

Modelagem Conceitual de Privacidade para Prontuários Eletrônicos de Pacientes

Marcio Silva Cruz¹, Ferruccio de Franco Rosa^{1,2}

¹ Centro de Tecnologia da Informação Renato Archer (CTI)
Campinas – SP – Brasil

² Universidade Campo Limpo Paulista (UNIFACCAMP)
Campo Limpo Paulista – SP – Brasil

cruzmarcios@hotmail.com, ferruccio.rosa@cti.gov.br

Abstract. *We present a research project aimed at proposing a conceptual model for improving the privacy of health data. Our research must identify electronic health record standards and identify possibilities for improvements in existing standards for possible conceptual modeling supported by an ontology. Specifically, the treatment of sensitive data contained in EHRs (Electronic Health Records) is addressed by proposing a privacy ontology appropriate to the context of these types of highly sensitive data.*

Resumo. *Um projeto de pesquisa é apresentado com o objetivo de propor uma modelagem conceitual visando aprimorar a privacidade de dados de saúde. Para isso, a pesquisa deverá identificar padrões de prontuário eletrônico de saúde e identificar possibilidades de melhorias em padrões existentes para uma possível modelagem conceitual apoiada por uma ontologia. Especificamente, aborda-se o tratamento dos dados sensíveis contidos nos Prontuários Eletrônicos de Pacientes (PEPs), ou EHRs (Electronic Health Records – Registros Eletrônicos de Dados de Saúde), com o objetivo de propor uma ontologia de privacidade adequada ao contexto destes tipos de dados altamente sensíveis.*

Palavras-chave – *Dados de Saúde, EHR, PEP, Privacidade, Prontuário Eletrônico, Ontologia, Segurança.*

1. Introdução

Atualmente, existe uma alta demanda por sistemas críticos que lidam com dados pessoais de pacientes e outros dados relacionados à saúde. Dados médicos e relacionados à saúde da população são altamente sensíveis e demandam um tratamento adequado com respeito a aspectos de privacidade. Normas legais, e.g., resoluções, regulamentos e recomendações de instituições nacionais e internacionais, surgem com o objetivo de garantir mais segurança e transparência no uso dos dados pessoais.

A privacidade é uma questão crítica e central no tratamento dos dados sensíveis contidos nos sistemas que lidam com registros eletrônicos de dados de saúde (*Electronic Health Records* – EHRs). Isso se deve ao fato de haver um crescimento do monitoramento de dados específicos de cada paciente. A confiança depositada nos serviços de registro e

monitoramento em saúde é o ponto central da tomada de decisão para aderir ou não a esses serviços. Questões importantes precisam ser respondidas, tais como: Quem terá acesso aos dados não-anonimizados? Como e por quem serão usados os dados do paciente? Como se dará o rastreamento da manipulação de dados?

Existem metodologias que destacam o desenvolvimento de ontologias em várias disciplinas. Aprimorar a privacidade de dados de saúde, ao mesmo tempo que viabilize a pesquisa na área de saúde, é um desafio de pesquisa e desenvolvimento, e espera-se identificar uma abordagem ontológica adequada neste contexto.

O presente trabalho tem como objetivo apresentar uma abordagem exploratória no domínio de EHRs. O restante deste artigo está organizado da seguinte maneira: a Seção 2 apresenta um breve referencial teórico; a Seção 3 apresenta uma síntese do projeto e seus objetivos; e a Seção 4 apresenta as considerações finais.

2. Referencial Teórico Preliminar

O prontuário do paciente é um dos documentos mais importantes no registro do histórico de atendimento multiprofissional na área de saúde, registrando cada passo deste processo. Estudos revelam o impacto positivo da implantação do registro eletrônico de saúde (Häyrinen et al., 2008). No entanto, Costa & Portela (2018) consideram que a sua implementação seja bastante desafiadora devido a sua complexidade na interoperabilidade por envolver vários aspectos técnicos, além de questões pessoais, sociais e organizacionais.

