

MY HEALTH DATA CONECTANDO PESSOAS, GERANDO SAÚDE

Valeria Farias de Queiroz (valfqueiroz@gmail.com)

Idealizadora e co-fundadora da MyHealthData

Iris Jerusa D'Amico Burger, MSc (iris.burger@pucpr.edu.br)

Women in Blockchain Br

Marcela Gonçalves (marcelargon@gmail.com)

Idealizadora e co-fundadora da MyHealthData

Leonardo Fernandes de Souza Aguiar, MD (leonardo@laduo.com.br)

Cocriação em Saúde

Jefferson Prestes (jeffprestes@gmail.com)

Idealizador e co-fundador da MyHealthData

Resumo

São diversas as razões para a criação dos silos informacionais da saúde, seja objetivando a preservação das informações dos pacientes, seja pela própria preservação de reservas deste mercado. No entanto, estes silos contribuem diretamente para a assimetria de informação, a qual, por sua vez, gera desequilíbrio no ambiente de concorrência perfeita do mercado, bem como contribui para o aumento da interoperabilidade dos registros médicos. Com o propósito de inverter esta lógica de serem os prestadores de serviços os detentores das informações médicas, a My Health Data desloca a posse destes dados ao paciente, que passará a ser o único proprietário de suas próprias informações, com total poder de ingerência sobre estas. Esta nova lógica não apenas reduz o impacto da interoperabilidade decorrente da assimetria de informação, como, acima de tudo, empodera o paciente e retoma-se, por conseguinte, um equilíbrio saudável do mercado, estimulando a concorrência e aumentando a transparência. O uso da tecnologia Blockchain do Ethereum assegura não apenas a preservação da identidade do paciente, como também cria um ambiente imutável, resistente a fraudes e seguro, numa plataforma sem fronteiras, cujos proprietários são todos que interagem em sua rede. A partir deste sistema, o paciente pode arbitrar o uso que melhor lhe convier de seus dados de forma totalmente anônima.

Palavras-chave: Blockchain; Smart Contracts; DAO; Prontuário médico eletrônico; Assimetria de Informação.

Abstract

There are several reasons for the creation of health information silos, either to preserve patient information or to preserve the reserves of this market. However, these silos contribute directly to information asymmetry, which generates imbalance in the perfect competitive market environment, as well as contributes to the increased interoperability of medical records. In order to reverse this logic of the providers being the holders of patient's medical information, My Health Data displaces the possession of these data to the patient, who will become the sole owner of his or her own information, with total power of interference over these. This new logic not only reduces the impact of interoperability as a result of information asymmetry

but, above all, empowers the patient and thus resumes a healthy market balance, stimulating competition and increasing transparency. The use of Ethereum's Blockchain technology ensures not only the preservation of patient identity, but also creates an immutable, fraud-resistant and secure environment on a borderless platform whose owners are all interacting in your network. From this system, the patient can arbitrate the use that best suits his data in an anonymous way.

Keywords: Blockchain; Smart Contracts; DAO; Electronic medical records; Asymmetry of Information.

Resumen

Son varias las razones para la creación de los silos informacionales de la salud, sea objetivando la preservación de las informaciones de los pacientes, sea por la propia preservación de reservas de este mercado. Sin embargo, estos silos contribuyen directamente a la asimetría de información, la cual, a su vez, genera desequilibrio en el ambiente de competencia perfecta del mercado, así como contribuye a la elevación de la interoperabilidad de los registros médicos. Con el propósito de invertir esta lógica de ser los prestadores de servicios los poseedores de la información médica, My Health Data desplaza la posesión de estos datos al paciente, que pasará a ser el único propietario de sus propias informaciones, con total poder de injerencia sobre estas. Esta nueva lógica no sólo reduce el impacto de la interoperabilidad resultante de la asimetría de la información, como, por encima de todo, empodera al paciente y se reanuda, por consiguiente, un equilibrio sano del mercado, estimulando la competencia y aumentando la transparencia. El uso de la tecnología Blockchain de Ethereum asegura no sólo la preservación de la identidad del paciente, sino que también crea un ambiente inmutable, resistente al fraude y seguro en una plataforma sin fronteras cuyos propietarios son todos que interactúan en su red. A partir de este sistema, el paciente puede arbitrar el uso que mejor le convenga de sus datos de forma totalmente anónima.

Palabras clave: Blockchain; Smart Contracts; DAO; Pronóstico médico electrónico; Asimetría de Información.

1 Introdução

Os registros médicos eletrônicos não foram pensados para trabalharem de forma integrada, nem serem guardados durante toda a vida do paciente (Ekblaw et al, 2016). Estão fragmentados em clínicas médicas, hospitais, consultórios de vários médicos de diferentes especialidades, laboratórios, configurando os silos informacionais. Este conceito é utilizado quando não há um compartilhamento de dados (MILLER; TUCKER, 2014). Akerlof (1970) criou o conceito de assimetria da informação. Neste, ele nos revela os problemas que podem decorrer de mercados caracterizados por informação assimétrica, onde há um desequilíbrio de

acesso à informação entre compradores e vendedores. Ao trazermos este mesmo conceito para o campo da saúde, onde os provedores de serviços praticam o custo médio ao paciente, esta assimetria pode gerar custos elevados aos pacientes mais saudáveis. Estes passam a não arcar mais com os custos e, não mais subsidiando o custo da saúde de pacientes menos saudáveis, o custo de saúde destes eleva-se. A fim de se protegerem deste impacto negativo, os provedores de serviços de saúde passam a adotar práticas de uniformização de pacientes, sobrecarregando estes e o sistema com informações e tratamentos muitas vezes desnecessários. (CARDON; HENDEL, 2001)

Com o objetivo de tentar resolver parte deste problema de assimetria, entendemos que ao tornar o paciente o único e exclusivo proprietário de seus dados médicos, a realização de exames e procedimentos de alto custo, por vezes redundantes, passam a ser desnecessários. O conceito de empoderamento do paciente através da informação de saúde, Batchelor et al. (2015) através de uma perspectiva de um modelo de saúde centrado no paciente.

