

Estratégias de Preservação Digital para Prontuários Eletrônicos de Pacientes

Andressa Cristiani Piconi^{1,2}, Maria Cristiane Barbosa Galvão (Coorientadora)^{2,3},
Ivan Luiz Marques Ricarte (Orientador)²

¹Arquivo Central do Sistema de Arquivos (AC/SIARQ) – Unicamp

²Departamento de Engenharia de Computação e Automação Industrial (DCA) – FEEC/Unicamp

³Departamento de Medicina Social (DMS) – FMRP/USP

{piconi, ricarte}@dca.fee.unicamp.br

Abstract – The preservation of clinical information derived from patient records is critical to ensure the quality and efficiency of care in diagnosis and treatment. With increasing production and requirement of permanent guard of digital documents in health institutions, it has become indispensable studies focused on the preservation of electronic patient records, for the preservation of digital clinical information present in these records for legal and research purposes. This paper presents a review of literature on electronic patient records from the point of view of the existence of strategies for digital preservation of these documents.

Keywords – digital preservation, electronic health record, electronic patient record.

1. Introdução

O prontuário eletrônico do paciente é a coleção de informação computadorizada relativa ao estado de saúde de um sujeito armazenada e transmitida em completa segurança, acessível a qualquer usuário autorizado, com o objetivo de assegurar serviços de saúde integrados de modo contínuo, eficiente e com qualidade, juntamente com informação retrospectiva, corrente e prospectiva [11], [14], [13]. O prontuário do paciente contém informações não apenas relativas à assistência em saúde, mas também informações importantes para a gestão em saúde, para apoiar novas pesquisas em saúde e para atender a demandas judiciais.

No caso de prontuários eletrônicos, os de uso corrente são mantidos em sistemas de registros eletrônicos de saúde (S-RES), enquanto os dados arquivados devem ser digitalmente preservados. A preservação digital é a área que visa que os dados digitais que são armazenados atualmente poderão ser lidos e interpretados em dezenas ou mesmo centenas de anos [8],[19].

Com base na legislação nacional relativa a prontuários eletrônicos, o Conselho Federal de Medicina (CFM) e a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS) criaram um manual de certificação para S-RES [3]. No entanto, a preservação digital não é contemplada, embora a legislação brasileira atual estabeleça que prontuários em suporte eletrônico devam ser guardados permanentemente [2].

Diante disso, os prontuários eletrônicos po-

dem ser considerados documentos arquivísticos digitais, ou seja, são documentos produzidos ou recebidos por uma instituição a partir de uma atividade, codificados em formato binário [4], que devem ser preservados como memória, patrimônio documental e cultural de uma sociedade [6].

Em função dessa demanda e pela ampla disseminação de sistemas informatizados, surge a necessidade da implantação de programas de gestão arquivística visando a preservação, a garantia de autenticidade, a confiabilidade e a integridade desses documentos digitais.

A preservação digital de informação clínica, presente em prontuários, mais que uma demanda legal, representa um valioso recurso de pesquisa. Milton Corn, diretor de educação e pesquisa a Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos, defende que os prontuários constituem um valioso recurso de pesquisa que precisa ser preservado permanentemente, pois a preservação desta informação é de extrema importância para garantir o atendimento médico e a eficiência no diagnóstico para tratamento do paciente. [5]. No entanto, como os prontuários contêm informação privativa de pacientes, sua preservação digital requer cuidados especiais no que se refere a aspectos éticos e legais [12]. Assim, uma compreensão clara dos aspectos relacionados à preservação digital de prontuários eletrônicos é necessária, bem como a definição de estratégias, políticas e diretrizes que assegurem o acesso e uso dessa informação a longo prazo [21], [17].

Portanto, o presente trabalho visa analisar,

a partir da revisão de literatura, trabalhos que sistematizem os aspectos relativos à existência de estratégias para preservação digital de prontuários eletrônicos do paciente.

