e sistemas essenciais para a Saúde Suplementar e para o País |
| **6. Disponibilização de serviços de infraestrutura computacional** | ▸ Garantir que a infraestrutura computacional necessária esteja disponível e acompanhe a evolução tecnológica | ▸ Compartilhar recursos materiais, humanos, experiências e conhecimento, para que a infraestrutura brasileira para a Saúde Digital se mantenha adequada e atual |
| **7. Criação de uma arquitetura de referência para sustentação dos serviços de infraestrutura** | ▸ Desenvolver e estabelecer uma arquitetura de referência para infraestrutura que suporte os processos de saúde | ▸ Promover o envolvimento de especialistas que possam contribuir com o e-Saúde |
| **8. Criação de certificação em e-Saúde** | ▸ Implantar um processo de certificação baseado na formação e atualização profissional em e-Saúde no SUS | ▸ Gerar conteúdos abertos<br>▸ Testar modelo de treinamento e expandir o que demonstrar eficácia |
| **9. Promover a facilitação do acesso à informação em saúde para a população** | ▸ Implementar recursos de e-Saúde (portais, aplicativos móveis) que promovam a facilitação do acesso da população à informação em saúde de qualidade | ▸ Utilizar análises estatísticas nas bases geradas através de iniciativas como o prontuário eletrônico, como forma de direcionar as ações estratégicas geradas pelos demais grupos de trabalho do ICOS |

## Ação Estratégica 1: Redução da fragmentação das iniciativas e aprimoramento da governança da estratégia de e-Saúde

As propostas do ICOS incluem a redução da fragmentação da informação acumulada nos diversos setores e níveis da cadeia produtiva da saúde, incluindo fornecedores, planos de saúde, provedores e cidadãos / pacientes. No aspecto técnico (padrões, interoperabilidade etc.), existe experiência amplamente acumulada em e-Saúde, tanto nos setores público quanto privado, especialmente fora do país, e pessoal qualificado e capacitado a prover recomendações de infraestrutura, bem como desenvolver ações que transformem em realidade os objetivos desta ação, que são:

- **Estabelecer um modelo para troca de informações em saúde;**
- **Unificar as ações de troca de informação em saúde por meio de interoperabilidade entre sistemas, utilizando padrões nacionais e internacionais; e**
- **Estabelecer uma estrutura de governança abrangente, transparente e neutra, que assegure confiança e participação de todos os membros da cadeia de saúde.**

É necessária a designação de uma entidade, que tenha a capacidade de organizar os esforços na direção dos objetivos delineados e seja financeiramente sustentável, a ser desenvolvida com base em experiências internacionais anteriores de sucesso.



## Ação Estratégica 2: Fortalecimento da intersetorialidade de governança de e-Saúde

Esta ação está alinhada com um dos objetivos do ICOS, que é o de estimular a colaboração entre o setor privado e o público, para propor soluções, baseadas na discussão de experiências exitosas e defesa de pontos de vista. O próprio setor privado hoje sofre com falta de boa coordenação, como evidenciado, por exemplo, pelos custos crescentes. O ICOS representa e envolve os elos do setor privado, tendo capacidade para centralizar e coordenar a comunicação com o setor público, aumentando a sua efetividade. Da mesma forma, o ICOS deve se organizar e se oferecer ao Ministério da Saúde como participante formal do desenvolvimento da Estratégia de e-Saúde para o Brasil. As principais contribuições do ICOS seriam:

- **Fortalecer as ações estratégicas definidas na Estratégia e-Saúde para o Brasil através da incorporação da diversidade do modelo de saúde brasileiro em sua governança e promovendo como foco a saúde da população e a informação de qualidade para o paciente/indivíduo/cidadão, para o profissional de saúde e para o gestor;**
- **Estabelecer mecanismos para assegurar a proteção de dados individuais e do interesse público, com a definição precisa de responsabilidades; e**
- **Assegurar a coordenação, integração e alinhamento com eventuais esforços envidados no setor público.**

## Ação Estratégica 3: Elaboração do marco-legal de e-Saúde no país

No que concerne à governança de informação, o ICOS deve:

- **Prover uma proposta inicial com os pontos-chave para o marco regulatório, por possuir uma ampla visão das necessidades do próprio setor privado, mas também do setor público, por estar envolvido na qualidade de provedor e prestador de serviços; e**
- **Fomentar e priorizar as melhores práticas em governança de dados, visando o interesse coletivo e a privacidade.**

Essas propostas estão em plena sintonia com os objetivos de redução de custos e desperdícios, redução de ingerência e clareza regulatória ensejadas no documento da Estratégia e-Saúde para o Brasil.