Utilizando a tecnologia Blockchain do Ethereum, idealizamos uma plataforma que consiste de um *smart contract* capaz de não somente validar operações, mas também de armazenar e criar uma rede de dados da saúde centrada no paciente, que poderá ser usado em diversas aplicações, tais como pesquisas acadêmicas, hospitais, laboratórios e indústria farmacêutica.

2 Silos Informacionais

Em um estudo etnográfico em três UTI de diferentes hospitais, Leslie et al. (2017), pesquisou silos sob os aspectos social, espacial e de dados. Neste, observou que os profissionais das diversas áreas tendem a focar nos dados que são pertinentes às suas funções: enfermeiras anotam dados em um local, assistentes sociais em outro e médicos em outro diferente. E eles tendem a ler somente os dados que os seus paradigmas escrevem. Uma enfermeira relatou em uma entrevista que um médico nunca lia os dados que ela escreve. Também uma assistente social disse que um médico lhe fez um pedido, porém que ela já tinha colocado há tempo no sistema.

Um silo informacional é um sistema que não troca dados com outros sistemas similares (MILLER; TUCKER, 2014). As autoras acreditam que um dos medos dos hospitais, o que os leva a criar os silos informacionais, seja a facilitação do fluxo de dados, que pode levá-los a perderem pacientes, que com informações poderão procurar outros hospitais, que podem oferecer mais conveniência e melhores custos impostos pelos seguros. Há três evidências sugestivas de motivações estratégicas que elas encontraram para explicar os medos de perder pacientes, duas das quais nos são relevantes. A primeira é uma relação negativa entre o tamanho do sistema do hospital e a troca de informações externas entre hospitais que têm planos de seguro saúde, facilitando a saída do paciente tendo em vista que há probabilidade deste procurar tratamento em outro local, já que tem posse de informações que podem levá-lo à esta decisão. A segunda é que hospitais especializados são menos propensos a compartilhar dados com outros fora de seu sistema.

Os silos são muito prejudiciais não só aos pacientes, mas também para os médicos e sistema de saúde. Cenários muito comuns que ocorrem em hospitais, consultórios médicos ou

outros profissionais de saúde são quando um paciente chega inconsciente ao pronto atendimento de um hospital, ou quando um vai ao médico que o acompanha alguns dias depois de ter sido atendido na emergência ou quando consulta um novo médico e este não tem nenhum histórico do paciente (ADLER; HARPER; HOYT, 2010). As informações do paciente estão fragmentadas no sistema de saúde. Não há compartilhamento de informações. Também não há um histórico, o que é muito importante especialmente no caso de doentes crônicos. O médico trabalha com informações incompletas e muitas vezes pede desnecessariamente exames já feitos. E as informações existentes nos silos não estão facilmente ao alcance do paciente, por serem armazenadas localmente. Há uma burocracia muito grande quando ele solicita o seu prontuário médico, apesar de estar amparado no Brasil pelo artigo 72 do Código de Defesa do Consumidor e também pelo artigo 88 do Código de Ética Médica.

Há vários obstáculos que impedem a quebra destes silos e o compartilhamento das informações entre os profissionais de saúde. Dentre eles o artigo 73 do Código de Ética Médica, que veda ao médico a revelação pública ou a terceiros do prontuário médico. Ademais, há a interoperabilidade e a assimetria de informação.

3 Interoperabilidade

Nos anos 90, com os registros eletrônicos de saúde (RES) mostrando sua eficiência e qualidade, ainda havia o problema das informações em silos a ser resolvido. Estas informações encontram-se desorganizadas e armazenadas em vários formatos: fichas de consultórios, carteiras de vacinação e, quando digitalizadas, estão nos mais diversos formatos de arquivos tornando praticamente impossível traçar um histórico dos pacientes e a troca de informações com os demais profissionais de saúde. A chave para este obstáculo é a interoperabilidade dos registros médicos. Ela resolve inclusive os problemas de análises longitudinais de dados e acompanhamento do paciente durante as etapas dos cuidados com a saúde. São necessários padrões de registros para fins de identificação consistente do paciente e também da segurança dos dados. Ademais, a padronização gerada pela interoperabilidade pode proporcionar várias facilidades nos sistemas, tais como prescrição eletrônica de medicamentos, integração de resultados de exames de laboratório e muitas outras funcionalidades a mais. (KUPERMAN, 2011).

Para um médico do serviço de emergência no estado de Nova Jersey, nos Estados Unidos, apesar do investimento em softwares para interoperabilidade, somente 5% dos pacientes têm o registro completo. Para ele a interoperabilidade é um grande problema, pois ela pode tornar o cuidado com os pacientes muito melhor (BURNS, 2016). Moreira et al. (2018), também acredita que a interoperabilidade aumentará a qualidade dos serviços de saúde prestados, além de reduzir os altos custos. As diferentes bases de dados demandam uma integração. Esta é dos maiores desafios na informática médica, visto que os dados dos pacientes estão espalhados em diferentes locais e em *hardwares* e *softwares* diversos.