2. Proposta

Para o desenvolvimento deste trabalho, foi realizada uma revisão de literatura referente às estratégias de preservação digital para prontuários eletrônicos. Foram realizadas pesquisas de publicações atuais sobre preservação de prontuários eletrônicos, sobre a legislação brasileira e as normas nacionais e internacionais referentes às estratégias de preservação de documentos digitais e, em particular, dos registros de saúde, nas seguintes bases de dados: PubMed, ACM, ScienceDirect e IEEE Xplore, com o objetivo específico de identificar os aspectos relativos ao uso de estratégias de preservação digital para prontuários eletrônicos.

Os termos utilizados foram: digital preservation, digital archiving, digital curation, long-term preservation, electronic health record, electronic medical record e electronic patient record. Os artigos selecionados destas bases foram publicados integralmente entre 2007 e 2012.

Para registrar as estratégias de pesquisa, foi utilizado o modelo PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), que consiste em um checklist com 27 itens e um diagrama com 4 fases que auxiliam os autores a registrar os procedimentos para o desenvolvimento e a elaboração da revisão sistemática de sua pesquisa [9].

Os seguintes passos foram realizados para o desenvolvimento da revisão de literatura: 1) Identificação do tema; 2) Identificação das palavras-chave; 3) Definição das palavras dentro do contexto do estudo e identificação de termos; 4) Seleção das bases de dados; 5) Definição da estratégia de busca para cada base de dados.

Após a realização das buscas em cada base de dados, os seguintes critérios do PRISMA foram adotados: a) exclusão dos artigos duplicados; b) exclusão dos artigos publicados anteriormente ao ano de 2007; c) exclusão de artigos por título; d) exclusão de artigos pelo resumo; e) exclusão de artigos pelo foco temático; f) exclusão de artigos sem texto completo; g) inclusão de artigos, leis, normas e pa-

drões relevantes ao tema de pesquisa; resultando em 23 artigos para a elaboração da revisão de literatura.

3. Resultados

A partir da revisão de literatura, foi possível identificar que os prontuários eletrônicos não devem apenas compartilhar informações, mas estes devem ser armazenados por longo prazo, para servir, dentre outras coisas, como fontes de pesquisas científicas [15]. Esse prazo depende de cada país e suas leis relacionadas à gestão de documentos da área médica [20].

A World Health Organization (WHO) recomenda o uso de sistemas de prontuários eletrônicos, porém considera como pontos críticos determinar: por quanto tempo os registros médicos devem ser armazenados e quais dados mínimos devem ser mantidos [1]. Tipicamente o tempo de preservação dos dados do paciente varia entre 20 a 100 anos [20], [23] sendo que no Brasil, quando se trata de prontuários eletrônicos, a preservação deve ser permanente [2].

O tempo de vida da informação relacionada à saúde muitas vezes ultrapassa o tempo de vida do software, formatos e/ou hardware utilizados para sua interpretação, o que torna difícil a localização e o seu uso [20], [8], [23] surgindo a necessidade em se adotar estratégia(s) de preservação digital [15].

O desafio da preservação digital pode ser dividido em preservação de bits e preservação lógica [18]. Preservação de bits é a capacidade de recuperar os bits diante da degradação ou danos do suporte físico ou de sua obsolescência. Preservação lógica envolve a preservação da inteligibilidade e usabilidade dos dados, apesar das mudanças imprevisíveis que terão lugar em servidores, sistemas operacionais, gestão de dados, aplicações e até mesmo usuários. Portanto, faz-se necessário a existência de sistemas e processos que permitam e apoiem a preservação dos bits e a lógica, dos prontuários eletrônicos dos pacientes [18].

O prontuário eletrônico, para ser útil, necessita da adoção de padrões na representação da informação, nos meios de armazenamento e nas trocas de informações [10], [23]. Portanto, para garantir a acessibilidade e o entendimento da informação preservada, é necessário armazenar junto com o dado, informações históricas referentes à descrição, repre-

sentação, conteúdo, preservação, bem como às migrações deste dado, constituindo assim, uma única unidade de informação [20].

