

**Dissertação de Mestrado Profissional**

REGISTROS ELETRÔNICOS DE SAÚDE E PESQUISA CLÍNICA: FERRAMENTAS  
PARA PERMITIR UM USO ADEQUADO E DESCENTRALIZADO DE INFORMAÇÕES

VALTER FERREIRA DA SILVA

---

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
MESTRADO PROFISSIONAL EM PESQUISA CLÍNICA

REGISTROS ELETRÔNICOS DE SAÚDE E PESQUISA CLÍNICA: FERRAMENTAS  
PARA PERMITIR UM USO ADEQUADO E DESCENTRALIZADO DE INFORMAÇÕES

Valter Ferreira da Silva

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim  
Co-orientador: Prof. Dr. Cristiano André da Costa

*Dissertação submetida como  
requisito parcial para a obtenção do  
grau de Mestre ao Programa de Pós-  
Graduação Mestrado Profissional em  
Pesquisa Clínica, do Hospital de  
Clínicas de Porto Alegre.*

Porto Alegre

2019

### CIP - Catalogação na Publicação

Ferreira da Silva, Valter  
REGISTROS ELETRÔNICOS DE SAÚDE E PESQUISA CLÍNICA:  
FERRAMENTAS PARA PERMITIR UM USO ADEQUADO E  
DESCENTRALIZADO DE INFORMAÇÕES / Valter Ferreira da  
Silva. -- 2019.  
57 f.  
Orientador: José Roberto Goldim.

Coorientador: Cristiano André da Costa.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto  
Alegre, Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica,  
Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Registros Eletrônicos de Saúde. 2.  
Interoperabilidade. 3. Blockchain. 4. OpenEHR. I.  
Roberto Goldim, José, orient. II. André da Costa,  
Cristiano, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).



“A primeira vez que mudei o mundo fui chamado de visionário,  
a segunda vez pediram amavelmente que me retirasse.

O mundo só tolera uma mudança por vez.

Nikola Tesla”

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos Professores José Roberto Goldim, Chefe do Serviço de Bioética do HCPA e Cristiano André da Costa, Chefe do Núcleo de Excelência em Inovação no Desenvolvimento de Software da UNISINOS, pela respectiva orientação e co-orientação no presente trabalho. Sem o especial apoio destes professores, referências nacionais e internacionais em suas respectivas áreas, não teria sido possível lograr o êxito pretendido.

Agradeço à Professora Nadine Oliveira Clausell, Diretora-Presidente do HCPA e minha chefe imediata, por ter desde o primeiro momento não apenas apoiado mas, especialmente, incentivado meu retorno aos bancos acadêmicos e à pesquisa.

Agradeço ao aluno de doutorado da UNISINOS, Alex Roehrs, pela parceria incansável, pelas discussões técnicas e pela articulação dos contatos que resultaram no sucesso da publicação do artigo conjunto em periódico internacional de grande expressão.

Agradeço à minha preciosa família, amores incondicionais, por compreenderem minhas ausências.

Por fim, mas não menos importante, agradeço ao Papai do Céu pela saúde e força que tem me presenteado para que sempre possa buscar meus objetivos com muita união.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AGHU - Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários, 7
- AGHUse - Aplicativos para Gestão Hospitalar, 7
- CEP - Comitê de Ética em Pesquisa, 38
- CGTIC - Coordenadoria de Gestão de Tecnologia da Informação e Comunicação, 27
- CKM - Clinical Knowledge Manager, 17
- HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 7
- HL7 – Health Level 7, 16
- ISIS - *Institute for Software Integrated Systems*, 40
- MEC - Ministério da Educação, 7
- MPPC - Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica, 25
- PGP - Prontuário Global do Paciente, 24
- POL – Prontuário Online, 29
- RES – Registros Eletrônicos de Saúde, 26
- RM - Reference Model, 17
- SI - Segurança da Informação, 29
- SOFTWARELAB - Núcleo de Excelência em Inovação no desenvolvimento de Software, 27
- SUS - Sistema Único de Saúde, 16
- TCUD - Termo de Compromisso para Utilização de Dados, 28
- TIC - Tecnologia da Informação e Comunicação, 17
- UNISINOS - Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 27

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de arquétipo disponível no <i>OpenEHR Clinical Knowledge Manager</i> ....	18
Figura 2 - Modelo de organização de redes e bancos de dados.....	19
Figura 3 - Funcionamento da Função <i>Hash</i> .....	22
Figura 4 – Adição de blocos na <i>Blockchain</i> .....	23
Figura 5 - Prontuário Online do AGHUse – Dados do Paciente.....	30
Figura 6 - Protótipo AGHUse PGP - Dados do Paciente.....	31
Figura 7 - Protótipo AGHUse PGP - Atendimentos.....	32
Figura 8 - Protótipo AGHUse PGP – Internações .....	33
Figura 9 - Protótipo AGHUse PGP – Ambulatório.....	34
Figura 10 - Protótipo AGHUse PGP – Exames .....	35
Figura 11 - Protótipo AGHUse PGP – Fluxograma de Exames .....	36
Figura 12 - Protótipo AGHUse PGP – Medicamentos.....	37
Figura 13 - Protótipo AGHUse PGP – Cirurgias.....	38
Figura 14 - Protótipo AGHUse PGP – Projetos de Pesquisa .....	39
Figura 15 - Interoperabilidade de informações de saúde em <i>Blockchain</i> .....	41
Figura 16 – Informações sobre o Artigo <i>Analysing the performance of a blockchain-based personal health record implementation</i> .....	57

## RESUMO

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) tem sua história muito ligada à Tecnologia da Informação. Referência na área de saúde e em modelo de gestão, tornou-se em 2009, a pedido do Ministério da Educação (MEC), protagonista na condução do projeto Aplicativos de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU), com o objetivo de transferir para os hospitais vinculados àquele ministério o conhecimento e suas práticas de gestão assistencial e administrativa.

Passados vários anos desde o início do projeto AGHU e considerando o crescimento contínuo, o aplicativo passou a ser denominado Aplicativos para Gestão Hospitalar (AGHUse) e tornou-se uma solução consolidada e adotada por dezenas de Instituições de Saúde em todas as regiões do Brasil.

Apesar de estimarmos um potencial de 20 milhões de pacientes sendo registrados nas inúmeras instâncias do sistema AGHUse, as informações daí decorrentes ainda não oferecem todo seu potencial visto que as inúmeras instalações não conversam entre si e também não conversam com outros sistemas. Assim, se um mesmo paciente é atendido em vários estabelecimentos de saúde, mesmo que utilizem o mesmo sistema, ainda tem seu cadastro individual em cada instituição e não podem ter suas informações de saúde consolidadas e intercambiadas.

Com o avanço das tecnologias de rede e de consolidação de informações em âmbito global, entendemos que não existem mais barreiras técnicas para a integração de dados e para a possibilidade do paciente tornar-se efetivamente possuidor de suas informações de saúde, podendo inclusive dispor delas individualmente em aplicativos de prontuário pessoal.

O presente trabalho visa buscar um modelo padronizado e tecnologias que permitam a troca de informações entre diferentes instâncias do AGHUse e também outros sistemas, possibilitando sua interoperabilidade e disponibilidade de forma segura e confiável.

**Palavras-chave:** Registros Eletrônicos de Saúde. Interoperabilidade. *Blockchain*. *OpenEHR*.

## ABSTRACT

The Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) has its history closely linked to Information Technology. Reference in the area of health and management model, became in 2009, at the request of the Ministry of Education (MEC), protagonist in conducting the project Aplicativos para Gestão de Hospitais Universitários (AGHU), with the objective of transferring to the linked hospitals to that ministry the knowledge and its practices of healthcare and administration management.

After several years since the beginning of the AGHU project and considering the continuous growth, the application has been renamed Aplicativos para Gestão Hospitalar (AGHUse) and has become a consolidated solution adopted by dozens of health institutions in all regions of Brazil.

Although we estimate about 20 million patients enrolled in the numerous instances of the AGHUse, the information that follows does not yet offer its full potential since the many facilities do not talk to each other and also do not talk to other systems. Thus, if the same patient is treated in several health facilities, even if they use the same system, they still have their individual records in each institution and can not have their health information consolidated and exchanged.

With the advancement of network technologies and information consolidation at the global level, we understand that there are no more technical barriers to data integration and the possibility of the patient becoming effectively in possession of their health information, and may even dispose of them individually in personal medical record applications.

The present work aims to search for a standardized model and technologies that allow the information exchange between different instances of AGHUse and other systems, enabling its interoperability and availability in a safe and reliable way.

**Keywords:** Eletronic Health Records. Interoperability. Blockchain. OpenEHR.

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	15
2.1	Interoperabilidade de registros de saúde.....	15
2.2	OpenEHR e Arquétipos .....	16
2.3	Modelos de organização de redes e armazenamento de dados .....	18
2.4	<i>Blockchain</i> .....	21
2.5	Questões éticas e de privacidade do paciente .....	24
1	JUSTIFICATIVA.....	25
2	OBJETIVOS.....	26
2.1	Objetivo Geral.....	26
2.2	Objetivos Específicos.....	26
3	MÉTODO .....	27
3.1	População e Amostra.....	27
3.2	Utilização de dados e logísticas do estudo .....	27
3.3	Aspectos éticos.....	27
3.4	Iterações .....	28
4	PRODUTO DA DISSERTAÇÃO .....	29
4.1	Protótipo AGHUse PGP – Dados do Paciente.....	30
4.2	Protótipo AGHUse PGP – Atendimentos .....	32
4.3	Protótipo AGHUse PGP – Internações .....	33
4.4	Protótipo AGHUse PGP – Ambulatório.....	34
4.5	Protótipo AGHUse PGP – Exames e Fluxogramas de Exames .....	34
4.6	Protótipo AGHUse PGP – Medicamentos.....	36
4.7	Protótipo AGHUse PGP – Cirurgias.....	37

4.8 Protótipo AGHUse PGP – Projetos de Pesquisa .....	38
4.9 Análise de Performance do uso do <i>Blockchain</i> com informações de saúde.....	40
4.10 Trabalhos futuros - Como abordar a escalabilidade global .....	41
5 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	43
6 REFERÊNCIAS .....	45
7 ANEXOS.....	48
7.1 Regimento Interno da Comunidade AGHUse .....	48
7.2 Artigo publicado em inglês: <i>Analysing the performance of a blockchain-based personal health record implementation</i> .....	57

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Padrões para armazenamento e comunicação de registros de saúde .....	15
---	----

## 1 INTRODUÇÃO

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) a partir do ano de 2009 tornou-se, atendendo a solicitação do Ministério da Educação (MEC), protagonista na condução do projeto Aplicativos de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU), levando seu modelo de gestão aos Hospitais vinculados à rede MEC. Passados alguns anos, o sistema de informação, base do modelo de gestão do HCPA, deixou de ser chamado AGHU e recebeu um nome mais abrangente, Aplicativos para Gestão Hospitalar (AGHUse), passando também a ser disponibilizado como Software Livre, para qualquer instituição pública ou privada que manifeste interesse em integrar a comunidade de desenvolvimento colaborativo do sistema. O AGHUse está atualmente consolidado em âmbito nacional, tendo sido adotado por diversas instituições de saúde que compõem a Comunidade AGHUse.

As informações de saúde dos pacientes possuem razão de ser quando efetivamente geram benefícios para o próprio paciente. Esses benefícios podem ser verificados quando observados inicialmente num âmbito local, como no próprio HCPA onde dispomos de um prontuário único para cada paciente e os dados estão disponíveis, observadas as regras de perfis de acesso, para todos os serviços internos de saúde. O paciente pode percorrer as mais diversas especialidades e ser atendido de forma plena e integral, quando consideramos que todas suas informações estão disponíveis em tempo real e de forma simultânea, caso necessário. Ao mesmo tempo que o paciente está em um atendimento ambulatorial, por exemplo, seus dados podem também estar sendo analisados ou atualizados por outro profissional que esteja prestando consultoria ao médico assistente ou realizando análise de exames laboratoriais ou de imagem.

No Brasil, país continental, em que pesem as intenções oficiais de se criarem bases nacionais de informações de saúde, ainda não se verificam iniciativas que efetivamente gerem grandes benefícios aos pacientes. Lamentavelmente, a cada novo serviço de saúde demandado pelo cidadão, cria-se um novo registro e não ocorre a recuperação das informações já existentes em outras bases de dados relativas àquela pessoa.

A expansão do uso do sistema AGHUse nacionalmente se dá através da Comunidade AGHUse que congrega todas as instituições que utilizam o sistema e contribuem com seu crescimento através do desenvolvimento colaborativo. O Regimento

da Comunidade AGHUse (HCPA, 2018) estabelece diversos objetivos e princípios fundamentais e dentre elas destacamos:

[...] IV - estabelecer uma estrutura de desenvolvimento e crescimento colaborativo do Sistema AGHUse; [...]

[...] VII - propiciar a troca de informações assistenciais, de gestão e pesquisa entre os membros da comunidade, respeitando os requisitos de privacidade de pacientes e das instituições e a legislação em vigor; [...]

Ao considerar-se a quantidade potencial de pacientes a serem registrados nas bases de dados das atuais instituições integrantes da Comunidade AGHUse, estimamos uma quantidade de cerca de 20 milhões de pacientes, ou seja, próximo a 10% da população brasileira. Se estimarmos também com as instituições que utilizam o AGHU, podemos chegar à cifra de aproximadamente 50 milhões de prontuários, praticamente  $\frac{1}{4}$  da população nacional.

Registre-se porém que mesmo tratando de um mesmo sistema de informação, não existe atualmente troca de informações entre as diferentes instâncias do sistema. Assim, se um paciente possui registros em uma das instituições integrantes da Comunidade AGHUse e passa a receber atendimento também em outra instituição, não é beneficiado com a interoperabilidade dos dados que poderia resultar em um melhor atendimento pois possibilitaria aos profissionais de saúde o acesso ao seu histórico médico, resultados de exames, diagnósticos e medicações anteriores etc.

Considera-se que a soberania sobre os dados individuais é da própria pessoa que pode autorizar ou não sua disponibilização entre diferentes instituições. Mesmo assim, mensurando-se os resultados positivos, especialmente quando tratando da melhoria da assistência à saúde do indivíduo, deve-se buscar, com as devidas anuências, as soluções técnicas que viabilizem essa troca de informações.

Para viabilizar a sincronização de informações de diferentes origens há que se organizar um protocolo padrão para a troca de mensagens. O padrão *OpenEHR* (Miranda e Pinto, 2014) foi desenvolvido e tem sido mantido pela Fundação *OpenEHR*, uma instituição internacional que trabalha na proposição de modelos de referência, metodologias e ferramentas para a modelagem e representação do conhecimento clínico,

permitindo organizar e representar conhecimentos, de modo a facilitar a recuperação dos mesmos, utilizando diversas técnicas e ferramentas.

Da mesma forma que no campo semântico, faz-se necessário também adotar um padrão tecnológico comum que permita a movimentação das informações de forma segura, confiável e privativa através da rede mundial.