## Ação Estratégica 4: Definição e implantação de uma arquitetura para a e-Saúde

Esta ação estratégica envolve a definição de padrões para o armazenamento e a troca de informações em Saúde buscando a interoperabilidade sintática, semântica e organizacional entre sistemas. Ela propõe, ainda, que sejam selecionados os serviços e sistemas prioritários para o Brasil, a serem implementados utilizando os padrões definidos. Entre os sistemas e serviços prioritários definidos, vale a pena destacar os cadastros nacionais – CNS e CNES – bem como os sistemas e-SUS para



a atenção básica e hospitalar. O Ministério tem ainda trabalhado na definição do conjunto mínimo de dados e dos documentos essenciais que os utilizarão. Estas são iniciativas relevantes que são reconhecidas e apoiadas pelo ICOS.

Essa ação é complexa e extrapola os limites do SUS, apesar da enorme relevância da Saúde Pública para o País. Concentrando-nos apenas nos aspectos tecnológicos que caracterizam esta ação estratégica, será necessário discutir, conceituar e definir aspectos relacionados ao compartilhamento de dados clínicos entre os setores público e privado, incluindo questões como: terminologias, serviços a serem padronizados, consentimento e autorização de acesso, repositórios distribuídos ou bancos de dados federados, governança de dados, barramentos de interoperabilidade, autenticação de acesso, serviços de segurança que garantam a privacidade e confidencialidade de dados.

Para que haja adoção e co-responsabilização por parte de todos os protagonistas é essencial que amplos setores da sociedade estejam representados na execução desta ação estratégica. Além do ICOS, outras organizações, como a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) e a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS), que participaram da elaboração da Estratégia e-Saúde para o Brasil possuem conhecimento e experiência relevantes e deveriam ser chamadas para a construção desta estratégia.

## Ação Estratégica 5: Definição e implantação de sistemas e serviços de e-Saúde

O Ministério da Saúde definiu iniciativas para desenvolver e implantar os serviços e sistemas acima descritos, porém com foco quase que exclusivo no SUS. Estes serviços também são fundamentais para a Saúde Suplementar, que deve se mobilizar para ter acesso principalmente aos serviços disponíveis e também aos padrões de conteúdo, conjunto mínimo de dados, modelos de representação de documentos clínicos e, de forma geral, aos artefatos em construção. O Registro Eletrônico de Saúde - RES de abrangência nacional é entendido como um alvo prioritário a ser atingido e para que ele seja possível, é necessário que contemple diversos serviços e sistemas, padrões, infraestrutura, definições legais e recursos humanos capacitados.

Outros serviços identificados na Estratégia de e-Saúde para o Brasil e que também são vitais para o RES, incluem os Serviços de Terminologia, necessários para a interoperabilidade entre os sistemas de informação em Saúde. Estes serviços são complexos do ponto de vista de recursos para a definição das terminologias a serem adotadas, adaptadas, traduzidas, versionadas e mantidas ao longo do tempo. Algumas terminologias e classificações são comuns à Saúde Pública e à Saúde Suplementar (como a CID-10, por exemplo) enquanto que outras são distintas (como a TUSS e o SIGTAP, por exemplo). Esta é uma das áreas em que a Saúde Suplementar tem grande contribuição a oferecer, tanto pelo domínio de alguns dos seus membros no uso de terminologias e conceitos modernos e relevantes, como DRG e Snomed CT, por exemplo, como também pela experiência de desenvolvimento da Terminologia TUSS.

Para que a e-Saúde alcance a relevância proposta no documento de Estratégia, é fundamental que a Saúde Suplementar esteja presente, tanto do ponto de vista de apresentação de necessidades, como de contribuição para o desenvolvimento dos serviços e sistemas essenciais para a Saúde Suplementar e para o País.



## Ação Estratégica 6: Disponibilização de serviços de infraestrutura computacional

A disponibilização de infraestrutura computacional é uma ação estratégica essencial para garantir o alcance da e-Saúde como estratégia nacional. O Ministério da Saúde, em conjunto com a Comissão Intergestores Tripartite, vem adotando medidas específicas para implantar infraestrutura computacional em cerca de 46.000 Unidades Básicas de Saúde (UBS) do Brasil. Ainda que o déficit de infraestrutura computacional seja mais acentuado no setor público, todo o País se beneficia com o avanço da infraestrutura de telecomunicações e com o registro eletrônico de dados nas unidades de saúde.

O uso amplo e avançado de repositórios de dados clínicos, serviços de terminologia e aplicações de Analytics e Big Data trará novas necessidades de comunicações, armazenamento e processamento. Novamente, deve-se buscar a aproximação entre os setores público e privado com vistas a compartilhar recursos materiais, humanos, experiências e conhecimento, para que a infraestrutura brasileira para a Saúde Digital se mantenha adequada e atual.