Como vimos, interoperabilidade nada mais é do que a habilidade de sistemas de informação de trabalharem juntos e compartilharem informações dentro e fora das barreiras organizacionais. Da perspectiva tecnológica de cuidados em saúde ela envolve

especificamente: troca de informações, interoperabilidade de infraestrutura, interoperabilidade de interface do usuário e interoperabilidade de processos (GLASER, 2011).

O paciente, porém, não tem acesso à todas estas informações quando ele mais precisa, no momento que está doente. Essa descentralização, falta de interoperabilidade e ausência de controle sobre as informações de saúde causa um fato conhecido como assimetria de informação. Os profissionais de saúde possuem o controle baseado neste conceito, pois têm as informações em maior quantidade e qualidade que os próprios pacientes.

4 Assimetria da Informação

Ao cunhar o conceito de assimetria, Akerlof (1970) usou o mercado americano de automóveis para exemplificá-lo. “Há os carros novos e os carros usados. Há carros bons e os carros ruins (conhecidos na América como “limões”). Um novo carro pode ser um bom carro ou um limão, e com certeza o mesmo é verdade para os carros usados” (AKERLOF, 1970, p. 489). Ao comprar um carro não se consegue saber se ele é bom ou um abacaxi, versão em português do termo inglês limão, até passado um período de tempo. Com dados de vários carros, os vendedores têm mais informações do que os compradores, ocorrendo uma assimetria da informação, o que leva os aqueles a terem uma vantagem maior no mercado do que estes.

No estudo de Bloom et al. (2008, p. 2077), ele reconhece que:

assimetrias são vistas para penetrar os mercados de saúde, que são caracterizados pelos altos níveis de incerteza.

Por exemplo, pacientes podem conseguir descrever seus sintomas, mas eles têm informações inadequadas para relacionar sua condição a um determinado tipo de tratamento e curso da medicação. Isto cria uma relação desigual de poder entre especialistas e pacientes, onde o primeiro pode explorar em seu próprio interesse.

A assimetria informacional é geralmente compreendida no sentido de que "o fornecedor possui mais informações sobre o objeto de uma troca (por exemplo, um produto ou serviço) do que o comprador" (MISHRA et al., 1998, p. 277). As mudanças na economia do conhecimento enfatizaram a necessidade de entender como as pessoas avaliam a confiabilidade das fontes de informação, pois para elas o acesso por si só não é suficiente. "Isso é altamente relevante para questões relacionadas à saúde, onde há muito tempo se reconhece que os problemas de assimetria de informação - em que o provedor tem uma vantagem inerente em relação ao usuário - tornam as questões de confiança particularmente importantes" (BATCHELOR et al., 2015, p. 8109).

Em muitas pesquisas vemos a confiança, em suas diferentes dimensões, como essencial nas relações funcionais:

em diferentes níveis de sistemas de saúde através do estabelecimento de normas e valores compartilhados, reputação e legitimidade. Nós nos concentramos particularmente na confiança no contexto do problema da assimetria da informação como a que está no cerne de muitos dos arranjos institucionais encontrados no setor da saúde. À luz da crescente mercantilização, consumismo e mudanças tecnológicas no setor de saúde, especulamos que o papel desempenhado pelas assimetrias de informação está mudando em países de baixa e média renda, bem como nos ricos, e pode estar diminuindo em alguns tipos de transação com mudanças nas maneiras em que o acesso para a economia do conhecimento em saúde é mediada (BLOOM; STANDING; LLOYD, 2008, p. 2085).

5 Plataforma

A My Health Data está dividida em dois Smart Contracts: um gerencia os registros e respectivos acessos dos pacientes, bem como a compra e venda destes registros; um segundo smart contract gerencia a relação dos investidores/desenvolvedores do projeto e a distribuição da comissão gerada pelas vendas dos dados.

Para fins deste trabalho, trataremos apenas do primeiro *smart contract*, que é o propósito do My Health Data, no qual o paciente é protagonista e proprietário de suas informações e armazenará seus dados e onde, caso haja interesse do paciente, estes dados poderão ser disponibilizados para venda e o valor obtido, deduzidos os custos dos desenvolvedores, serão pagos diretamente ao paciente proprietário dos dados.

A My Health Data se propõe a trabalhar sobre quatro pilares principais:

1. Empoderar pessoas: através da produção dados centralizados no usuário, capazes de fornecer a rede informações confiáveis e fiéis;

2. Gerar e transmitir informação consistente e menos assimétrica e com maior interoperabilidade, capaz auxiliar na pesquisa médica, farmacêutica e de bem estar e remunerar as partes envolvidas;

3. Criar de um sistema “antifrágil”, sustentado pelos múltiplos nós da rede, criptografia, anonimato e banco de dados não corruptível ao mesmo tempo genérico, capaz de se adaptar a múltiplas situações, pessoas e culturas de forma fácil;

4. Prover solução focada no usuário, onde os indivíduos sempre estarão à frente das instituições, sejam elas governos ou entidades com fins lucrativos ou não.

A partir destes pilares, entendemos que será possível nos aproximarmos o máximo possível de um ambiente de concorrência perfeita, no qual, tanto provedor, quanto o tomador dos serviços de saúde, poderão se beneficiar da redução da assimetria das informações, seja em relação a melhoria da qualidade de vida, seja na redução de custos da saúde, decorrentes de gastos duplos desnecessários.