Desde a criação da moeda virtual Bitcoin (Nakamoto, 2008) no final de 2008, a tecnologia *Blockchain*, que é a base tecnológica dessa moeda para troca de informações segura tolerante a falhas, tem sido cada vez mais utilizada também para outros tipos de sistemas e aplicações. Yuan, Lin e McDonnell (2016) em seu trabalho “*Blockchains and electronic health records*” (Yuan, Lin e McDonnell, 2016), apresentam com certo detalhe a aplicabilidade da tecnologia *Blockchain* para Registros Eletrônicos de Saúde.

O presente trabalho busca apresentar uma proposta de utilização do *Blockchain* para interoperabilidade de informações de saúde, considerando aspectos de performance, segurança e tempo de resposta, especialmente para aplicação no sistema AGHUse.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 Interoperabilidade de registros de saúde

O crescimento da Tecnologia da Informação na Saúde tem oportunizado a geração e coleta de número cada vez maior de dados relacionados à assistência aos pacientes, tais como sinais vitais, evoluções, diagnósticos e resultados de exames laboratoriais, entre outros. Contudo, muitas vezes, a cada interação do paciente com diferentes serviços de saúde, ele precisa relatar sua história clínica ao profissional assistente visto que os dados coletados anteriormente não estão disponíveis para consulta.

Esse problema aplica-se também a grandes instituições que possuem diversos estabelecimentos de saúde, com instâncias isoladas de registros eletrônicos, ficando ainda maior quando considera-se que diferentes instituições de saúde possuem diferentes sistemas e formas de armazenar as informações de prontuário.

Segundo a ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas ISO/TR 20514:2008, norma brasileira que trata sobre Registro eletrônico de saúde - Definição, escopo e contexto, “interoperabilidade semântica” é a habilidade da informação compartilhada entre diferentes sistemas ser entendida em nível dos conceitos de domínio formalmente definidos.

Endereçando essas questões, existem atualmente padrões e protocolos que buscam uniformizar informações de diferentes fontes, permitindo que haja interoperabilidade entre elas. A tabela abaixo apresenta uma descrição sucinta dos principais padrões existentes.

Tabela 1 - Padrões para armazenamento e comunicação de registros de saúde

<b>Acrônimo</b>	<b>Descrição sucinta</b>
ASC X12N	<i>Accredited Standards Committee X12N</i>
CCR	<i>Continuity of Care Record</i>
CEN/TC 251	<i>European Committee for Standardization</i>
DICOM	<i>Digital Imaging and Communic. in Medicine</i>
HL7/CDA/FHIR	<i>Health Level-7/ Fast Health. Interop. Res.</i>
HIPAA	<i>Health Insur. Portab. and Account. Act</i>
ICD/ICF/ICHI	<i>Family of International Classifications</i>
ICPC	<i>International Classification of Primary Care</i>
IHE	<i>Integrating the Healthcare Enterprise</i>

ISO/TC 215	<i>International Organization for Standard</i>
LOINC	<i>Logical Observ. Identif. Names and Codes</i>
openEHR	<i>Open Electronic Health Records</i>
SNOMED-CT	<i>Systematized Nomenclature Of Medicine</i>
xDT	<i>Germany Family of Data Exchange Formats</i>

Fonte: Artigo publicado pelo autor (Roehrs *et al.*, 2019)

A intenção do presente trabalho é propor a interoperabilidade aberta, ou seja, possibilitando que novos sistemas possam ao longo do tempo integrar-se à rede e para tal, optou-se por buscar padrões abertos e protocolos internacionalmente utilizados e reconhecidos (Mandel *et al.*, [s.d.]) (Sachdeva, Batra e Bhalla, 2017), tais como o HL7 – Health Level 7 (HL7 International, 2013) e o OpenEHR/ISO CEN13606 (Ulriksen, Pedersen e Ellingsen, 2017).

O padrão *OpenEHR* (Tobergte e Curtis, 2013) foi adotado no trabalho principalmente pelo fato de ter por diferencial a utilização de modelos, arquétipos e *templates*, que permitem especificar e compartilhar conteúdos clínicos de forma linear, usando ontologias (Cormack, 1899) (Legaz-Garcia *et al.*, 2015), a fim de definir um vocabulário comum e a correlação semântica entre os dados armazenados nas diferentes fontes. Ademais, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 2.073 (Ministério da Saúde, 2011), que regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), nos níveis Municipal, Distrital, Estadual e Federal, e para os sistemas privados e do setor de saúde suplementar. Nessa Portaria, em seu capítulo II, Seção 4.1 fica estabelecido que:

[...] 4.1. Para a definição do Registro Eletrônico em Saúde (RES) será utilizado o modelo de referência OpenEHR, disponível em [http:// www. openehr. org / home. html](http://www.openehr.org/home.html). [...]

## 2.2 *OpenEHR* e Arquétipos

*OpenEHR* é o nome de uma tecnologia para suportar sistemas de registro eletrônico de informações de saúde e consiste de especificações abertas e gratuitas, modelos clínicos e softwares que podem ser usados para criar padrões e viabilizar a interoperabilidade com informações em saúde. São vários os artefatos e softwares desenvolvidos pela comunidade de colaboradores e mantidos pela Fundação *OpenEHR*, uma organização internacional, sem fins lucrativos, em atuação desde 2003.

Segundo Miranda (2014, p. 5) (Miranda e Pinto, 2014):

[...] O openEHR é uma arquitetura para criar Registros Eletrônicos em Saúde (RES) interoperáveis e a prova de futuro. Sua principal característica é separar o domínio clínico (onde estão os profissionais de saúde) do domínio técnico (desenvolvedores de software). A base do openEHR são modelos de conhecimento clínicos livres - chamados de arquétipos – que permitem a criação desde sistemas de informação em saúde simples, tais como aplicativos para tablets, até complexos sistemas de gestão hospitalar.

O conceito chave do *OpenEHR* é a divisão do modelo em dois níveis (Pahl *et al.*, 2015). O primeiro nível, chamado de Modelo de Referência (*Reference Model*), é o nível modelo de objetos de software. Este é o nível implementado nos softwares e utilizado/definido pelos profissionais da área de Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC). O segundo nível é formado pelas definições de conteúdos clínicos na forma de arquétipos e *templates*, ressaltando que conteúdo clínico é definido e sustentado diretamente por especialistas da saúde e não por profissionais de TIC.

As atividades da Fundação *OpenEHR* são organizadas em quatro programas (“Open industry specifications, models and software for e-health”, [s.d.]):

Programa Especificações – Desenvolvimento, gestão e manutenção das especificações e suas expressões computacionais, aplicando o padrão *OpenEHR* para suportar o desenvolvimento e o crescimento de sistemas abertos e interoperáveis de gestão de informações em saúde.

Programa Modelagem Clínica – Desenvolvimento de arquétipos, *templates* e terminologias para uso clínico. Estes arquétipos ficam disponíveis gratuitamente para acesso através da internet no Clinical Knowledge Manager (CKM), um repositório de compartilhamento de informações entre pessoas, clínicas ou organizações de qualquer porte ou nacionalidade. Todas as contribuições para o CKM são feitas de forma voluntária. O CKM é acessível na internet no endereço <https://www.openehr.org/ckm/> .

Programa Software – Tem por objetivo apoiar desenvolvimentos de softwares baseados na especificação *OpenEHR*. Nesse programa são também disponibilizados componentes que podem ser utilizados gratuitamente por desenvolvedores de software para facilitar a construção ou componentização de novas ferramentas.

Programa Educação – Desenvolvimento de ações de capacitação visando a utilização eficiente do padrão *OpenEHR*.

Recorrendo mais uma vez à norma ABNT ISO/TR 20514:2008, verifica-se que arquétipos são modelos de um conceito clínico ou de outro domínio específico, que definem a estrutura e as regras de negócio do conceito. Os arquétipos podem definir conceitos compostos simples como “pressão sanguínea” ou endereço, ou mais complexos como “história familiar” ou “resultados de exames de microbiologia”.

O padrão *OpenEHR* utiliza arquétipos para representar de forma genérica o conhecimento clínico. A figura abaixo apresenta, para fins de exemplificação, o arquétipo “endereço”, disponível no *OpenEHR Clinical Knowledge Manager*.

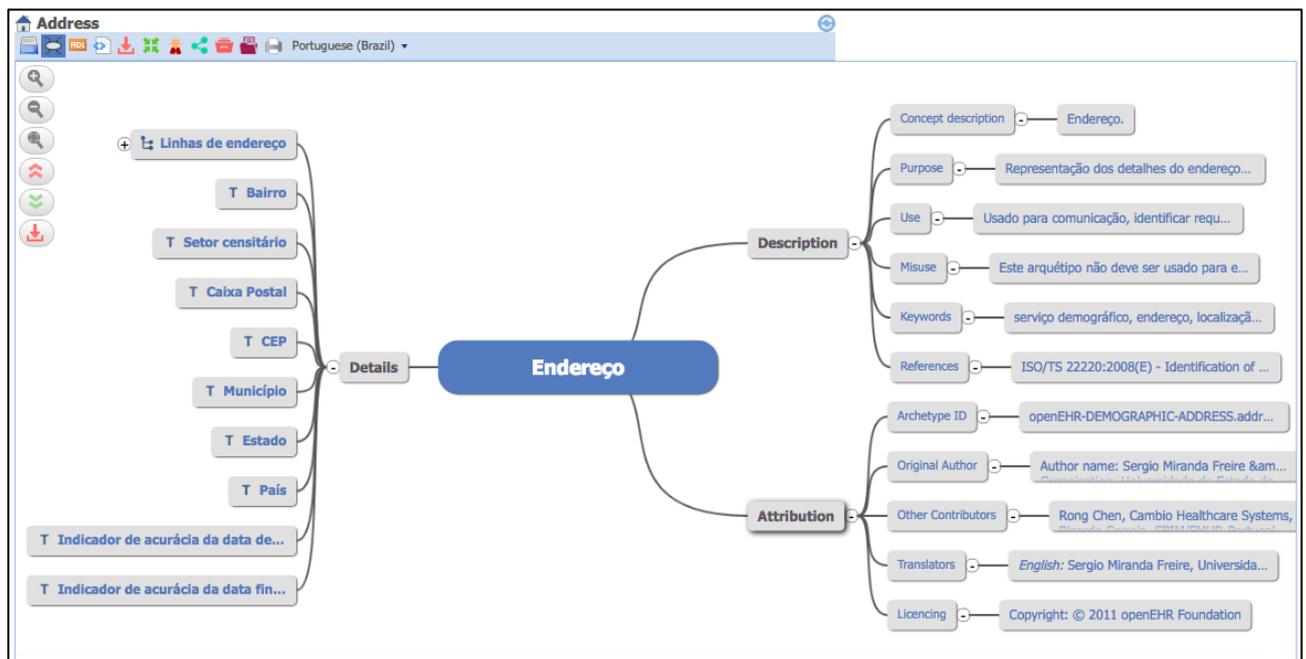


Figura 1 - Modelo de arquétipo disponível no *OpenEHR Clinical Knowledge Manager*

Fonte: *OpenEHR Clinical Knowledge Manager* (<https://www.openehr.org/ckm/>)

### 2.3 Modelos de organização de redes e armazenamento de dados

O armazenamento de dados de sistemas de informação e a comunicação em rede pode se dar de várias formas. Desde a forma mais básica, isolada, até num modelo complexo classificado como um sistema de banco de dados distribuído (Özsu e Valduriez, 2011) em que todas as informações são trocadas em várias direções e armazenadas em vários locais.

Na figura abaixo são apresentadas diversas formas de demonstrar a comunicação e armazenamento cujos detalhes vêm a seguir.

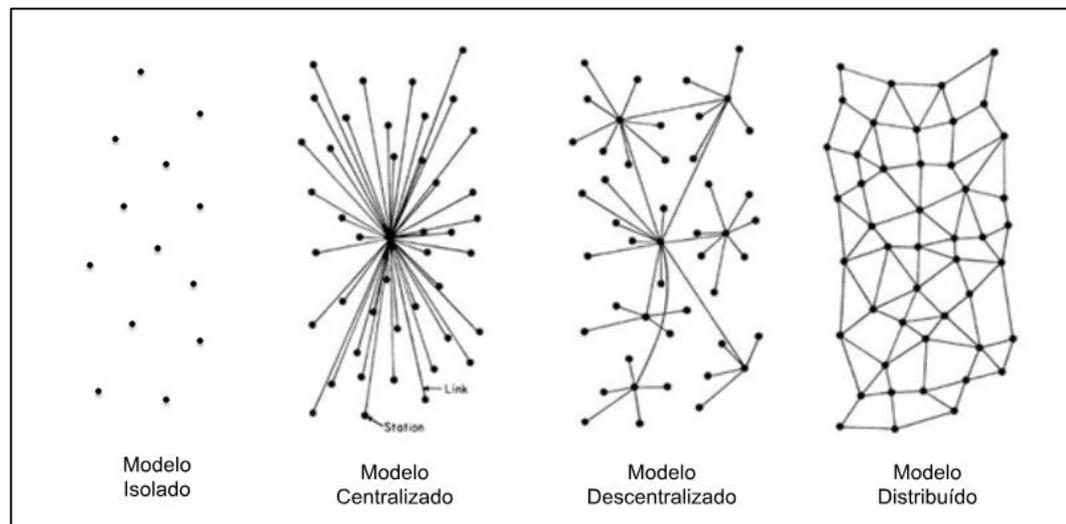


Figura 2 - Modelo de organização de redes e bancos de dados

Fonte: Imagem disponível em inúmeros sítios na Internet. Adaptação pelo autor.

No modelo isolado, podemos citar um sistema de informação que é executado em um único computador, com armazenamento de dados local e sem qualquer comunicação externa. Para exemplificar esse modelo, cito um sistema de registro de informações médicas, em um consultório individual, onde o profissional de saúde registra e armazena os dados de seus pacientes em um computador pessoal, sem qualquer comunicação em rede. Destaca-se o fato de que se o computador pessoal apresentar problemas, perde-se totalmente o acesso ao sistema e às informações, por estarem isoladas em um único ponto de acesso.

O segundo modelo, centralizado, é o atualmente predominante nos sistemas de informação disponíveis em instituições de saúde de maior porte. Nesse modelo, o sistema está disponível para diversos pontos de acesso que comunicam-se em rede com um ponto central, que executa a instância principal do sistema e armazena as informações de forma centralizada. Esse modelo traz como vantagem o fato de que, mesmo que um ou mais pontos de acesso apresentem problemas, não há indisponibilidade do sistema ou das informações visto que estão armazenadas em um nó central. Destaque-se que o nó central, via de regra, é composto por equipamentos de maior porte e de maior confiabilidade, operando em ambientes específicos de datacenter, visando garantir alta disponibilidade, já que uma eventual falha do nó central pode prejudicar o funcionamento

de toda a rede. A grande vantagem desse modelo em relação ao anterior, isolado, é que a informação gerada em qualquer um dos nós passa a estar disponível imediata e simultaneamente para toda a rede.