## Ação Estratégica 7: Criação de uma arquitetura de referência para sustentação dos serviços de infraestrutura

Trata-se de indicar diretrizes para o oferecimento de infraestrutura, em vez de uma infraestrutura específica. O ICOS pode contribuir, promovendo o envolvimento de especialistas que possam contribuir com os itens destacados no documento do MS, tais como recuperação de desastres, contingenciamento, confiabilidade, resiliência, flexibilidade, escalabilidade, modularidade, rastreabilidade, interoperabilidade, segurança etc. Pode-se apoiar na priorização dos principais desafios desta ação, definir de forma abrangente os pontos mais relevantes a serem abordados e desenhar um plano de implementação.

## Ação Estratégica 8: Criação de certificação em e-Saúde

Trata-se de uma ação para referenciar centros de conhecimento para elaboração de conteúdo, treinamento e certificação, bem como monitoramento e avaliação em e-Saúde. As ações incluem:

- **Definir grade curricular mínima dado perfil de profissional a ser certificado;**
- **Elaborar um mecanismo de certificação contínua, no qual haja níveis a serem atingidos em cada etapa; e**
- **Estender a certificação para profissionais de saúde em geral.**



Em primeiro momento pode-se gerar conteúdos abertos através de um *Massive Open Online Course (MOOC)*. Iniciar-se-ia com treinamento de núcleos mobilizadores, em diversos níveis, e posteriormente estendendo-se progressivamente aos diversos agentes do setor público e privado. Centros de conhecimento podem inclusive ser parceiros, bem como núcleos de treinamento intra-institucionais.

## Ação Estratégica 9: Promover a facilitação do acesso à informação em saúde para a população

Este é um desdobramento da ação anterior, mas não relacionado ao profissional da área de saúde, e sim ao próprio paciente. A ideia é desenvolver políticas de engajamento do cidadão, através de ações de comunicação e educação em saúde, com embasamento técnico e científico. Propõe-se utilizar análises estatísticas nas bases geradas através de iniciativas como o prontuário eletrônico.

## *Proposta #2: Promover condições para a formação de organizações de trocas de informação*

Propõe-se um modelo de operação que inclua a adoção de padrões, legislação, incentivos e práticas que facilitem a troca ética de informações. As informações de saúde devem ser entendidas como um bem público, ainda que a identificação de indivíduos e mesmo de organizações sejam confidenciais e protegidas por lei. É importante não separar os benefícios de saúde pública dos benefícios de saúde individual e garantir o uso da melhor e mais segura tecnologia disponível, visando a preservação da privacidade da informação individual, mas permitindo a agregação de dados que contribuam para a definição de metas de saúde pública, vigilância epidemiológica e otimização das despesas em saúde.

Objetiva-se:

- **Prover o que é melhor para a saúde e para o bem-estar do paciente em uma dada situação;**
- **Assegurar que pacientes tenham acesso seguro às suas informações de saúde e o poder para compartilhar essas informações com outros envolvidos em seus cuidados;**
- **Adotar em larga escala um registro eletrônico em saúde, que permita estabelecer um sistema colaborativo de troca de informações;**
- **Melhorar a gestão do setor de saúde, buscando a ampliação do acesso e o uso mais eficiente dos recursos;**
- **Melhorar a qualidade, os resultados do atendimento e a redução dos custos associados;**
- **Alinhar esforços em andamento no setor público, contribuindo criticamente para sua melhoria e universalização, acelerando a sua implantação;**
- **Definir medidas de sucesso para a troca de informações que reflitam consenso entre os participantes e que contribuam para atingir abrangência e relevância em todo o território nacional; e**
- **Providenciar um ambiente de P&D aberto para avançar a tecnologia em saúde.**



Tomando por base iniciativas de sucesso no exterior, **é imperativo que se construa e fortaleça a confiança mútua entre prestadores, provedores, planos de saúde, fornecedores, e profissionais e pacientes, com alinhamento em torno de uma visão e objetivos comuns,** especialmente dado o potencial inerente de conflitos, tanto entre categorias do setor produtivo, quanto de concorrência dentro de um mesmo setor.