5.1 A DAO

A partir de um conceito trazido pela Blockchain Hub, em sua publicação “*What is a DAO?*”, a DAO (Decentralized Autonomous Organization) “pode ser uma das mais complexas formas de smart contract, onde os estatutos das organizações centralizadas são aplicados em códigos de smart contracts, utilizando regras complexas de governança através de tokens”.

O próprio conceito organização descentralizada já carrega consigo todo um arcabouço disruptivo, na medida em que quebra com a tradicional estrutura hierárquica territorialista. Em seu lugar, entra em cena uma nova organização, nem hierárquica, tampouco horizontal, mas uma estrutura governada pelo fluxo das interações da rede e permeada pelas regras de governança desta rede.

Por ser uma uma plataforma totalmente voltada a atender às necessidades de acesso a informações de saúde do indivíduo, independente de nacionalidade ou classe social, onde ele, somente ele, será responsável e detentor de suas informações, a My Health Data já nasce com vocação a DAO, nasce com vocação a ser tornar propriedade de todos que nela interagem, seja como desenvolvedores ou usuários.

5.2 Arquitetura

Com o objetivo de ser mais universal possível, a My Health Data não se propõe a ser o *front end* de interface com o paciente, mas a base sobre a qual qualquer entidade, independente do país, poderá desenvolver sua aplicação de forma aberta e não onerosa. Para tanto, serão desenvolvidas parcerias locais, em diversos países e regiões, para a criação de telas que farão a interação com o Smart Contract, que respeitem as necessidades médicas e culturas locais e assim tenham uma usabilidade única aos seus usuários. Dessa forma, pode-se se citar, como exemplo, um grupo de suporte a pacientes com hanseníase na Índia que criaria telas e um fluxo para interagir com nosso Smart Contract que façam sentido a essa comunidade, respeitando seus costumes, etnias.

Para se conectar ao Smart Contract basta se conectar a um nó da rede Ethereum, Infura por exemplo, e utilizar as bibliotecas JavaScript de software livre Web3 ou etherjs, para citar alguns exemplos. Há bibliotecas de software livre para outras linguagens e plataformas que também poderiam vir ser usadas.

5.3 Fluxos de interação com o Smart Contract My Health Data

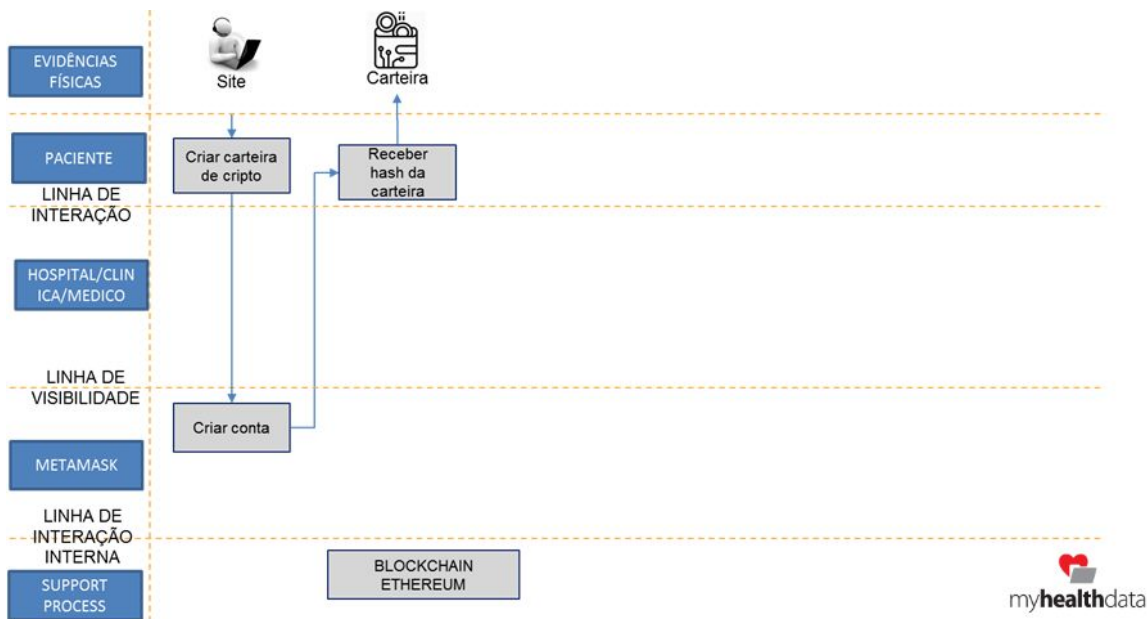


Figura 1 – Criação da Conta Master

Fonte: os autores, 2018.