O modelo descentralizado agrega ao modelo anterior a possibilidade de várias redes centralizadas conversarem entre si e trocarem informações. Podemos citar aqui, como exemplo, a interligação de vários hospitais em uma rede de grande amplitude geográfica. Cada hospital possui internamente uma rede centralizada, fazendo parte de uma rede maior que permita buscar informações armazenadas em outro hospital. Esse exemplo amplia grandemente a capacidade de disponibilização de informações na grande rede, mantém como deficiência o armazenamento centralizado das informações, ou seja, cada hospital armazena localmente as informações dos seus pacientes e busca ou disponibiliza externamente somente sob demanda. Dessa forma, caso ocorram problemas com o armazenamento de dados de um dos hospitais, os dados armazenados localmente deixam de ficar disponíveis para a rede.

O quarto modelo apresentado na figura, o modelo distribuído, representa o estado da arte da comunicação em rede e armazenamento de dados. Nesse modelo, sempre que um novo dado é gerado em qualquer um dos nós, o mesmo é replicado para todos os demais nós. Dessa forma, ninguém é proprietário único. Todos têm acesso a tudo e podem armazenar uma cópia completa das informações. Caso ocorra problema com qualquer uma das pontas não ocorre qualquer indisponibilidade de dados pois este encontra-se armazenado de forma distribuída. Além disso, existem diversos caminhos de comunicação entre cada ponto. Da mesma forma, se houver perda de uma ou mais rotas de transferências de dados, a comunicação passa a ocorrer por outro caminho. Conta-se, portanto, com proteção total contra falhas de comunicação e contra a perda de dados.

É imprescindível destacar que a comunicação e armazenamento de dados nesse modelo distribuído exige grandes recursos computacionais e de infraestrutura visto que, a transferência de dados entre todos os nós passa a ser gigantesca, além da necessidade de espaço físico para armazenamento da cópia completa dos dados em cada local.

Essa questão é especialmente tratada por (Bellod Cisneros, Aarestrup e Lund, 2018) quando relatam que o sistema descentralizado para armazenamento e compartilhamento de dados depende do tipo ou quantidade de informação a ser movida fisicamente para diferentes locais. A movimentação de dados genômicos, por exemplo,

possivelmente contendo várias ou mesmo centenas de gigabytes pode não ser viável, especialmente se os dados forem provenientes de locais com conectividade de internet muito baixa.

## **2.4 Blockchain**

*Blockchain* (Lillehaug, 2018) é a tecnologia estado da arte quando se trata de troca de informações e armazenamento de dados descentralizados. Tem funcionamento similar a um livro-razão, em que as informações, armazenadas em blocos, vão sendo adicionadas de modo sequencial e com controle cronológico.

Os nós, computadores que ingressam na rede *Blockchain*, recebem e armazenam uma cópia completa da cadeia de blocos e passam a ter a função de validar e repassar transações para o restante da rede.

A *Blockchain* passou a ficar conhecida no final de 2008 quando da criação da moeda virtual *Bitcoin* (Nakamoto, 2008), que revolucionou e continua quebrando paradigmas do mercado financeiro justamente por ser uma moeda livre, descentralizada e segura. Diferente das moedas físicas tradicionais em que é necessário um banco central para controlar e garantir a emissão e o lastro de valor do papel moeda, no *Bitcoin*, as transações ou transferências financeiras são feitas diretamente carteira a carteira, sem necessidade de validação de um órgão central, exatamente pelo fato de que a tecnologia *Blockchain* garante a segurança e a confiabilidade dos registros das transações de forma descentralizada.

Sempre que uma nova informação ou bloco de dados chega a um dos nós da rede *Blockchain* este comunica-se com os demais e passa a ocorrer um processo chamado de consenso onde um conjunto de nós realiza transações matemáticas complexas para validar a adição do novo bloco. Este processo é utilizado para tratar a questão da confiança, garantindo que nenhum dado adicionado possa ser apagado ou modificado posteriormente, bem como sua distribuição e reconhecimento por todos os demais nós da rede. Somente após o processo de consenso o novo bloco pode ser considerado como parte da cadeia de blocos.

Outra característica de segurança que justifica o nome da tecnologia, *Blockchain*, (ou numa tradução literal para o português, “Cadeia de Blocos”), é o fato de que cada novo bloco adicionado armazena uma assinatura do bloco anterior, formando

efetivamente uma cadeia ou corrente de blocos. Dessa forma, é impossível alterar qualquer informação dentro da cadeia de blocos visto que para alterar um único bloco seria necessário alterar todos os demais blocos posteriores a ele. Considerando que a cadeia de blocos fica distribuída, descentralizada, entre centenas, milhares ou até milhões de computadores (nós), verifica-se que a persistência e confiabilidade das informações é praticamente inviolável.

Para explicar o funcionamento da assinatura colocada em cada bloco, autenticando o bloco anterior, faz-se necessário abordar o que se chama de Função *Hash*.

Função *Hash* (Preneel, 2010) é um algoritmo, ou código de programação, que ao ler um conjunto de dados de qualquer tamanho, gera outro dado de tamanho fixo, o chamado “valor *hash*” ou “código *hash*”. Funções *Hash* foram introduzidas na criptologia há mais de 70 anos como ferramenta para proteger a autenticidade das informações.

Na figura abaixo pretende-se demonstrar visualmente o funcionamento da Função *Hash*.

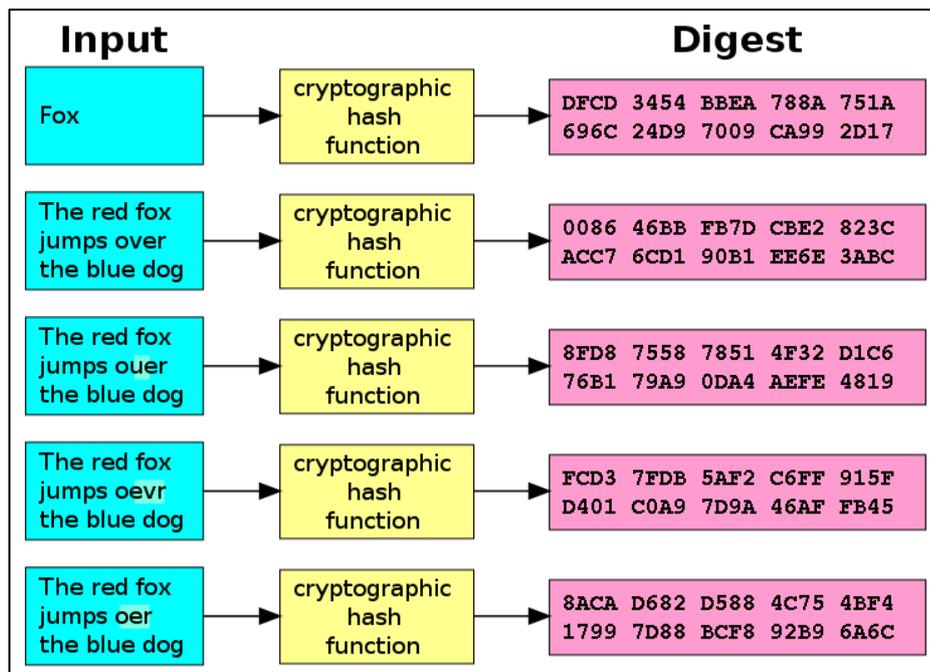


Figura 3 - Funcionamento da Função *Hash*

Fonte: Wikipedia ([https://en.wikipedia.org/wiki/Cryptographic\\_hash\\_function](https://en.wikipedia.org/wiki/Cryptographic_hash_function))

Na figura, podemos observar:

1 – Independentemente do tamanho da mensagem de entrada (texto das caixas azuis), ao executar a Função *Hash*, a mensagem de saída (digest – texto das caixas rosas), possui o mesmo tamanho;

2 – Qualquer alteração na mensagem de entrada (seja uma única letra ou espaço em branco, por exemplo), gera uma mensagem de saída diferente.

É importante destacar que sempre que for executada a Função *Hash* sobre um mesmo conjunto de dados, será gerado o mesmo código *hash*. Com isso utiliza-se esse processo para garantir a autenticidade de uma determinada informação ou documento eletrônico. Por exemplo, se alguém precisa verificar a autenticidade de um documento eletrônico armazenado por muitos anos ou transmitido pela rede, basta executar a Função *Hash*. Caso se obtenha o mesmo código *hash*, existe a garantia de que se trata do mesmo documento, sem nenhuma alteração.

Na *Blockchain*, cada vez que um novo bloco é adicionado, ocorre a validação do bloco anterior através da adição de seu código *hash*. A figura a seguir demonstra essa característica.

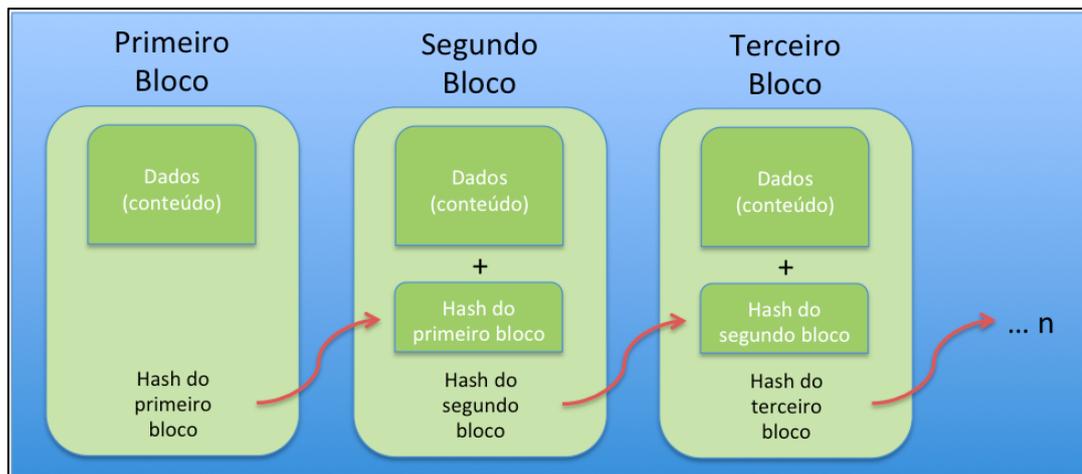


Figura 4 – Adição de blocos na *Blockchain*

Fonte: Autor

Como se pode observar, cada vez que um novo bloco é adicionado, nele são armazenados os dados (conteúdo) e o código *hash* do bloco anterior. Assim, forma-se efetivamente uma corrente de blocos encadeados em que não se pode excluir ou alterar qualquer informação ao longo de toda a cadeia pois isso invalidaria toda a corrente.

## 2.5 Questões éticas e de privacidade do paciente

A exemplo das situações assistenciais e de pesquisa, em respeito à sua autonomia, o paciente possui a prerrogativa de decidir se os dados relativos à sua pessoa podem ser intercambiados entre sistemas e/ou instituições diferentes

No trabalho “Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente”, C. Alves, M. Fernandes e J. Goldim (Alves, Fernandes e Goldim, 2012) relatam que:

[...] Reconhecer a autonomia do paciente não é destituir a autonomia do médico, mas sim reconhecer a alteridade presente nesta relação, onde as decisões devem ser compartilhadas. Da responsabilidade individual, nesta perspectiva de compartilhamento, surge a noção de corresponsabilidade (Timm de Souza, 1999). Não há uma submissão, mas sim o mútuo reconhecimento de uma co-presença ética na relação médico-paciente. [...]

Em que pese a completude de informações do histórico de saúde do paciente ser essencial para permitir aos profissionais de saúde tomarem melhores decisões beneficiando o próprio paciente, este pode, por exemplo, decidir que suas informações geradas no hospital A devam ser intercambiadas para os demais, porém as informações geradas no hospital B ou C não possam ser intercambiadas.

Para endereçar este direito do paciente, a participação deste no Prontuário Global do Paciente (PGP) deverá ser precedida por um processo de consentimento livre e esclarecido, de forma que a pessoa seja devidamente informada sobre os riscos, benefícios e direitos envolvidos, visando permitir uma decisão autônoma (Goldim *et al.*, 2005). Importante destacar que a decisão de participar do PGP deve ser informada pelo paciente em cada instituição que possuir dados relativos à sua pessoa.

## 1 JUSTIFICATIVA

O papel que o HCPA desempenha nacionalmente como modelo de gestão hospitalar, referência em ensino e pesquisa e protagonista no desenvolvimento do sistema AGHUse adotado por diversas instituições de saúde no país, carrega uma responsabilidade imensa e a necessidade de cada vez mais contribuir com iniciativas e inovações que modifiquem para melhor a saúde pública, a qualidade de vida das pessoas e o acesso em tempo real a informações que proporcionem assistência com qualidade e segurança.

O autor do presente trabalho é Coordenador de Gestão da Tecnologia da Informação do HCPA e participou do projeto AGHU e do desenvolvimento do sistema AGHUse desde sua origem. É testemunha ocular de toda a transformação gerada em inúmeras instituições de saúde no país ao adotarem o sistema informatizado, efetivamente modificando e organizando seu modelo de gestão. É evidente a qualidade e a segurança geradas aos pacientes quando os profissionais de saúde passam a ter nas pontas dos dedos informações acuradas e atualizadas que os permitem dar o seu melhor atendimento assistencial.

Com a abrangência cada vez maior do sistema e seu uso em diferentes instituições de saúde que por vezes atendem os mesmos pacientes, passa-se a observar a necessidade de permitir que o AGHUse possa conversar entre instâncias ou instalações diferentes e também com outros sistemas visando possibilitar que as informações de um mesmo paciente possam estar disponíveis, com as devidas autorizações e garantias, nas várias localidades por onde ele passar.

A possibilidade, através do Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica (MPPC), de pesquisar o que há de melhor no âmbito científico e buscar uma possível aplicabilidade no sistema AGHUse, foi a oportunidade encontrada pelo autor de materializar uma proposta de implementação no AGHUse de funcionalidade que possibilite a desejada interoperabilidade de dados.

Importante citar que a pesquisa se insere plenamente na linha de estudo de gestão de pesquisa em saúde, pois tem por finalidade tornar um mecanismo de auxílio para a consolidação de bases de dados de saúde de grande valor para a realização de pesquisas clínicas.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Propor padrões e tecnologias que possibilitem o compartilhamento de registros eletrônicos em saúde, possibilitando a troca de informações entre diferentes instâncias de um mesmo sistema ou sistemas diferentes, com uma padronização compatível com a complexidade destas informações.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Propor um padrão de interoperabilidade (modelagem semântica) entre diferentes RES – Registros Eletrônicos de Saúde que possibilite a criação de uma base de dados consolidada, visando potencializar a pesquisa em saúde, assistência e gestão assistencial.
- Propor uma tecnologia de troca de informações entre diferentes RES que garanta confiabilidade, segurança, tolerância a falhas e opere de forma descentralizada, ou seja, sem a necessidade de uma base de dados hierárquica central.

### **3 MÉTODO**

O estudo foi realizado principalmente na Coordenadoria de Gestão de Tecnologia da Informação e Comunicação (CGTIC) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, avaliando a aplicabilidade no sistema AGHUse no HCPA, e em outros membros da Comunidade AGHUse. Ao longo do trabalho foi identificado como parceiro externo o Núcleo de Excelência em Inovação no desenvolvimento de Software (SOFTWARELAB) da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), o qual possui diversas linhas de pesquisa relacionadas a prontuários eletrônicos, e que se mostrou um parceiro decisivo na troca de conhecimentos e na realização de testes de interoperabilidade entre diferentes RES.