Beard et al. (2012) mencionam outros desafios relacionados ao compartilhamento de registros eletrônicos de saúde, como questões de segurança, problemas na atribuição de responsabilidades, direitos entre os diversos atores e questões de acesso flexível aos dados. As violações de dados de alto perfil em sistemas como o *My Health Record* (MHR) da Austrália e o Serviço Nacional de Saúde (NHS) do Reino Unido expuseram milhões de registros, resultando em perdas financeiras substanciais para o setor de saúde (Vimalachandran et al., 2018).

As questões sobre privacidade dos prontuários eletrônicos de saúde demandam uma maior nitidez sobre a garantia da confidencialidade dos dados e sua usabilidade por diferentes atores.

3. Síntese do Projeto de Pesquisa

Optou-se pela elaboração de uma pesquisa exploratória, com foco na revisão de literatura, a qual possibilitará compreender melhor a temática abordada, além de poder proporcionar uma base para o aprofundamento de futuras pesquisas. No desenvolvimento da pesquisa, os objetivos e processos para uma modelagem conceitual visando o aprimoramento da privacidade de sistemas na área da saúde são apresentados.

Pretende-se: (i) Identificar padrões de prontuários eletrônicos de saúde; (ii) Identificar questões legais relacionadas à privacidade de dados na área da saúde; (iii) Abordar ontologias de privacidade para dados sensíveis no domínio da saúde; (iv)

Encontrar possibilidades de melhorias em padrões de prontuários para uma abordagem ontológica; e (v) Propor versão inicial de ontologia de privacidade.

Os métodos técnico-científicos necessários à execução do projeto são oriundos da área de Ciência da Computação, especificamente, conhecimentos em privacidade e segurança da informação, sistemas de registros eletrônicos de dados na área da saúde e modelagem conceitual, bem como compreender os mecanismos e ferramentas voltados à construção de ontologia.

4. Considerações Finais

O prontuário do paciente armazena informações produzidas pela equipe multiprofissional de saúde, referentes ao estado de saúde física, mental e todas as condições sociais vivenciadas por um paciente. Este trabalho pretende mapear as perspectivas de melhorias de privacidade relacionadas ao prontuário eletrônico de saúde.

Neste artigo, apresentou-se o resumo de um projeto de pesquisa em andamento, que pretende explorar o desafio da privacidade, procurando contribuir significativamente para o aprimoramento da privacidade de sistemas na área da saúde. Pretende-se, ao final do projeto, apresentar uma versão inicial de uma ontologia de privacidade no contexto de EHRs.

Este trabalho destina-se a ser útil para pesquisadores que buscam desenvolver métodos e processos baseados em modelagem conceitual voltados a todo o ciclo informacional de produção de prontuários eletrônicos de saúde.

Referências

- Beard, L., Schein, R., Morra, D., Wilson, K., Keelan, J. The challenges in making electronic health records accessible to patients. *Journal of the American Medical Informatics Association*, BMJ Group BMA House, Tavistock Square, London, WC1H 9JR, v. 19, n. 1, p. 116–120, 2012.
- Costa, J. F. R.; Portela, M. C. Percepções de gestores, profissionais e usuários acerca do registro eletrônico de saúde e de aspectos facilitadores e barreiras para a sua implementação. *Cadernos de Saúde Pública*, SciELO Public Health, v. 34, p. e 00187916, 2018.
- Häyrinen, K.; Saranto, K.; Nykänen, P. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *International journal of medical informatics*, Elsevier, v. 77, n. 5, p. 291–304, 2008.
- Vimalachandran, P., Zhang, Y., Cao, J., Sun, L., Yong, J. Preserving Data Privacy and Security in Australian My Health Record System: A Quality Health Care Implication. In: Hacid, H., Cellary, W., Wang, H., Paik, H.Y., Zhou, R. (eds) *Web Information Systems Engineering – WISE 2018*. WISE 2018. Lecture Notes in Computer Science, vol 11234. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-02925-8_8, 2018