Essas informações são caracterizadas pelo uso e associação de metadados que possibilitam ler e entender o contexto onde este dado foi produzido e reproduzi-lo para uso, bem como apoiar a preservação digital [20]. Metadados são informações estruturadas que descrevem e facilitam a recuperação, uso ou gerenciamento de um recurso de informação, neste caso, dos prontuários eletrônicos dos pacientes [7]. No contexto internacional há padrões de metadados voltados para a preservação de documentos digitais, como Preservation Metadata Maintenance Activity (PREMIS) [22] e, no contexto brasileiro, a norma e-ARQ Brasil [4]. Entretanto, esses padrões são genéricos e não necessariamente atendem às demandas específicas impostas aos prontuários eletrônicos.

Os metadados de preservação são, portanto, dados semânticos que auxiliam e documentam a preservação de documentos digitais ao longo do tempo, pois não é suficiente preservar somente o documento digital; é necessário preservar também os metadados que descrevem o ciclo de vida desse documento, bem como seus contextos: tecnológico (hardware e software), histórico, de criação e atualização, desde o momento de sua produção até a sua destinação final, ou seja, a preservação e armazenamento por longo prazo [10], [7].

A implantação, substituição e/ou migração de um sistema de prontuários eletrônicos deve ser planejada seguindo políticas arquivísticas para evitar perda de informações e utilizando estratégias de preservação digital visando assegurar, ao longo do tempo, a recuperação do contexto original em que a informação clínica foi produzida por meio dos sistemas de prontuários eletrônicos [17], [1]. Dentre os países que pesquisam e desenvolvem projetos para desenvolvimento de uma infraestrutura para a informação de saúde nacional estão: Canadá, Austrália, Inglaterra, EUA e Finlândia[13].

Os principais problemas de gestão de documentos em meio digital são: integridade (prevenir a modificação desautorizada da informação); acessibilidade (prevenção de acesso desautorizados às informações); proteção física (proteção aos dados e aos equipamentos que processam esses dados contra

danos intencionais ou acidentais); confidencialidade [16].

Portanto, é importante definir diretrizes para a preservação dos prontuários eletrônicos do paciente, bem como estratégias e políticas que assegurem a recuperação e o uso desta informação ao longo do tempo, com o uso de formatos, padrões ou estratégias para preservação digital internacionalmente aceitos, respeitando a complexidade, a heterogeneidade e a segurança necessárias para este tipo de dado [21].

4. Conclusões

O arquivamento da informação clínica a longo prazo apresenta alguns desafios devido à complexidade dos dados clínicos, rápida obsolescência do hardware e software onde a informação é manipulada, além da privacidade das informações do paciente que deve ser mantida durante todo o ciclo de vida dos dados.

A informação gerada durante o tratamento do paciente é de importante valor para o próprio paciente, para a população e para a ciência, pois é uma fonte de pesquisa, sendo considerada uma fonte de memória, patrimônio documental e cultural de uma sociedade, além de ser de extrema importância para garantir o atendimento médico e a eficiência no diagnóstico para tratamento do paciente.

Preservar a informação clínica por gerações requer uma complexa revisão ou até mesmo criação de novas políticas de retenção tanto para prontuários em papel, quanto para o digital.

O que podemos concluir deste trabalho em andamento é que, atualmente, aspectos relacionados à preservação digital não são contemplados nas normas e sistemas de prontuários eletrônicos de pacientes existentes. Destaca-se assim, a urgência e a necessidade da definição de normas, padrões e políticas específicas para a preservação de prontuários de pacientes em meio digital, bem como sua implantação em sistemas de prontuários eletrônicos. O presente trabalho irá trazer contribuições no sentido de estabelecer arcabouços de metadados para a preservação digital de prontuários eletrônicos de pacientes.