#### **3.1 População e Amostra**

As soluções propostas no presente estudo aplicar-se-ão à integralidade do banco de dados de pacientes e prontuários do AGHUse. Todavia, para fins dos testes e experimentações foi extraída uma delimitação de 100 (cem) prontuários eletrônicos, devidamente modificados a fim de não permitirem a identificação dos pacientes e profissionais assistentes, contendo informações diversas e representativas das várias funcionalidades do RES, tais como registros de ambulatório e internações, cirurgias e exames. Essas estruturas foram utilizadas para analisar a compatibilidade com diferentes formatos, a capacidade de relacionamento de informações, a completude e a usabilidade do modelo.

#### **3.2 Utilização de dados e logísticas do estudo**

Os testes de implementação dos padrões de interoperabilidade e de armazenamento descentralizado foram realizados utilizando base espelho do banco de dados do HCPA, devidamente anonimizada (dados ofuscados/mascarados) de forma que não ocorresse a identificação de pacientes e profissionais assistentes. Os dados contidos nos prontuários não são identificados com nomes ou itens que possam sugerir a identidade.

#### **3.3 Aspectos éticos**

O projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil sob CAAE 95299118.3.0000.5327, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de

Clínicas de Porto Alegre e devidamente aprovado. Foi elaborado nos termos das normas vigentes do Conselho Nacional de Saúde (Resolução 466/12). O Termo de Compromisso para Utilização de Dados (TCUD) foi assinado pelos pesquisadores.

### 3.4 Iterações

O desenvolvimento do trabalho seguiu o método iterativo de melhoria contínua PDCA/PDSA (Moen e Norman, 2006). Baseado em estudos bibliográficos, pesquisa de propostas existentes, criação de modelos, implementação e avaliação em um ambiente real. Primeiramente, buscou-se estudar o estado da arte em modelagem de prontuários eletrônicos, otimização e aplicabilidade à pesquisa clínica, interoperabilidade semântica e padrões internacionais relacionados, como o *OpenEHR* (Miranda e Pinto, 2014). A seguir, buscou-se um conjunto de ontologias baseadas nos arquétipos definidos pelo *OpenEHR*, observando a metodologia proposta por Noy & McGuinness (Cormack, 1899).

Trabalhou-se na proposta e na implementação de um protótipo com base nos dados disponíveis e extraídos do AGHUse, buscando analisar-se variáveis:

- a) compatibilidade com diferentes formatos: a capacidade do modelo proposto de interoperar com diferentes sistemas de informação;
- b) capacidade de relacionamento de informações: a habilidade de correlacionar os dados de forma a obter informações de saúde dos pacientes;
- c) completude: avaliar, no âmbito da interoperabilidade se a integridade dos dados é garantida;
- d) performance: analisar a factibilidade de uso do modelo, considerando a média de tempo necessária para a busca das informações. Nessa análise, foram utilizadas além das informações anonimizadas dos 100 pacientes extraídas do banco de dados do HCPA, um conjunto de dados de base aberta anonimizada de pacientes, MIMIC-III (Johnson *et al.*, 2016), disponível na internet para testes em aplicações de saúde.

#### 4 PRODUTOS DA DISSERTAÇÃO

O sistema AGHUse, em cada local que está implantado, pode ter diferente composição. Por ser um sistema abrangente, que alcança tanto funcionalidades assistenciais como administrativas e de apoio à pesquisa, tem seu funcionamento modularizado, ou seja, ao se implantar pode-se escolher quais módulos utilizar.

Todas as implantações até então ocorridas, via de regra, iniciam-se pelos módulos assistenciais ou de apoio à assistência. Portanto, mesmo as instalações mais iniciais possuem os módulos de cadastro de pacientes, ambulatório e internação.

A consolidação das informações do paciente que têm por origem os módulos assistenciais são organizadas para fins de consulta/visualização no módulo denominado Prontuário Online (POL). Esse módulo possui uma interface visual que substitui virtualmente a antiga pasta de prontuário físico do paciente. Desta forma, em um mesmo local é possível encontrar os links de acesso para todas as informações como consultas, resultados de exames laboratoriais e de imagem, internações, procedimentos cirúrgicos etc...

A proposta, primeiro produto do presente trabalho, é a de prototipar no POL do AGHUse, uma entrada adicional que traga acesso ao Prontuário Global do Paciente (PGP). Este PGP será alimentado pelas informações trazidas através da *Blockchain*, referente às informações do paciente obtidas de outros sistemas RES.

Cabe destacar que, para fins da interoperabilidade entre RES, pretende-se adotar uma solução de *Blockchain* privada. Assim, somente terão acesso à troca de informações, aquelas instituições de saúde que formalmente ingressarem na rede, adotando e respeitando integralmente tanto os padrões técnicos de compatibilidade de informações, quanto os compromissos de respeito à Segurança da Informação (SI).

A figura abaixo apresenta a atual configuração do POL do AGHUse:

The screenshot displays the AGHUse interface for patient data entry. The top navigation bar includes a menu icon, the AGHUse logo, a search field, and user profile icons. The main content area is divided into a left sidebar and a central form. The sidebar, titled 'Dados do Paciente', lists various medical history categories such as 'Histórico do Paciente', 'Diagnósticos', 'Atendimentos', 'Internações', 'Ambulatório', 'Emergência', 'Exames', 'Medicamentos', 'Cirurgias', 'Procedimentos', 'Sessões Terapêuticas', 'Hemoterapia', 'Projetos de Pesquisa', 'Notas', 'Transplantes', 'Documentos Legais', 'Prontuário Papel', and 'Dados Históricos'. The central form, titled 'Dados Pessoais', contains the following fields: Prontuário (12448114), Nome (ATILA KZFPKL ZS GFPAS MNHHNFHS4), Nome Social, Sexo (Masculino), Nome da Mãe (CLECI WYBKDWRB OB EWKIB UNFFNWFB1), Data de Nascimento (29/08/1949), Nome do Pai (NERY KQINLZ YNLVZ WXXFFXFK3), Cor (Branca), Naturalidade (CACEQUI - RS), Nacionalidade (BRASILEIRO), Estado Civil (Casado), Profissão (APOSENTADO (EXCETO FUNCIONARIO PUBLICO)), Grau de Instrução (1º Grau Completo), DDD, Telefone Residencial, DDD, Telefone de Recados, Número CNS, Equipe, and Médico Responsável. Below this is the 'Endereços' section with fields for Logradouro, Número, Complemento, and Bairro. The footer shows the session date and time (20/05/2019 08:24:08) and the user's name (HCPA - HONORIVAL FWHQCK BCKKCSKW DW RSHFWS).

Figura 5 - Prontuário Online do AGHUse – Dados do Paciente

Fonte: Sistema AGHUse

Como se pode observar, o Prontuário Online centraliza as informações obtidas nas mais diversas interações do paciente com o Hospital. Na coluna à esquerda, iniciada pelo menu “Dados do Paciente”, ficam listados os títulos das interações, tais como Histórico do Paciente, Diagnósticos, atendimentos, Internações, Ambulatório, Exames etc.

#### 4.1 Protótipo AGHUse PGP – Dados do Paciente

A primeira tela do sistema AGHUse prototipada foi a de “Dados do Paciente”. Como se pode identificar na Figura 6, a tela recebeu dois novos campos: “CPF” e “Autoriza PGP”. Importante aqui destacar que, por questões de privacidade de dados e por obediência à vontade do paciente, somente poderão ser disponibilizados no Prontuário Global do Paciente, e portanto na *Blockchain* privada, dados de pacientes que formalmente registrarem seu consentimento. Portanto, o campo “Autoriza PGP” será marcado somente para aqueles pacientes que assim o desejarem. A partir do momento que for marcada essa opção, as informações individuais daquele paciente passam a ser

paulatinamente carregadas para a *Blockchain* ficando acessíveis para as demais instituições de saúde.

É pertinente também destacar que o consentimento do paciente deverá ser registrado em cada instituição. Assim, fica preservado o direito do paciente decidir, por exemplo, que os dados colhidos na instituição “A”, podem ser integrados, porém os dados colhidos na instituição “B”, ficam circunscritos apenas àquela entidade.

20/05/2019 08:24:08 - Tempo de Sessão: 01:09:50 - aghuse-treinamento - Estação: cglb-vallerox HCPA - HONORIVAL FWHQCK BCKKCSKW DW RSHFW6

Figura 6 - Protótipo AGHUse PGP - Dados do Paciente

Fonte: Sistema AGHUse – Adaptado pelo autor

Na figura acima foram circundados, com destaque em vermelho, além do campo “Autoriza PGP”, os campos “CPF” e “Data de Nascimento”. Na presente proposta sugere-se utilizar esses dois campos como identificadores do paciente. Ou seja, os dados para um mesmo paciente serão inseridos ou recuperados na *Blockchain* privada, sempre que essas duas informações forem iguais. Como essas informações são mandatórias, não

será possibilitado a um paciente ingressar no PGP caso não as possua ou não as tenha informado.

Cabe aqui registrar que não fez parte do presente estudo a discussão ou propostas de ajustes nos processos de trabalho que devem ser adotadas em cada instituição para obter do paciente, ou de seu responsável legal, a autorização de sua inclusão no PGP. Registra-se também que o paciente, assim como decide entrar no PGP, pode decidir, em momento posterior, sair do PGP. Nesse caso, as informações incorporadas durante o período em que o mesmo manteve a autorização, permanecem no PGP. Novas informações deixam de ser adicionadas.

## 4.2 Protótipo AGHUse PGP – Atendimentos

The screenshot displays the AGHUse PGP - Atendimentos interface. On the left, there is a sidebar menu with options like 'Dados do Paciente', 'Histórico do Paciente', 'Lista de Problemas', 'Diagnósticos', 'Atendimentos', 'Internações', 'Ambulatório', 'Emergência', 'Exames', 'Medicamentos', 'Cirurgias', 'Procedimentos', 'Sessões Terapêuticas', 'Hemoterapia', 'Projetos de Pesquisa', 'Notas', 'Transplantes', 'Documentos Legais', 'Prontuário Papel', and 'Dados Históricos'. The 'Atendimentos' option is highlighted. The main area shows a table of appointments for patient 12448114 - ATILA KZFPKL ZS GFPAS MNHHNFHS4. The table has columns for Date, Type, Specialty/Service, and Professional. A tooltip is visible over the row dated 26/12/2017, indicating 'PGP - Hospital XYZ'. The total number of appointments is 32.

Data	Tipo	Especialidade / Serviço	Profissional
16/04/2019	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
05/11/2018	CONSULTA	CIR GERAL.SERVIÇO DE CIRURGIA GERAL	LEITON NHX UWPMNR UNKHCQW6
31/10/2018	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
26/09/2018	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
10/09/2018	INTERNACAO	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	FAGNER HMNRI DX EMFZMRKI EIJON5
13/08/2018	CONSULTA	ENF CIRURGICA.SERVIÇO DE ENFERMAG...	IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5
30/05/2018	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
23/05/2018	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
23/05/2018	CONSULTA	ENF CIRURGICA.SERVIÇO DE ENFERMAG...	IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5
11/05/2018	CIRURGIA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	ADAO DWOSCH DC UWKFWHTN DWPSO6
07/05/2018	CONSULTA	CCA.SERVIÇO DE ENFERMAGEM CIRÚRGICA	HELOISA SFWOW QKCFSRW06
28/02/2018	CONSULTA	ENF CIRURGICA.SERVIÇO DE ENFERMAG...	IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5
08/02/2018	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
15/01/2018	CONSULTA	ENF CIRURGICA.SERVIÇO DE ENFERMAG...	IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5
26/12/2017	CONSULTA	ENF CIRURGICA.SERVIÇO DE ENFERMAG...	IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5
12/12/2017	CONSULTA	ENF CIRURGICA.SERVIÇO DE ENFERMAG...	IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5
12/12/2017	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
07/11/2017	INTERNACAO	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	ADAO DWOSCH DC UWKFWHTN DWPSO6
08/11/2017	CONSULTA	CIR GERAL.SERVIÇO DE CIRURGIA GERAL	LEITON NHX UWPMNR UNKHCQW6
04/10/2017	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
15/08/2017	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
01/08/2017	CIRURGIA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	ADAO DWOSCH DC UWKFWHTN DWPSO6
24/07/2017	CONSULTA	CCA.SERVIÇO DE ENFERMAGEM CIRÚRGICA	HELOISA SFWOW QKCFSRW06
11/07/2017	CONSULTA	COLO-PROCTOLO.SERVIÇO DE COLOPROC...	JORGE IQKUHNZ VKFVK3
31/10/2016	CONSULTA	CIR GERAL.SERVIÇO DE CIRURGIA GERAL	LEITON NHX UWPMNR UNKHCQW6

Total de Atendimentos: 32

Figura 7 - Protótipo AGHUse PGP - Atendimentos

Fonte: Sistema AGHUse - Adaptado pelo autor

A próxima tela prototipada foi a de “Atendimentos”. No AGHUse, essa tela traz a relação das principais interações que o paciente teve com a instituição, tais como consultas, internações ou cirurgias. Na Figura 7 já se pode ver o primeiro resultado do

PGP. A intenção foi a de que, na relação de atendimentos, passem a aparecer também todos os atendimentos realizados pelo paciente em outras instituições que integram a *Blockchain*. Como se pode observar, nossa proposta é que um atendimento externo fique identificado na relação com uma outra cor de fundo e ao se passar o mouse sobre o item, abre-se um pequeno campo de texto, com a sigla “PGP” adicionada da identificação da instituição de origem daquela informação.