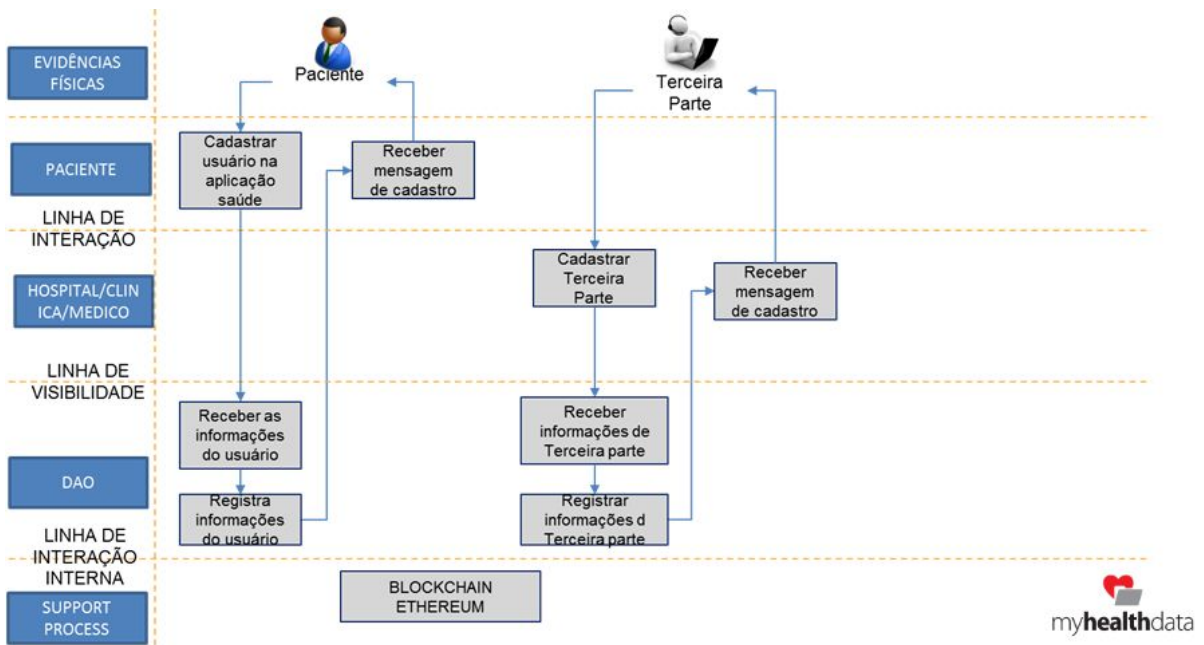


Figura 2 – Cadastro – Paciente e Terceira Parte Fonte: os autores, 2018.
Fonte: os autores, 2018.

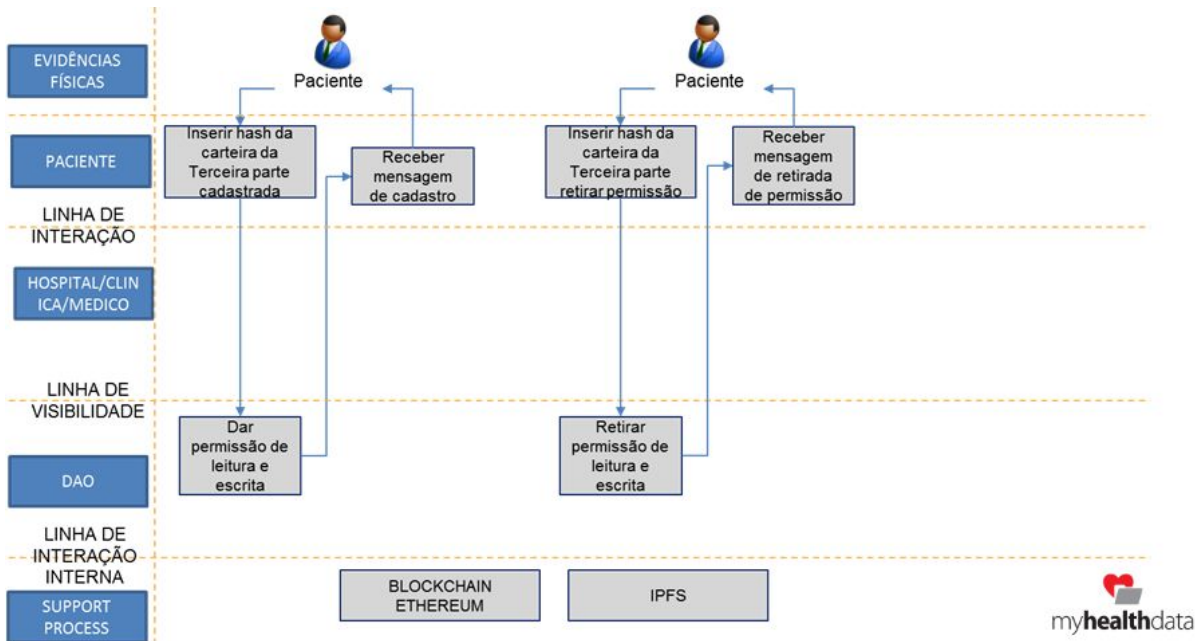


Figura 3 – Utilização – Permissão de leitura e escrita da Terceira parte
Fonte: Os Autores, 2018.