Referências

- [1] Juanjo Bote, Belen Fernandez-Feijoo, and Silvia Ruiz. The cost of digital preservation: A methodological analysis. *Procedia Technology*, 5:103–111, Jan 2012.
- [2] Conselho Federal de Medicina. *Resolução 1.821 de 11 de julho de 2007*, 2007.
- [3] Conselho Federal de Medicina e Sociedade Brasileira de Informática em Saúde. *Manual de Certificação para Sistemas de Registro Eletrônico em Saúde (S-RES)*.
- [4] Conselho Nacional de Arquivos. *e-ARQ Brasil: Modelo de Requisitos para Sistemas Informatizados de Gestão Arquivística de Documentos*, 2011.
- [5] Milton Corn. Archiving the phenome: clinical records deserve long-term preservation. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 16(1):1–6, 2009.
- [6] JAS Cruz, D Flores, and OMC Garcia. O prontuário eletrônico de paciente (pep) como memória, patrimônio documental e cultural. *Em Questão*, 17(2):91–99, jul/dez 2011.
- [7] J. Doyle, H. Viktor, and Eric Paquet. Preservation metadata - a framework for 3d data based on the semantic web. In *Digital Information Management, 2008. ICDIM 2008. Third International Conference on*, pages 925–927, Nov.
- [8] Michael Factor, Dalit Naor, Simona Rabinovici-Cohen, Leeat Ramati, Petra Reshef, and Julian Satran. The need for preservation aware storage: a position paper. *SIGOPS Oper. Syst. Rev.*, 41(1):19–23, January 2007.
- [9] B Fernando, D Kalra, Z Morrison, E Byrne, and A Sheikh. Benefits and risks of structuring and/or coding the presenting patient history in the electronic health record: systematic review. *BMJ Qual Saf*, 21(4):337 – 346, 2012.
- [10] MCB Galvão and ILM Ricarte. O prontuário eletrônico do paciente no século xxi: contribuições necessárias da ciência da informação. *R. Ci. Inf. e Doc.*, 2(2):77–100, jul/dez 2011.
- [11] M.C.B. Galvão and I.L.M. Ricarte. *Prontuário do Paciente*. GUANABARA, 2012.
- [12] Anne T. Gilliland and Judith A. Wiener. Digitizing and providing access to privacy-sensitive historical medical resources: A legal and ethical overview. *Journal of Electronic Resources in Medical Libraries*, 8(4):382–403, Oct 2011.
- [13] Kristiina Hayrinen, Kaija Saranto, and Pirkko Nykanen. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *International journal of medical informatics*, 77(5):291–304, May 2008.
- [14] International Organization for Standardization. *ISO TR 20514 - Health Informatics à Electronic Health Record à Definition, scope, and context*, 2005.
- [15] Sang-Chul Lee and Peter Bajcsy. Understanding challenges in preserving and reconstructing computer-assisted medical decision processes. *Sixth International Conference on Machine Learning and Applications (ICMLA 2007)*, pages 524–529, Dec 2007.
- [16] M Mugica and M Mayra. Utilidad de las soluciones archivísticas para la gestión de la información en los sistemas electrónicos del sector de la salud. *ACIMED [online]*, 15(3), 2007.
- [17] Andressa Cristiani Piconi and Ivan Luiz Marques Ricarte. O uso de metadados para a preservação de longo prazo de registros eletrônicos de saúde. *Workshop de Informática Biomédica (WIBm)*, pages 24–28, 2012.
- [18] Simona Rabinovici-Cohen, Mary G. Baker, Roger Cummings, Sam Fineberg, and John Marberg. Towards sirf: self-contained information retention format. In *Proceedings of the 4th Annual International Conference on Systems and Storage*, SYSTOR '11, pages 15:1–15:10, New York, NY, USA, 2011. ACM.
- [19] Lena Roland and David Bawden. The future of history: Investigating the preservation of information in the digital age. *Library Information History*, 28(3):220–236, Sep 2012.
- [20] Pekka Ruotsalainen and Bryan Manning. A notary archive model for secure preservation and distribution of electrically signed patient documents. *International journal of medical informatics*, 76(5-6):449–53, 2006.
- [21] Richard E Scott. e-records in health-preserving our future. *International journal of medical informatics*, 76(5-6):427–31, 2006.
- [22] U.S. Library of the Congress. *PREMIS. Preservation Metadata Maintenance Activity*.
- [23] Wan Yina. Application of ehr in health care. *2010 Second International Conference on Multimedia and Information Technology*, pages 60–63, 2010.