### 4.3 Protótipo AGHUse PGP – Internações

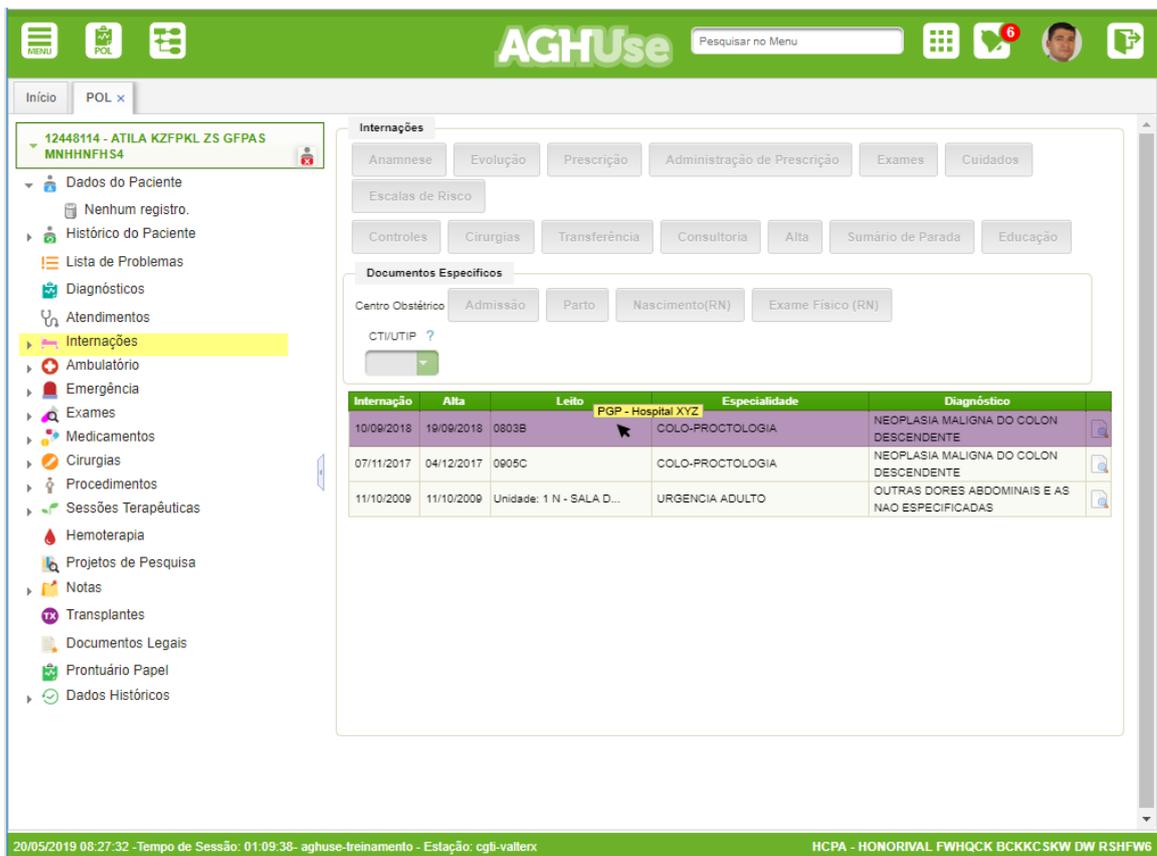


Figura 8 - Protótipo AGHUse PGP – Internações

Fonte: Sistema AGHUse – Adaptado pelo autor

A tela de Internações apresenta informações mais detalhadas tais como período da internação, identificação do leito utilizado, especialidade e diagnóstico. Da mesma forma, os dados oriundos do PGP estarão realçados com outra cor de fundo, possibilitando identificar também a instituição de origem.

#### 4.4 Protótipo AGHUse PGP – Ambulatório

As informações relativas à interação com o Ambulatório são disponibilizadas na tela abaixo, Figura 9, onde é apresentada a data da consulta, a especialidade e o profissional que assistiu o paciente.

The screenshot displays the AGHUse PGP Ambulatory interface. On the left, a navigation menu lists various patient data categories, with 'Ambulatório' highlighted. The main area shows a table of 'Consultas Ambulatoriais' with columns for 'Ação', 'Data', 'Especialidade', 'Profissional', and 'Cód. CMCE'. The table contains several rows of consultation data. Below the table, there is a detailed view of a consultation for '29125015 - 16/04/2019 - Colo-proctologia'. The description includes the patient's name 'Atila, 68 anos' and medical history such as 'Ex-tabagista (parou há 12 anos, 30 maços/ano)', 'Ex-etilista', 'Colectomia aberta 2014', and 'Hérnia incisional: colocação de tela 2015 - Recidiva em acompanhamento com CIG'. The interface also features search bars, filters, and navigation controls.

Ação	Data	Especialidade	Profissional	Cód. CMCE
	16/04/2019	COLO-PROCTOLOGIA	Dr. JORGE IQKUHNZ VKFKV3	170200127852
	05/11/2018	CIRURGIA GERAL	Dr. LEITON NHX UWPMNR UNKHCQW6	1837418
	31/10/2018	COLO-PROCTOLOGIA	Dr. JORGE IQKUHNZ VKFKV3	170200127852
	29/09/2018	COLO-PROCTOLOGIA	Dr. JORGE IQKUHNZ VKFKV3	
	13/08/2018	ENFERMAGEM CLINICA	EnF. IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5	
	30/05/2018	COLO-PROCTOLOGIA	Dr. JORGE IQKUHNZ VKFKV3	
	23/05/2018	ENFERMAGEM CLINICA	EnF. IVONE AXRUM QXFXVMRRB VMQLM5	

Figura 9 - Protótipo AGHUse PGP – Ambulatório

Fonte: Sistema AGHUse – Adaptado pelo autor

Na tela de ambulatório também é apresentado o nome da agenda (especialidade), bem como o registro descritivo do atendimento realizado pelo profissional assistente. Todas essas informações serão intercambiadas através do PGP.

#### 4.5 Protótipo AGHUse PGP – Exames e Fluxogramas de Exames

Outra funcionalidade importante do sistema que poderá beneficiar o paciente, o processo assistencial e também a potencialidade de dados para pesquisa clínica é a consolidação de resultados de exames através do PGP. A Figura 10 apresenta a tela de exames no POL. Da mesma forma que nos exemplos anteriores, os resultados oriundos

da *Blockchain* serão apresentados com diferenciação de cor de fundo, permitindo identificar a instituição de origem.

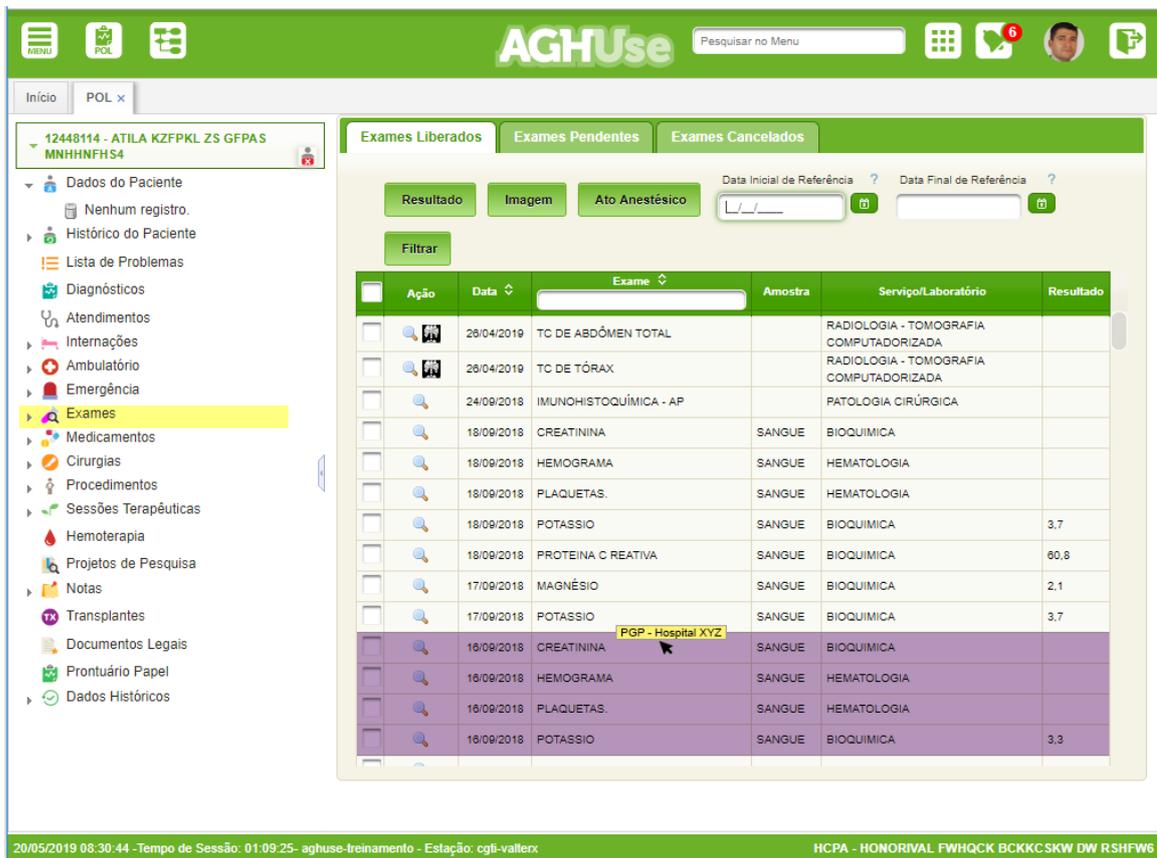


Figura 10 - Protótipo AGHUse PGP – Exames

Fonte: Sistema AGHUse – Adaptado pelo autor

Ainda em resultados de exames, a Figura 11, apresenta a tela de Fluxogramas de Exames, onde os resultados que possuem representação numérica são apresentados em colunas por ordem cronológica, possibilitando ao profissional assistente a visualização sequencial da evolução dos parâmetros do paciente. A inserção dos dados obtidos através do PGP, potencializa as funcionalidades, podendo gerar ganhos imediatos para o paciente, além do enriquecimento da base de dados para pesquisas futuras.

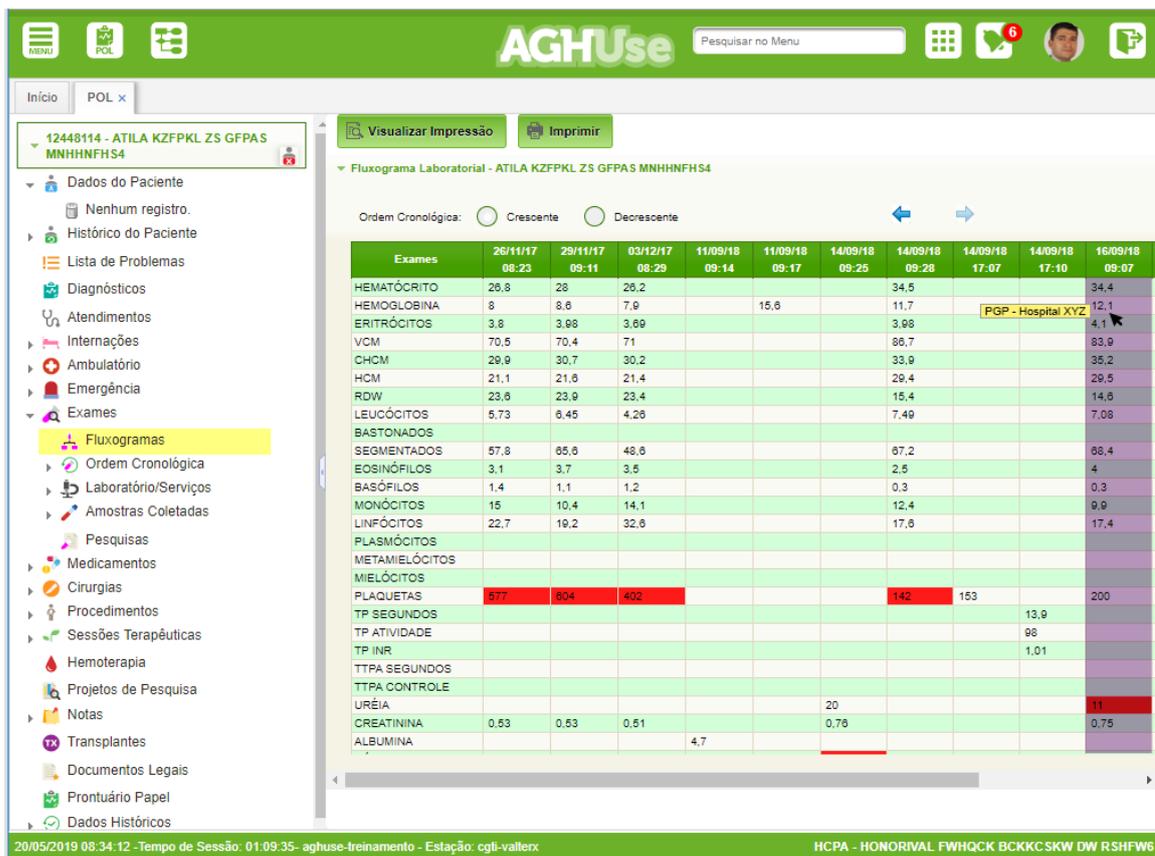


Figura 11 - Protótipo AGHUse PGP – Fluxograma de Exames

Fonte: Sistema AGHUse – Adaptado pelo autor

#### 4.6 Protótipo AGHUse PGP – Medicamentos

Considera-se importante para a assistência do paciente que as equipes de saúde tenham conhecimento de seu histórico de saúde. Não se pode falar em histórico de saúde sem considerar os medicamentos em uso ou já utilizados pelo paciente. A Figura 12 apresenta a tela do AGHUse onde são listados em ordem cronológica todos os medicamentos já prescritos para o paciente. Também aqui serão apresentadas as informações trazidas do PGP, ampliando a fonte de dados para a tomada de decisão assistencial.

The screenshot shows the AGHUse software interface. At the top, there is a green header with the AGHUse logo and a search bar. Below the header, there is a navigation menu on the left side with various options like 'Dados do Paciente', 'Histórico do Paciente', 'Listas de Problemas', 'Diagnósticos', 'Atendimentos', 'Internações', 'Ambulatório', 'Emergência', 'Exames', 'Medicamentos', 'Cirurgias', 'Procedimentos', 'Sessões Terapêuticas', 'Hemoterapia', 'Projetos de Pesquisa', 'Notas', 'Transplantes', 'Documentos Legais', 'Prontuário Papel', and 'Dados Históricos'. The 'Medicamentos' option is highlighted in yellow. The main content area shows a table of medication records. The table has four columns: 'Data Inicial', 'Data Final', 'Descrição', and 'Dias Prescritos'. The records are as follows:

Data Inicial	Data Final	Descrição	Dias Prescritos
23/11/2017	23/11/2017	CEFEPIME 2 G - Administrar 2 G, EV, de 8/8 horas, I=17:00 h, Fixo;	1
23/11/2017	23/11/2017	METRONIDAZOL INJETAVEL - 500MG 5 MG/ML - Administrar 500 MG, EV, de 6/6 horas, I=17:00 h, Fixo;	1
12/11/2017	01/12/2017	CEFEPIME 2 G - Administrar 2 G, EV, de 8/8 horas, Fixo;	19
12/11/2017	01/12/2017	METRONIDAZOL INJETAVEL - 500MG 5 MG/ML - Administrar 500 MG, EV, de 6/6 horas, Fixo;	19

The text 'PGP - Hospital XYZ' is highlighted in yellow in the description of the third record. At the bottom of the interface, there is a status bar with the text '20/05/2019 08:32:37 - Tempo de Sessão: 01:09:43 - aghuse-treinamento - Estação: cgtb-vallterx' and 'HCPA - HONORIVAL FWHQCK BCKKCSKW DW RSHFW6'.

Figura 12 - Protótipo AGHUse PGP – Medicamentos

Fonte: Sistema AGHUse – Adaptado pelo autor

#### 4.7 Protótipo AGHUse PGP – Cirurgias

A Figura 13 mostra a tela de registros de Cirurgias, na qual são apresentadas informações como data, nome do procedimento cirúrgico e especialidade, bem como o responsável pela equipe que a realizou.