Trocas são benéficas quando as informações se tornam disponíveis assim que necessárias, podendo resultar em melhor qualidade, coordenação de esforços, segurança e eficiência. Tipos diversos de organização podem trocar informações e podem fazê-lo por meio de abordagens variadas, não havendo um modelo único. Todavia, a coordenação de esforços e o envolvimento profundo das instituições participantes pode ampliar as possibilidades para otimização de resultados, tanto do modelo de compartilhamento em si, quanto para a saúde individual. Essa coordenação requer o estabelecimento de mecanismos e possivelmente organizações que se dediquem a governar o arcabouço legal, ético, tecnológico e de padrões para o compartilhamento de informações. O modelo de atuação de tal organização deve ser definido em conjunto com os participantes, porém, uma organização sem fins lucrativos, com modelo sustentável, provendo informações e serviços de troca que sejam valorizados, possui elevado potencial para ser bem sucedida, especialmente considerando que os modelos emergentes de pagamento, que alinham-se com valor em vez de volume e não serão possíveis sem amplas trocas de informações, que permitirão uma avaliação detalhada de riscos e precificação de forma a reduzir despesas e custos. Medidas quantificáveis de sucesso, com melhores práticas para a introdução de serviços de troca de informação, escolha das melhores tecnologias, garantias de privacidade e segurança e produção de relatórios de qualidade fariam parte das tarefas da organização.

# 5. Próximas Etapas

As propostas descritas neste documento para avançar o objetivo de uso, consolidação e compartilhamento eficiente de informações em saúde requerem um grande esforço de organização e construção de confiança mútua entre prestadores, provedores, planos de saúde, fornecedores, profissionais e pacientes, com alinhamento em torno de uma visão e objetivos comuns. O papel do ICOS como interlocutor pode ser fundamental para acelerar e direcionar o desenvolvimento deste importante projeto para o País.

Destacam-se algumas ações para dar o ponto de partida nessa jornada integrada.

- **Buscar aproximação com o Comitê Gestor de e-Saúde para definir mecanismos de ação conjunta, visando - entre outros - a participação da Saúde Suplementar na governança de e-Saúde.**
- **Organizar seus membros para discutir e estender aspectos específicos da Estratégia de e-Saúde para o Brasil, ao longo das nove ações estratégicas recomendadas e dos quatro pilares identificados para a Saúde Digital.**
- **Desenvolver uma Prova de Conceito e um Modelo de Referência que permitam concretizar o valor do compartilhamento de informações de saúde e em especial clínica, entre a saúde pública e a suplementar, estabelecendo, ainda, as evidências de viabilidade técnica, econômica, ética e organizacional.**
- **Propor plano de ação para acelerar e direcionar os integrantes da cadeia produtiva no processo de implementação da Estratégia de Saúde Digital alinhado com a estratégia de e-Saúde nacional conforme Figura 5.**



Figura 5. Jornada da implementação da visão integrada de Consolidação e Uso de Dados em Saúde

| Ação | Descrição da ação |
|---|---|
| **1. Abordar e obter engajamento dos stakeholders** | Esta etapa inicial deverá seguir os princípios listados em cada bloco construtor deste documento, o que exige a avaliação de elementos que conjugam interesses comuns dos setores da cadeia produtiva de saúde. |
| **2. Avaliar necessidades específicas de cada elo da cadeia produtiva** | Esta etapa deverá ser desenvolvida dentro de grupos de interesse comuns, conforme estabelecido nas guias. |
| **3. Definir uma estrutura organizacional e de governança** | A princípio, sugere-se a criação de uma entidade sem fins lucrativos, cuja neutralidade permita gerir os dados com rigorosos padrões técnicos, preservar a sua privacidade e arbitrar conflitos entre os participantes da iniciativa. Esta etapa é alicerçada nas experiências bem sucedidas listadas na seção 2 deste documento. |
| **4. Definir serviços a serem oferecidos aos membros e prováveis interfaces** | Recomenda-se a escolha de ferramentas com base em sua utilização em escala global, flexibilidade e validação em práticas estabelecidas, se possível em órgãos internacionais que já tenham se debruçado sobre este tema. |
| **5. Definir um plano estratégico, orçamento e fontes de financiamento** | Esta etapa deverá ser consequência e subsequente às etapas anteriores e compreende a definição dos objetivos, metas e estrutura de gestão. |
| **6. Definir plano de participação para os stakeholders, aspectos contratuais e legais** | As bases fundacionais da estrutura sugerida no item 3 deste tópico são aspectos básicos e deverão ser estabelecidos entre os participantes da iniciativa. |
| **7. Definir plano de privacidade, segurança, e governança da informação** | Este marco deverá ser um dos pilares da iniciativa de consolidação, análise e divulgação de dados em saúde. |
| **8. Definir um ou mais provedores de tecnologia** | Sugere-se que sejam avaliadas formas de contribuição que promovam maior eficiência, particularmente a possibilidade de consórcios de empresas e instituições de tecnologia que poderão aportar recursos na forma de serviços e infra-estrutura. |
| **9. Iniciar a implementação** | |

COALIZÃO SAÚDE

*Dezembro/2017*