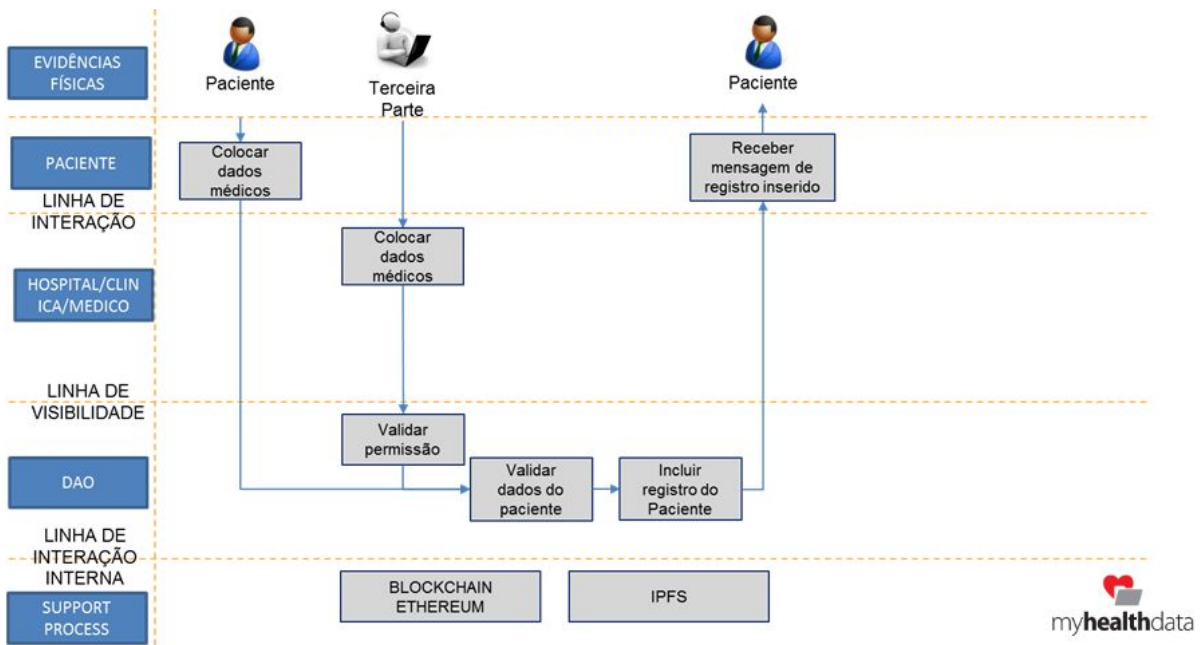


Figura 4 – Utilização – Paciente ou Terceira parte insere registro
Fonte: os autores, 2018.

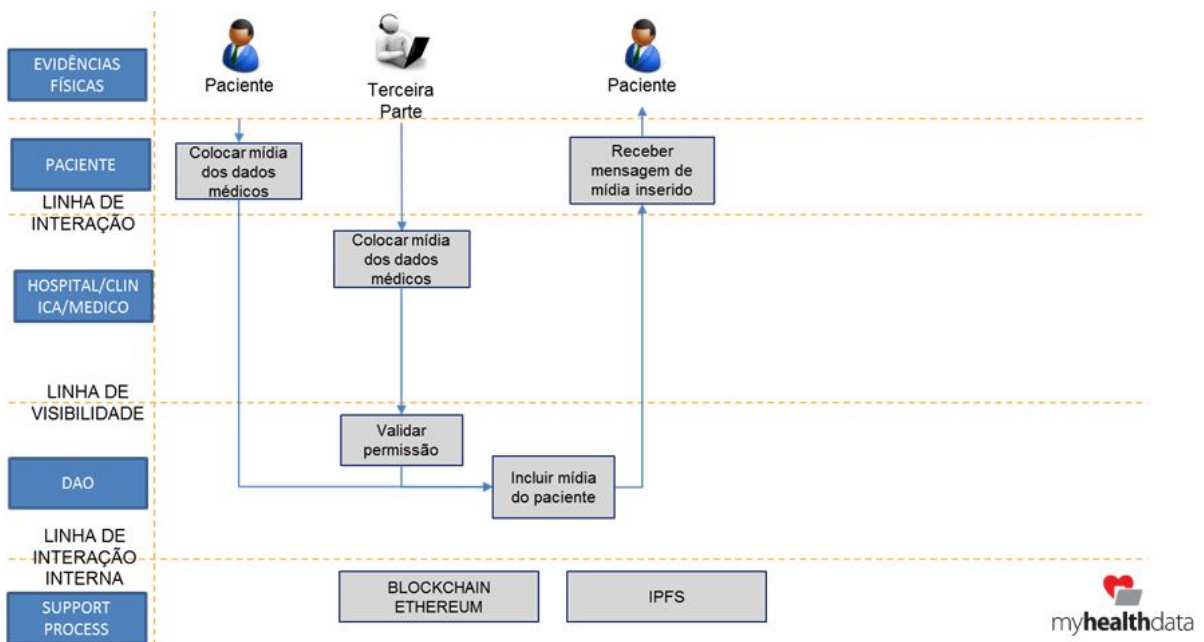


Figura 5 – Utilização – Paciente ou Terceira Parte insere mídia
Fonte: os autores, 2018.