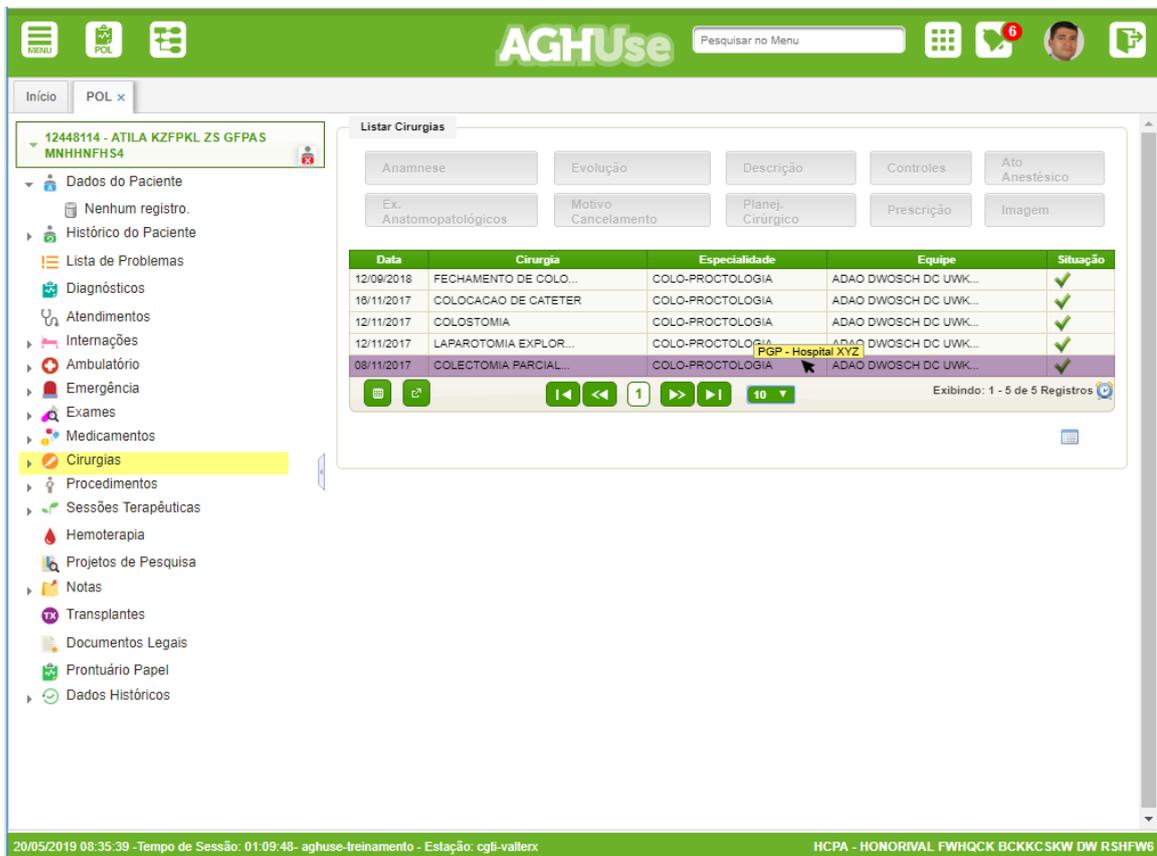


Figura 13 - Protótipo AGHUse PGP – Cirurgias

Fonte: Sistema AGHUse – Adaptado pelo autor

Da mesma forma que nos exemplos anteriores, os procedimentos realizados em outras instituições de saúde, integrantes do PGP, serão listados na relação de cirurgias realizadas pelo paciente.

#### 4.8 Protótipo AGHUse PGP – Projetos de Pesquisa

Os Registros Eletrônicos de Saúde são fonte inesgotável de informações para realização ou apoio a projetos de pesquisas clínicas. Com o AGHUse não é diferente. São inúmeros os projetos que, com as devidas providências para garantia da legalidade, privacidade e com o consentimento dos pacientes, se tornam de possível realização com a disponibilidade de dados confiáveis e reais.

No AGHUse, os pacientes, sujeitos de pesquisa, são identificados no Prontuário OnLine no menu “Projetos de Pesquisa”, conforme Figura 14 abaixo:

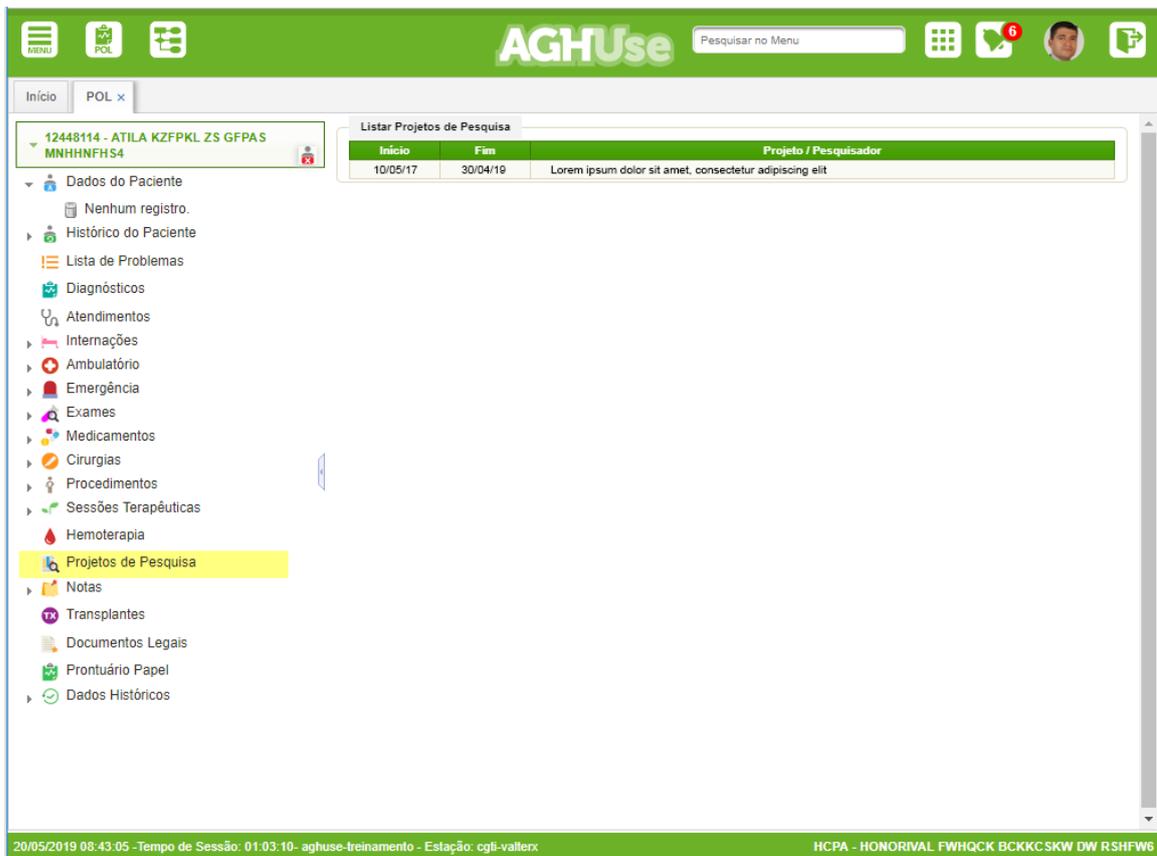


Figura 14 - Protótipo AGHUse PGP – Projetos de Pesquisa

Fonte: Sistema AGHUse

Na tela de Projetos de Pesquisa, além do período de participação, são identificados o nome do projeto e o pesquisador responsável.

Essa funcionalidade do AGHUse tem por objetivo sinalizar a qualquer equipe assistente que o paciente em questão participa voluntariamente de um estudo. Essa identificação é essencial para evitar que um eventual novo tratamento possa interferir ou invalidar completamente os resultados da investigação na pesquisa. Como exemplo, cita-se a situação de que um determinado paciente acesse o Serviço de Emergência do Hospital. Assim que identificado no sistema, este sinaliza que o paciente é sujeito de um ou mais projetos de pesquisa e permite à equipe assistente que entre em contato com os pesquisadores responsáveis, relatando a situação do paciente ou ainda solicitando apoio visto que o diagnóstico apresentado pode eventualmente ter relação com a intervenção aplicada no projeto.

Com a adoção do PGP, esta potencialidade do sistema fica ainda mais evidenciada, visto que agregará informações daquele paciente, obtida nas mais diversas fontes integradas ao PGP.

#### **4.9 Análise de Performance do uso do *Blockchain* com informações de saúde**

A prototipação e a avaliação da usabilidade demonstraram que a proposta é factível e deixaram evidentes os benefícios trazidos para os pacientes e profissionais de saúde, por possibilitar a completude das informações no Prontuário Global do Paciente.

Todavia, essas constatações cairiam por terra se não fosse possível demonstrar que, na vida real, a troca de informações de saúde usando *Blockchain* funcionaria com performance adequada.

Em conjunto com pesquisadores do *Software Innovation Laboratory* – SOFTWARELAB da Universidade do Vale do Rio dos Sinos bem como do *Institute for Software Integrated Systems* da Vanderbilt University (ISIS), realizamos conjuntos de testes de interoperabilidade e foi possível demonstrar que a proposta é factível e pode ser efetivamente aplicada.

O trabalho conjunto gerou o artigo “*Analyzing the performance of a blockchain-based personal health record implementation*” (Roehrs *et al.*, 2019), publicado no *Journal of Biomedical Informatics*, importante periódico da área de informática em saúde que possui grau de impacto 2,75 e está classificado no Qualis CAPES como A2.

No artigo (Anexo 2), que consiste no segundo produto desta dissertação, relatamos a criação de uma rede *Blockchain* privada, simulando a troca de informações entre provedores de saúde, laboratórios de exames, hospitais etc., bem como o consumo e inserção de informações pela parte cliente, ou seja, sistemas de gestão hospitalar ou mesmo o próprio paciente, através do que chamamos OmniPHR (Roehrs, Costa, da e Rosa Righi, da, 2017), ou seja, registros pessoais de saúde.

A Figura 15 demonstra o que seria a rede de interconexões entre clientes e fornecedores de informações de saúde, usando uma rede privada *Blockchain*.

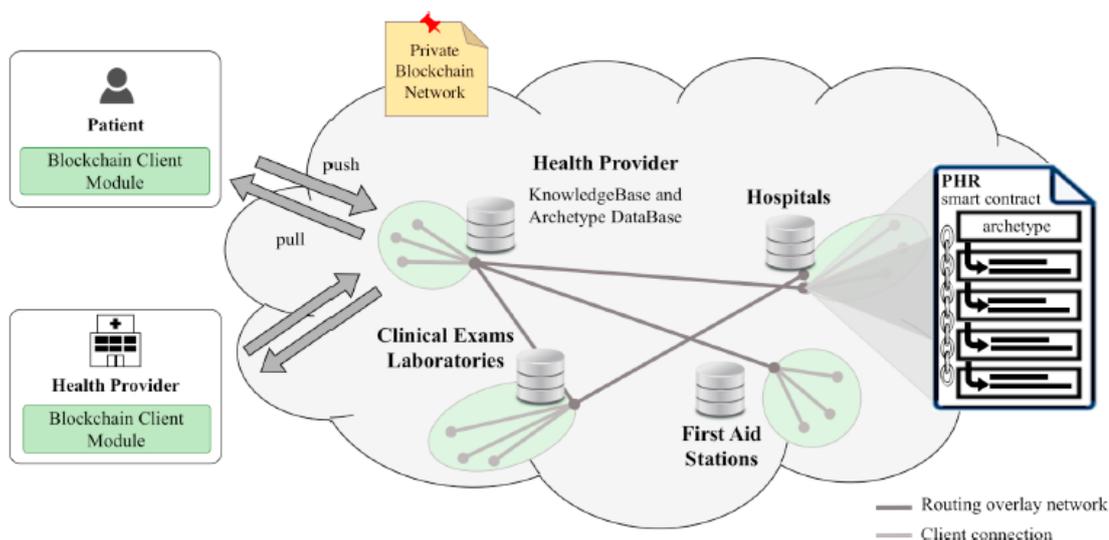


Figura 15 - Interoperabilidade de informações de saúde em *Blockchain*

Fonte: Artigo publicado pelo autor (Roehrs *et al.*, 2019)

Para avaliação da performance, tal como tempo de resposta e quantidade de memória e CPU demandados nos equipamentos interconectados, foi criada uma rede *Blockchain* privada com 10 supernodos (computadores que conectam diretamente na *Blockchain* e processam as informações trafegadas), e realizamos testes massivos com uma quantidade aproximada de 40.000 sessões simultâneas, ou seja, leituras e escritas na rede.

Os resultados foram extremamente positivos e demonstraram disponibilidade de 98% da solução durante os testes de carga nos três cenários de testes realizados. O teste leve com 500 sessões concorrentes, o teste médio com 10.000 sessões concorrentes e o teste pesado com 40.000 sessões. Em todos esses testes, a média de tempo de resposta de uma operação de inserção ou recuperação de informações foi inferior a 1 segundo.

As informações técnicas detalhadas dos testes realizados estão presentes no artigo (Roehrs *et al.*, 2019), (Anexo 2).

#### 4.10 Trabalhos futuros - Como abordar a escalabilidade global

Apesar dos testes de performance terem demonstrado satisfatoriedade numa escala significativa de tráfego de informações, entendemos que o futuro reserva para a interoperabilidade de informações de saúde, grandes crescimentos, em escala não somente nacional, mas também mundial.

Para enfrentar tamanha escalabilidade, far-se-á necessário investigar outras tecnologias ou arquiteturas que permitam melhor controlar o tráfego de informações ou, ainda, dividi-lo em camadas para que possam ser transferidos sob demanda ou sob ação de eventos específicos.

Durante o estágio do mestrado, realizado no SOFTWARELAB da Unisinos sob a supervisão do Prof. Dr. Cristiano André da Costa e em conjunto com os diversos pesquisadores que ali atuam, iniciamos a discussão do que poderá ser a base para um futuro trabalho. Falamos sobre a necessidade de criar uma superestrutura que permita o compartilhamento de dados, de forma controlada. Criamos naquele momento um conceito que denominamos de "SuperChain" com capacidade para endereçar uma mega escalabilidade. Considerando que, no caso de uma grande rede, de abrangência nacional ou além fronteiras, uma única *Blockchain* tradicional poderia não suportar o armazenamento de dados global, far-se-ia necessário uma "*Blockchain de Blockchains*". A isso, passamos a chamar de "*SuperChain*" que será objeto de maiores pesquisas e detalhamentos posteriores.

## 5 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme proposto inicialmente, nosso trabalho teve por intenção prototipar um padrão de interoperabilidade entre o AGHUse e outros sistemas, bem como outras instâncias do próprio AGHUse.

Sabíamos que a preocupação com a garantia da privacidade do paciente seria essencial no estudo, visto que os amplos benefícios demonstrados tanto para o paciente quanto para as equipes assistentes, não podem suplantar os direitos individuais da pessoa e especialmente a autonomia que esta tem em decidir pela disponibilidade de suas informações pessoais.

Resolvidas as questões técnicas e negociais que mostraram viável a interoperabilidade, focou-se na preocupação de permitir que o paciente continue tomando a decisão de quando e em que momento suas informações podem ser disponibilizadas. Assim, incluímos no protótipo o pré-requisito de que em cada instituição de saúde que o paciente interagir, buscar-se-á seu consentimento para integrar seus dados à *Blockchain* privada. Com isso, faculta-se ao paciente decidir caso-a-caso a integração de suas informações.

Importante ressaltar mais uma vez que a proposta adota uma rede *Blockchain* privada, ou seja, além dos dados ali inseridos serem criptografados, somente terão acesso à *Blockchain* da saúde as instituições que formalmente integrarem-se à rede e assumirem a corresponsabilidade pela guarda e manuseio das informações.

Outra grande preocupação foi a de comprovar a factibilidade do uso da *Blockchain*, na questão de performance. Nada seria válido se na vida real, não houvesse uma performance mínima necessária para o envio e recuperação de informações. O estudo que gerou o artigo “OmniPHR: *A distributed architecture model to integrate personal health records*” (Roehrs, Costa, da e Rosa Righi, da, 2017) foi essencial para nos trazer a confiança de que a proposta é factível e que poderá ser efetivamente utilizada.

É necessário destacar ainda que o processo de recuperação das informações oriundas da *Blockchain* e sua integração ao prontuário, formando o Prontuário Global do Paciente, se dará de forma assíncrona, ou seja, conforme as informações forem chegando, passarão a ser apresentadas. Dessa forma, mesmo que uma certa instituição de saúde integrante da rede passe por problemas de conectividade por algum tempo, o

que não seria raro de acontecer, visto as deficiências da malha de telecomunicações no Brasil especialmente em localidades distantes dos maiores centros, não haverá prejuízo à continuidade do atendimento local do paciente, mesmo que as informações mais recentes, adicionadas em outras localidades, não estejam acessíveis.

Em que pese o fato de ter sido prototipado apenas no sistema AGHUse, cabe registrar que poderão ingressar no PGP prontuários oriundos também de diferentes sistemas. Como foi adotado o padrão de interoperabilidade *OpenEHR*, bastará que a instituição interessada faça também os ajustes necessários em seu sistema RES para que possa, assim que formalizado seu ingresso na rede, inserir e recuperar as informações na *Blockchain* privada, seguindo esse padrão.

Como já mencionamos no trabalho, não foram abordadas no estudo as questões inerentes a cada instituição que venha a ingressar na rede *Blockchain*. Sabemos que existem muitas barreiras que ainda deverão ser enfrentadas e transpostas, especialmente no que tange à cultura organizacional e à eventual resistência ou receio de compartilhar informações em cada instituição. A cada uma caberá não só a decisão de ingresso mas também a definição dos processos de trabalho internos que possibilitarão o registro do interesse do paciente em participar da rede de interoperabilidade.

Estamos convictos da aplicabilidade da proposta no cenário de saúde nacional, especialmente na Comunidade AGHUse que, como menciona seu Regimento (HCPA, 2018) no Cap. II, Art. 4, Inc. VII, existe a possibilidade de troca de informações assistenciais, de gestão e pesquisa entre os integrantes, respeitando os requisitos de privacidade dos pacientes, das instituições e da legislação em vigor. Ademais, visualizamos também a aplicabilidade interna em uma mesma instituição de grande amplitude geográfica, como exemplo as Forças Armadas, que possuem unidades de saúde espalhadas em todo o território nacional, com grande movimentação de pessoal e com dificuldade de unificar os RES em um sistema centralizado, visto não existir cobertura de telecomunicações de qualidade e estabilidade abrangendo todos os pontos.

Dessa forma, concluímos que a intenção original foi plenamente atendida e contamos hoje com uma proposta factível e implementável que poderá em breve ser adotada no sistema AGHUse, dando início, quem sabe, à futura rede nacional de Prontuário Global do Paciente.

## 6 REFERÊNCIAS

ALVES, C. A.; FERNANDES, M. S.; GOLDIM, J. R. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico- paciente. **Revista HCPA**, v. 32, n. 3, p. 358–362, 2012.

BELLOD CISNEROS, J. L.; AARESTRUP, F. M.; LUND, O. Public Health Surveillance using Decentralized Technologies. **Blockchain in Healthcare Today**, v. 1, n. 0, 23 mar. 2018.

CORMACK, J. D. Lord Kelvin A Biographical Sketch. **Cassier's Magazine**, v. 16, n. 1, p. 3–17, 1899.

GOLDIM, J. R.; PITHAN, C. DA F.; OLIVEIRA, J. G. DE; RAYMUNDO, M. M. O processo de consentimento livre e esclarecido em pesquisa: uma nova abordagem. **Revista da Associação Médica Brasileira**, 2005.

HCPA, D. E. **Regimento Interno da Comunidade AGHUse**. Porto Alegre: [s.n.].

HL7 INTERNATIONAL. **Introduction to HL7 Standards**. Disponível em: <<http://www.hl7.org/implement/standards/index.cfm?ref=nav>>. Acesso em: 28 jul. 2013.

JOHNSON, A. E. W.; POLLARD, T. J.; SHEN, L.; LEHMAN, L. H.; FENG, M.; GHASSEMI, M.; MOODY, B.; SZOLOVITS, P.; ANTHONY CELI, L.; MARK, R. G. MIMIC-III, a freely accessible critical care database. **Scientific Data**, v. 3, n. 1, p. 160035, 24 dez. 2016.

LEGAZ-GARCIA, M. D. C.; MENARGUEZ-TORTOSA, M.; FERNANDEZ-BREIS, J. T.; CHUTE, C. G.; TAO, C. Transformation of standardized clinical models based on OWL technologies: from CEM to OpenEHR archetypes. **Journal of the American Medical Informatics Association**, v. 22, n. 3, p. 536–544, 10 fev. 2015.

LILLEHAUG, S. I. Blockchain as a Technology to Facilitate Privacy and Better Health Record Management. **The University of Bergen**, 1 set. 2018.

MANDEL, J. C.; KREDA, D. A.; MANDL, K. D.; KOHANE, I. S.; RAMONI, R. B. SMART on FHIR: a standards-based, interoperable apps platform for electronic health records. [s.d.].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria N° 2.073, de 31 de Agosto de 2011.** Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2073\\_31\\_08\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2073_31_08_2011.html)>. Acesso em: 22 mar. 2019.

MIRANDA, N. J.; PINTO, V. B. O padrão OpenEHR aplicado como sistema de organização do conhecimento clínico. **Universidade Federal da Paraíba**, 2014.

MOEN, R.; NORMAN, C. Evolution of the PDCA Cycle. **Society**, p. 1–11, 2006.

NAKAMOTO, S. **Bitcoin: A Peer-to-Peer Electronic Cash System**[www.cryptovest.co.uk](http://www.cryptovest.co.uk). [s.l.: s.n.]. Disponível em: <[www.cryptovest.co.uk](http://www.cryptovest.co.uk)>. Acesso em: 13 maio. 2019.

**Open industry specifications, models and software for e-health.** Disponível em: <<https://www.openehr.org/>>. Acesso em: 17 jun. 2019.

ÖZSU, M. T.; VALDURIEZ, P. **Principles of distributed database systems.** [s.l.] Springer, 2011.

PAHL, C.; ZARE, M.; NILASHI, M.; FARIA BORGES, M. A. DE; WEINGAERTNER, D.; DETSCHEW, V.; SUPRIYANTO, E.; IBRAHIM, O. Role of OpenEHR as an open source solution for the regional modelling of patient data in obstetrics. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 55, p. 174–187, 1 jun. 2015.

PRENEEL, B. Cryptographic hash functions. **European Transactions on Telecommunications**, v. 5, n. 4, p. 431–448, 7 set. 2010.

ROEHRS, A.; COSTA, C. A. DA; ROSA RIGHI, R. DA. OmniPHR: A distributed architecture model to integrate personal health records. **Journal of Biomedical Informatics**, 2017.

ROEHRS, A.; COSTA, C. A. DA; ROSA RIGHI, R. DA; SILVA, V. F. DA; GOLDIM, J. R.; SCHMIDT, D. C. Analyzing the performance of a blockchain-based personal health record implementation. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 92, p. 103140, 2019.

SACHDEVA, S.; BATRA, S.; BHALLA, S. Evolving large scale healthcare applications using open standards. **Health Policy and Technology**, v. 6, n. 4, p. 410–425, 1 dez. 2017.

TIMM DE SOUZA, R. **Sujeito, ética e história: Levinas, o traumatismo infinito e a crítica da filosofia ocidental**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999.

TOBERGTE, D. R.; CURTIS, S. O padrão openehr aplicado como sistema de organização do conhecimento clínico. **Journal of Chemical Information and Modeling**, 2013.

ULRIKSEN, G.-H.; PEDERSEN, R.; ELLINGSEN, G. Infrastructuring in Healthcare through the OpenEHR Architecture. **Computer Supported Cooperative Work (CSCW)**, v. 26, n. 1–2, p. 33–69, 13 abr. 2017.

YUAN, B.; LIN, W.; MCDONNELL, C. **Blockchains and electronic health records**. Disponível em: <[http://mcdonnell.mit.edu/blockchain\\_ehr.pdf](http://mcdonnell.mit.edu/blockchain_ehr.pdf)>.

## 7 ANEXOS

### 7.1 Regimento Interno da Comunidade AGHUse

---

#### REGIMENTO INTERNO DA COMUNIDADE AGHUse

##### CAPÍTULO I

##### DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

**Art. 1º** O presente regimento interno tem como finalidade estabelecer princípios e regras relacionadas à Comunidade AGHUse, aplicando-se as disposições de direito público e, no que couber, as de direito privado.

**§1º** A visão da Comunidade AGHUse é a contribuição para a melhoria da gestão da assistência à saúde no Brasil.

**§2º** A missão da Comunidade AGHUse é transformar a realidade da assistência à saúde no Brasil através da disseminação sustentável do modelo de gestão amparado pelo sistema AGHUse.

**§3º** Os membros integrantes deste Regimento reconhecem que o Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA, por ser o Membro Fundador, arrega-se de prerrogativas exclusivas na condução da Comunidade AGHUse.

**§4º** A Comunidade AGHUse e seus respectivos membros devem observar as normas administrativas e legais, especialmente o código de conduta e integridade do HCPA.

**Art. 2º** Considera-se AGHUse o software referencial no seguimento de gestão em saúde, desenvolvido no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Permite registrar os processos administrativos, assistenciais e de apoio à assistência de forma integrada e com o objetivo de melhorar o atendimento ao paciente, o acesso à pesquisa e à gestão administrativa da instituição.

**Art. 3º** Considera-se Comunidade AGHUse uma unidade social que compartilha normas, valores e identidade ligadas ao sistema AGHUse.

##### CAPÍTULO II

##### DOS OBJETIVOS E PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

**Art. 4º** São objetivos da Comunidade AGHUse:

- I - disseminar o uso do AGHUse na comunidade de saúde sem restrição de fronteiras;
- II - estabelecer conceitos fundamentais do manejo de informações clínicas e administrativas em consonância direta com a legislação brasileira vigente e princípios éticos e bioéticos estabelecidos;
- III - promover a sustentabilidade do sistema AGHUse;

- 
- IV** - estabelecer uma estrutura de desenvolvimento e crescimento colaborativo do Sistema AGHUse;
- V** - ampliar a representatividade do modelo de gestão centrado na assistência ao paciente e adotado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA ;
- VI** - proporcionar aos membros da comunidade o uso do Sistema AGHUse ao menor custo e com facilidade de atualizações e customizações;
- VII** - propiciar a troca de informações assistenciais, de gestão e pesquisa entre os membros da comunidade, respeitando os requisitos de privacidade de pacientes e das instituições e a legislação em vigor;
- VIII** - estimular o compartilhamento de funcionalidades e conhecimento entre os membros da Comunidade AGHUse;
- IX** - garantir independência das partes possibilitando que os participantes possuam repositórios locais com autonomia para desenvolver funcionalidades, testar e implementar atualizações no seu ambiente, convergindo sempre para uma versão única do Sistema AGHUse;
- X** - assegurar que o desenvolvimento no Sistema AGHUse sempre seja compartilhado na Comunidade AGHUse;
- XI** - conservar a compatibilidade entre os repositórios distribuídos (remotos), sem prejuízo à sincronização periódica com o repositório principal;
- XII** - maximizar a gestão e minimizar a aplicação de recursos duplicados, evitando que grupos colaboradores diferentes aloquem força de trabalho na solução de um mesmo problema ou criação de funcionalidade;
- XIII** - facilitar o trabalho através da automação de tarefas;
- XIV** - definir, em parceria, as fases de engenharia dos novos ciclos de desenvolvimento de software;
- XV** - promover as medidas de segurança como os níveis de acesso, definição de privilégios, funcionalidades técnicas e outros.

**Art. 5º** São princípios fundamentais do Sistema e da Comunidade AGHUse, que devem ser cumpridos obrigatoriamente:

- I** - respeito aos direitos do paciente: privacidade das informações como dados cadastrais, prontuário do paciente, resultado de exames, acesso pelo paciente a sua informação com cópia de prontuário, e outros;
- II** - observância à unidade do sistema: versão única, padrões técnicos, parametrização, regras de segurança e outros;
- III** - atenção à identidade do sistema: identidade visual, nome único e outros;
- IV** - obediência à legislação e a princípios éticos e bioéticos: legislação brasileira, resoluções e pareceres dos Conselhos profissionais na área da saúde e outros.

**Parágrafo único.** O Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA se reserva do direito de vetar toda a conduta que viole as matérias elencadas nos incisos do caput deste artigo, podendo, de ofício e independente de deliberação prévia, executar medidas para a prevenção e reparação do ato em desconformidade com o aqui estabelecido, dispensando-se a intervenção judicial.

---

## CAPÍTULO III

### DA ADMISSÃO DE MEMBROS

**Art. 7º** Somente poderão ser membros da Comunidade AGHUse pessoas jurídicas, públicas ou privadas, que administrem serviços de saúde e que se comprometam em implantar o Sistema AGHUse na(s) sua(s) instituição(ões) e contribuir colaborativamente com seu desenvolvimento e sustentação.

**§1º** Não serão admitidas pessoas jurídicas que atuem com finalidade principal em seu contrato/estatuto social (ou instrumento equivalente) no desenvolvimento ou implantação de sistemas.

**§2º** O pretense membro deverá ter capacidade técnica e financeira para contribuir com o crescimento do Sistema AGHUse.

**§3º** Preenchidos os requisitos do caput e do §1º deste artigo, a admissão de membros da Comunidade AGHUse ocorrerá para aqueles que manifestem interesse em utilizar o Sistema AGHUse, firmem instrumento competente relativo à transferência de conhecimento sobre o Sistema e haja conveniência pública manifestada discricionariamente através de ato do Diretor-Presidente do HCPA.

**§4º** A admissão daqueles que não se enquadrem nos termos do caput e do §3º deste artigo será submetida ao Comitê Estratégico para aprovação.

**§5º** Ao ingressarem na Comunidade AGHUse, os seus membros aderem ao termo de confidencialidade.

## CAPÍTULO IV

### DO INSTRUMENTO DE TRANSFERÊNCIA DE CONHECIMENTO

**Art. 8º** O instrumento referido no §3º do artigo 4º deste Regimento é obrigatório para o ingresso de membros na Comunidade AGHUse, salvo exceções, e somente poderá ser firmado com membros da Comunidade AGHUse.