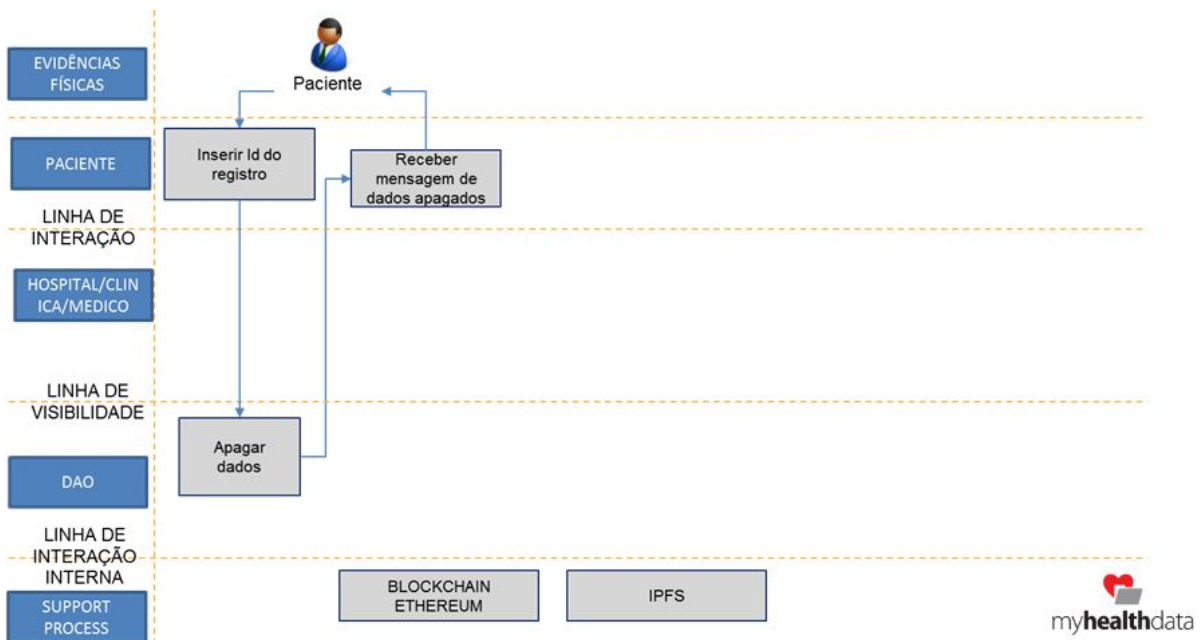


Figura 6 – Utilização – Apagar dados
Fonte: os autores, 2018.

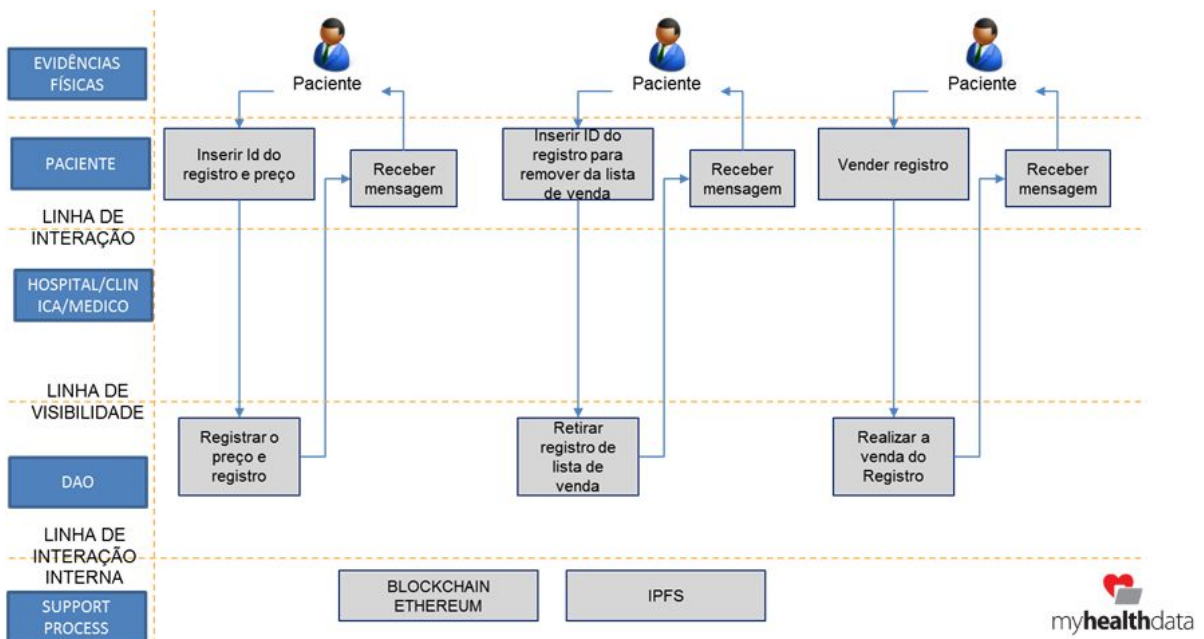


Figura 7 – Venda – Inserir preço, Remoção de lista de venda e Vender registro
Fonte: os autores, 2018.

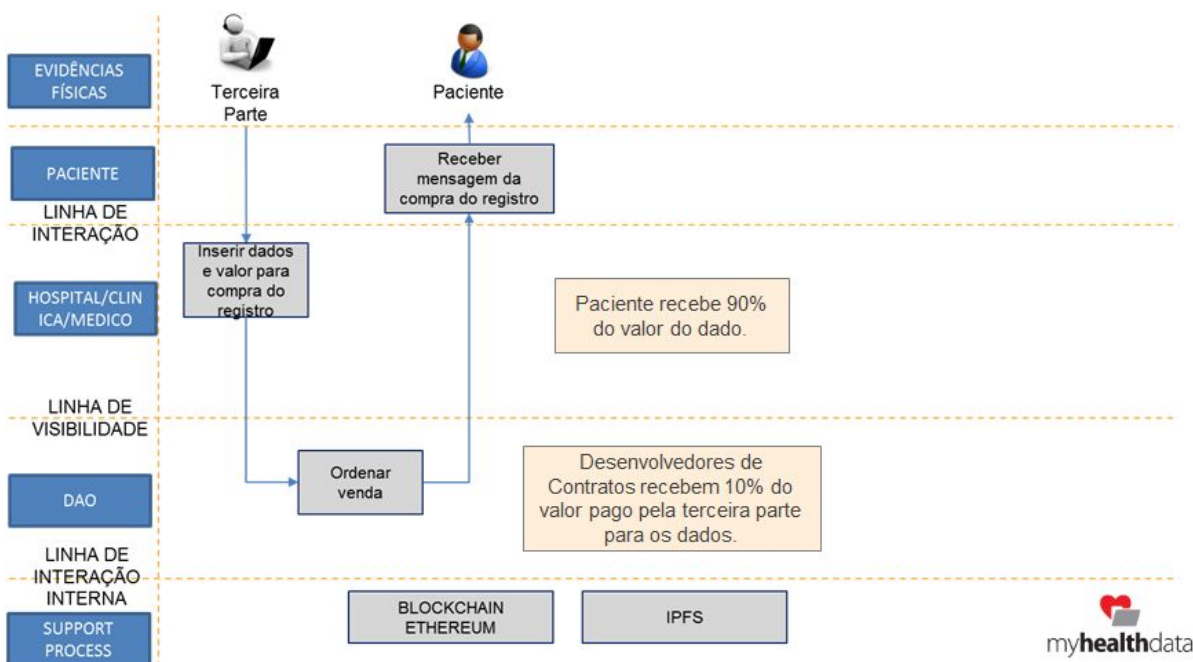


Figura 8 – Venda – Comprador solicita a compra de registro
Fonte: os autores, 2018.

Conclusão

A plataforma My Health Data consiste de um *smart contract* publicado na rede blockchain Ethereum, que fornece um sistema de repositório de dados médicos, centrado no paciente, tendo como chave primária a sua conta no Ethereum. O seu *smart contract* foi desenvolvido de forma que qualquer ente possa desenvolver aplicações sobre ele, desde que as informações sejam sempre armazenadas sob essa chave primária e com permissão do proprietário da chave. Com isso, o sistema, a partir das permissões do paciente, controla o acesso a registros médicos, permite a inclusão, remoção e leitura de prontuários médicos pelo próprio ou por terceiros, disponibiliza a venda destes dados a terceiros, onde a negociação é feita diretamente entre os interessados, mas sempre preservando a identidade e o anonimato de quem as disponibiliza.

Nosso propósito e compromisso está em ajudar pessoas em todo o mundo a manter seus registros médicos salvos e quando precisar dispor deles para seu tratamento de saúde, o possa fazê-lo no melhor e menor tempo possível. Da mesma forma, temos o compromisso de ajudar nas pesquisas médicas internacionais e na incansável em busca pela cura de doenças, através do compartilhamento voluntário de dados médicos para pesquisas de novos tratamentos e medicamentos.

Referências

ADLER, Kenneth; HARPER, Rick; HOYT, Robert. Bridging The Gap: electronic health information exchanges could eliminate the silos of information and improve care. **Medical Economics**. p. 52-56, dez. 2010.

AKERLOF, George. The Market for Lemons: quality uncertainty and the market mechanism. **The Quarterly Journal of Economics**. v. 84, n. 3, p. 488-500, ago. 1970.

BATCHELOR, Simon; WALDMAN, Linda; BLOOM, Gerry; RASHEED, Sabrina; SCOTT, Nigel; AHMED, Tanvir; KHAN, Nazib U. Z.; SHARMIN, Tamanna. Understanding Health Information Seeking from an Actor-Centric Perspective. **International Journal of Environmental Research and Public Health**. v. 12, p. 8103-8124, jul. 2015.

BLOOM, Gerard; STANDING, Hilary; LLOYD, Robert. Markets, information asymmetry and health care: towards new social contracts. **Social Science & Medicine**. v.66, n. 10, p. 2076-2087, mai, 2008.

BURNS, Joseph. EHR Interoperability's Uncertain Future. **Medical Economics**. p. 48-54, out. 2016.

CARDON, James H; HENDEL, Igal. Asymmetric information in health insurance: evidence from the National Medical Expenditure Survey. **RAND Journal of Economics**. v.32, n. 3. p. 408-427, fev. 2001.

EKBLAW, Ariel et al. A Case Study for Blockchain in Healthcare: “MedRec” prototype for electronic health records and medical research data. In: *IEEE Open & Big Data Conference*, 2., 2016, Viena. **Anais...** v. 13, p. 13.

GLASER, John. Interoperability: the key to break down silos in health care. **Healthcare Financial Management**. p. 44-50, nov. 2011.

KUPERMAN, GILAD J.; Health-information exchange: why are we doing it, and what are we doing? **Journal of the American Medical Informatics Association**. v. 18, p. 678-682, set. 2011.

LESLIE, Myles et al. An Ethnographic Study of Health Information Technology Use in Three Intensive Care Units. **Health Services Research**. v. 52, n. 4, p. 1330-1348, ago. 2017.

MILLER, Amalia R.; TUCKER, Catherine. Health information exchange, system size and information silos. **Journal of Health Economics**.v. 33, p. 28-42, jan. 2014

MISHRA, Debi P.; HEIDE, Jan. B.; CORT, Stanton J. Information Asymmetry and Levels of Agency Relationships. **Journal of Marketing Research**. v. 35, n. 3, p. 277–295, ago. 1998.

MOREIRA, Mário W.L. et al. Semantic interoperability and pattern classification for a service-oriented architecture in pregnancy care. **Future Generation Computer Systems**. v. 89, p. 137–147, jun. 2018.

What is a DAO? Disponível em

<https://blockchainhub.net/dao-decentralized-autonomous-organization/>. Acesso em 27 out. 2018.