Parágrafo único. A transferência de conhecimento sobre o Sistema AGHUse deve ser previamente submetida ao Comitê Estratégico, que deliberará sobre o assunto, podendo, se houver violação a este Regimento, providenciar as medidas necessárias para o controle do ato.

**Art. 9º** São cláusulas obrigatórias no instrumento competente para a transferência de conhecimentos técnicos e negociais de gestão em saúde relacionados ao Sistema AGHUse:

I - objeto: prestação de serviços pelo contratado de transferência de conhecimentos técnicos e negociais de gestão em saúde necessários à adaptação e implantação do Aplicativo para Gestão Hospitalar – AGHUse;

- 
- II** - preço e condições de pagamento: ocorrerá conforme a relação jurídica estabelecida;
  - III** - prazo: sempre por período determinado;
  - IV** - direitos e obrigações das partes: atribuindo especialmente as sanções por descumprimento contratual;
  - V** - sigilo e segurança das informações;
  - VI** - foro: será sempre o de Porto Alegre/RS, quando o instrumento for firmado com o Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA.

## **CAPÍTULO V**

### **DA ORGANIZAÇÃO HIERÁRQUICA ESTRUTURAL**

**Art.10º** A estrutura será hierarquicamente formada em escalonamento de poder, prevalecendo a decisão do primeiro em detrimento do segundo e assim por diante, conforme segue:

- I** - Comitê Estratégico;
- II** - Comitê Técnico;
- III** - Membro em geral.

**Art.11º** O Comitê Estratégico será composto por até 7(sete) membros, distribuídos da seguinte forma: 1 (um) coordenador e 6 (seis) membros.

**§1º** O Coordenador e demais membros do Comitê Estratégico serão nomeados pelo Diretor-Presidente do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA.

**§2º** O Coordenador será um colaborador do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA.

**§3º** O membro da Comunidade AGHUse que postular a posição de membro do Comitê Estratégico deverá encaminhar, ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA, a indicação de candidato.

**§4º** Os membros do Comitê Estratégico serão nomeados segundo a sua representatividade na Comunidade AGHUse.

**§5º** A composição do Comitê Estratégico será revista anualmente podendo seus membros serem reconduzidos automaticamente se não houver decisão em contrário.

**§6º** O membro da Comunidade AGHUse que optar por sua saída da Comunidade ou que tenha seu instrumento de adesão à Comunidade com vigência vencida terá seu representante no Comitê Estratégico desligado automaticamente.

**Art. 12º** São funções do Comitê Estratégico:

- I** - definições e alterações deste Regimento;
- II** - estabelecer as metas, prioridades e estratégia da Comunidade AGHUse.

---

**§1º** As decisões serão adotadas por maioria de votos, sendo admitida, excepcionalmente, a participação por videoconferência.

**§2º** Em caso de empate, o Coordenador terá voto de qualidade para a deliberação, prevalecendo sobre o voto dos demais membros.

**Art. 13º** São funções do Coordenador do Comitê Estratégico:

**I** - agendar com antecedência mínima de vinte dias as reuniões do Comitê Estratégico;

**II** - coordenar as reuniões do Comitê Estratégico;

**III** - estabelecer a pauta das reuniões do Comitê Estratégico;

**IV** - manter canal de comunicação com os membros do Comitê Estratégico;

**V** - acolher e encaminhar sugestões e propostas dos membros da Comunidade AGHUse;

**VI** - encaminhar as propostas de ingresso de novos membros da Comunidade AGHUse;

**VII** - deliberar sobre as exclusões de membros da Comunidade AGHUse;

**VIII** - vetar matéria que viole os princípios fundamentais deste Regimento (art. 3º), tendo poderes suficientes para retirar da pauta e revogar/anular atos já praticados.

**Art. 14º** São funções dos membros do Comitê Estratégico:

**I** - comparecer às reuniões propostas pelo Coordenador;

**II** - definir as metas e estratégia da Comunidade AGHUse;

**III** - trazer propostas, sugestões e inovações ao Sistema AGHUse.

**Art. 15º** O Comitê Técnico será composto por 9 (nove) profissionais de tecnologia da informação e comunicação, distribuídos da seguinte forma: 1 (um) coordenador e 8 (oito) membros.

**Parágrafo único.** Os membros do Comitê Técnico deverão ser profissionais de tecnologia da informação e comunicação com experiência comprovada.

**Art. 16º** São funções do Comitê Técnico:

**I** - definições e alterações técnicas relacionadas ao Sistema AGHUse;

**II** - estabelecer as metas e prioridades técnicas atinentes ao Sistema AGHUse;

**III** - outras funções relacionadas às soluções técnicas aplicáveis ao Sistema AGHUse.

**§1º** As decisões serão adotadas por maioria de votos, sendo admitida, excepcionalmente, a participação por videoconferência.

**§2º** Em caso de empate, o Coordenador terá voto de qualidade para a deliberação, prevalecendo sobre o voto dos demais membros.

**Art. 17º** O Coordenador e demais membros do Comitê Técnico serão nomeados pelo Diretor-Presidente do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA.

**§1º** O Coordenador será um colaborador do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA.

**§2º** O membro da Comunidade AGHUse que postular a posição de membro do Comitê Técnico deverá encaminhar ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA a indicação

---

de candidato.

**§3º** Os membros do Comitê Técnico serão nomeados segundo a sua representatividade na Comunidade AGHUse.

**§4º** A composição do Comitê Técnico será revista anualmente podendo seus membros serem reconduzidos automaticamente se não houver decisão em contrário.

**§5º** O membro da Comunidade AGHUse que optar por sua saída da Comunidade ou que tenha seu instrumento de adesão à Comunidade com vigência vencida terá seu representante no Comitê Técnico desligado automaticamente.

**Art. 18º** São funções do Coordenador do Comitê Técnico:

- I** – agendar e coordenar as reuniões do Comitê Técnico;
- II** – manter canal de comunicação com os membros do Comitê Técnico;
- III** – acolher e encaminhar sugestões e propostas dos membros da Comunidade AGHUse;
- IV** – dar diretrizes que orientarão instalações e novos desenvolvimentos de sistemas dentro do AGHUse;
- V** – promover a unidade do Sistema AGHUse;
- VI** – encaminhar ao Comitê Estratégico propostas oriundas das áreas técnicas.

**Art. 19º** São funções dos membros do Comitê Técnico:

- I** – comparecer às reuniões propostas pela Coordenação;
- II** – comprometer-se com a unidade do Sistema AGHUse;
- III** – trazer propostas, sugestões e inovações técnicas ao Sistema AGHUse.

**Art. 20º** São funções dos membros da Comunidade AGHUse:

- I** – respeitar os princípios gerais do Sistema AGHUse;
- II** – manter a unidade do Sistema AGHUse;
- III** – conservar a identidade do Sistema AGHUse nas implantações realizadas;
- IV** – disponibilizar aos membros da Comunidade AGHUse os desenvolvimentos produzidos;
- V** – compartilhar exclusivamente com os membros da Comunidade AGHUse os conhecimentos adquiridos junto a esta;
- VI** – contribuir para novas funcionalidades do Sistema AGHUse em concordância com as orientações técnicas e princípios fundamentais do Sistema;
- VII** – observar a disciplina deste regimento, bem como toda a legislação aplicável ao sistema de saúde;
- VIII** – denunciar aos Comitês Estratégico e Técnico quaisquer violações estabelecidas neste regimento, especialmente informações sigilosas (confidenciais) do sistema;
- IX** – obedecer às determinações definidas pelo Comitê Técnico e Estratégico;
- X** – criar somente novas versões do Sistema que tenham sido aprovadas pelo Comitê Técnico do Sistema AGHUse.

## CAPÍTULO VI

---

## DA EXCLUSÃO DE MEMBROS

**Art. 21º** Os membros excluídos da Comunidade AGHUse perderão o direito de participar dos desenvolvimentos de Sistema, de incluir novas funcionalidades no core deste e de participar das reuniões e atividades da Comunidade AGHUse.

**Parágrafo único.** A exclusão de membros da Comunidade AGHUse será feita pelo Diretor-Presidente do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA, através de ato competente, respeitando-se o devido processo legal.

**Art. 22º** Serão excluídos membros da Comunidade AGHUse nas situações:

**I** - membros que formalizarem o desejo de retirar-se da Comunidade AGHUse;

**II** - membros que descumprirem os compromissos constantes no instrumento competente de que trata o artigo 7º, do §3º, deste Regimento;

**III** - membros que não acatem as determinações dos Comitês Estratégico e Técnico;

**IV** - membros que não cumpram normas, princípios e obrigações constantes neste regimento;

**V** - membros que persistam no uso de funcionalidades ou rotinas que se contraponham aos princípios fundamentais do Sistema;

**VI** - membros que não assinem, injustificadamente, no prazo estabelecido pelo Coordenador do Comitê Estratégico, o termo de compromisso de contraprestação (ou instrumento equivalente) relativo à sua contribuição para a Comunidade AGHUse a que se refere o artigo 21 deste Regimento, ou que de qualquer forma violem as obrigações nele constantes;

**VII** - membros que realizarem a transferência de conhecimento relativa ao Sistema AGHUse para outrem que não seja membro da Comunidade AGHUse, em desacordo com o que deliberar o Comitê Estratégico ou violando qualquer das normas estabelecidas neste Regimento.

## CAPÍTULO VII

### OBRIGAÇÕES

**Art. 23º** Cada membro, ao ingressar na Comunidade AGHUse, deverá comprometer-se com uma contraprestação, através de termo de compromisso (ou instrumento equivalente), de valor proporcional ao:

**I** - tamanho da estrutura daquele que terá o Sistema AGHUse implantado;

**II** - número e complexidade dos locais onde está prevista a utilização do Sistema AGHUse;

**III** - número de módulos a serem implantados.

---

**§1º** Este valor pode ser calculado monetariamente ou em pontos de função ou outra forma de métrica de software.

**§2º** No termo de compromisso (ou instrumento equivalente) acima previsto deverá constar que cada membro da Comunidade AGHUse contribuirá periodicamente com desenvolvimento mensurado em pontos de função (ou outra métrica de software) ou o equivalente financeiro seguindo os mesmos critérios do caput e seus incisos.

## **CAPÍTULO VIII**

### **DIREITOS**

**Art. 24º** Serão assegurados aos membros formalmente integrados à Comunidade AGHUse os seguintes direitos:

- I** - utilização das versões atualizadas do Sistema AGHUse;
- II** - pleitear participação nos Comitês, na forma estabelecida neste Regimento;
- III** - opinar, quando autorizado neste Regimento, sobre assuntos de interesse da Comunidade AGHUse;
- IV** - compartilhar incorreções do Sistema AGHUse para solução em conjunto;
- V** - ter acesso aos dados do Sistema que sejam imprescindíveis ao uso e ao desenvolvimento do software.

**Parágrafo único.** As divergências sobre os direitos estabelecidos neste artigo serão solucionadas pelo Coordenador do Comitê Estratégico, ouvidos os demais membros.

## **CAPÍTULO IX**

### **DAS RESPONSABILIDADES**

**Art. 25º** O Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA se isenta de responsabilidade administrativa, civil e penal decorrente da utilização, disponibilização ou de qualquer ato inadequado ou em desconformidade com o ordenamento jurídico praticado por qualquer dos membros da Comunidade AGHUse e/ou seus representantes (ou por que assim se comportar) e relacionado ao Sistema AGHUse.

**Parágrafo único.** Caso o Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA seja demandado por conduta praticada por membro e/ou seus representantes (ou por quem assim se comportar), deve este ressarcir todos os custos que isso implicar àquele, inclusive custas e honorários advocatícios.

---

## CAPÍTULO X

### DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

**Art. 26º** O Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA deverá representar ativamente a Comunidade AGHUse, judicial ou extrajudicial, para salvaguardar o disposto neste Regimento Interno, podendo transferir esses poderes aos demais membros.

**§1º** Na hipótese do caput deste artigo, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA poderá se ressarcir das despesas comprovadamente despendidas, sendo estas devidas por todos os membros de forma solidária.

**§2º** A Comunidade AGHUse é representada passivamente por todo conjunto de seus membros nos assuntos relacionados a este Regimento Interno.

**§3º** Nas situações previstas neste artigo, fica eleito o Foro de Porto Alegre/RS.

**Art. 27º** Ficam resguardados ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA os direitos relacionados ao nome do Sistema (AGHUse).

**Art. 28º** A utilização do software relacionado ao Sistema AGHUse é livre.

**Art. 29º** As revisões e alterações no presente Regimento deverão ser submetidas à deliberação do Comitê Estratégico, que deliberará sobre o assunto e submeterá à aprovação da Diretoria Executiva do HCPA.

**Parágrafo único.** Na hipótese prevista no caput, cada membro deve observar suas normas próprias para aprovação interna.

**Art. 30º** Os casos omissos neste regimento serão dirimidos pelo Comitê Estratégico, admitindo-se a interpretação extensiva e analógica, além de se aplicar os princípios gerais do direito.

**Art. 31º** Este Regimento entrará em vigor na data de sua aprovação pela Diretoria Executiva do HCPA.

Porto Alegre, 07/11/2018.

**7.2 Artigo publicado em inglês:** *Analysing the performance of a blockchain-based personal health record implementation*

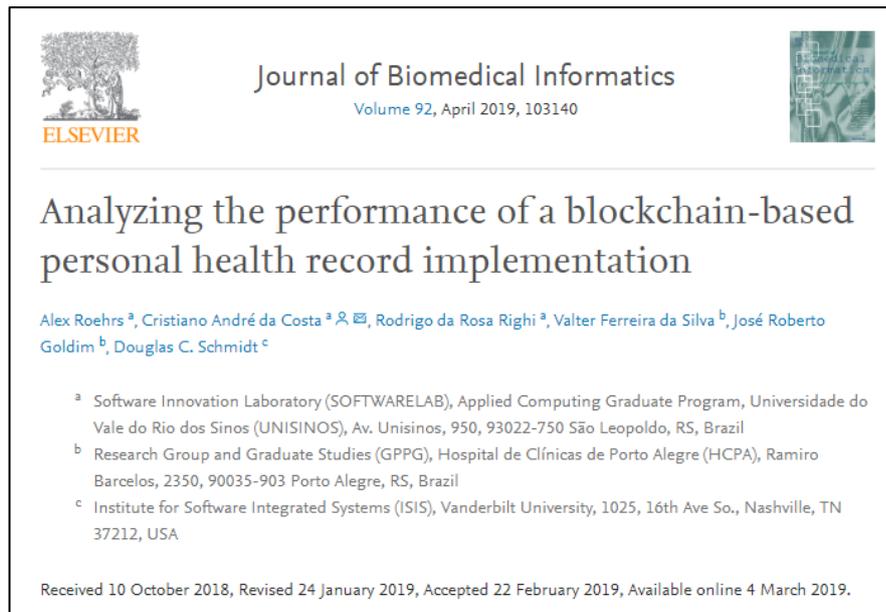


Figura 16 – Informações sobre o Artigo *Analysing the performance of a blockchain-based personal health record implementation*

Fonte: Artigo publicado pelo autor (Roehrs *et al.*, 2019), disponível em

<https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103140>