

Relatório Final da Oficina de Trabalho:

Pacto pela democratização e qualidade da informação e informática em saúde

Relatores: Jacques Levin e Silvia Regina Rangel dos Santos

Coordenador: Álvaro Escrivão Junior

1. Introdução

Os Sistemas de Informações de Saúde, ao longo da história do Sistema de Saúde Brasileiro, mesmo com as limitações conhecidas, representam um grande acervo de informações acumuladas ao longo do tempo e o Grupo Técnico de Informação em Saúde e População, desde a sua constituição em 1992 no âmbito da ABRASCO, tem contribuído, identificando questões relevantes e estimulando discussões, tanto sobre a produção do conhecimento quanto das ações dos órgãos gestores do SUS, participando dos principais espaços de discussão sobre a informação em saúde e introduzindo na Agenda do SUS a necessidade da pactuação de uma Política Nacional de Informação em Saúde.

Como vem fazendo em todos os Congressos da ABRASCO, o GTISP/ABRASCO realizou, em agosto de 2006, a Oficina de Trabalho “Pacto pela democratização e qualidade da informação e informática em saúde”, no âmbito do 8º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, coerente com os seus marcos fundadores de promover o debate aberto e plural em torno da *“construção e sistematização de propostas relacionadas a um Projeto Nacional para a área de Informação em Saúde e População dirigido para a sociedade brasileira, adotando como eixo aglutinador dos trabalhos, os princípios da descentralização e do controle social”*^[1]

Esta Oficina de Trabalho foi proposta para promover a troca de conhecimentos e experiências entre instituições de ensino e pesquisa, gestores, controle social e órgãos envolvidos na produção e disseminação da informação, com o objetivo de analisar a situação atual da Informação e Informática em Saúde e de discutir a construção de um pacto pela democratização e qualidade da Informação e Informática em Saúde.

2. Política Nacional de Informação e Informática em Saúde

Em 2003, no âmbito do 7º Congresso da Abrasco, em Brasília, na Oficina de Trabalho promovida pelo GTISP, foi apresentada e discutida a proposta “Política

Nacional de Informação e Informática em Saúde”, que foi posteriormente submetida à XII Conferência Nacional de Saúde.

No entanto, esta proposta não foi implementada até hoje e, durante a Oficina de Trabalho, tentou-se identificar algumas razões para este ocorrido. Deveriam ter sido mais utilizados mecanismos do SUS (pactuação etc.) para implementar a PNIIS, bem como outros fóruns como, por exemplo, a RIPSA. Na ausência de diretrizes para a busca de soluções para seus problemas de Informação e Informática, os gestores implementam de forma isolada as soluções que lhes são oferecidas pelo mercado. Urge que se encontrem caminhos para que os gestores trabalhem melhor em seu esforço de satisfazer não só as suas necessidades de informação, como as do controle social.

Constata-se que não são feitos investimentos no desenvolvimento de uma inteligência informacional pública, havendo um forte aumento das terceirizações, seja no desenvolvimento de software, seja na manutenção do “setor de informática”.

Além disso, ainda se está longe da desejada integração dos Sistemas de Informações Nacionais, que também deveriam abranger os serviços de saúde, públicos e privados, do todo o país. Além disso, seria desejável que houvesse a articulação dos inquéritos de base nacional com os SIS, validando ou não os sistemas de informação nacionais. No entanto, aparentemente, neste momento, nem o suplemento de saúde da PNAD tem sua periodicidade garantida, havendo a necessidade de maior transparência e mais debate sobre a otimização de amostras e sobre os inquéritos nacionais.

Por outro lado, no Ministério da Saúde, como se verifica há anos, os sistemas continuam sendo desenvolvidos de forma centralizada, verticalizada, fragmentada e proprietária, em vez de se buscar a padronização e interoperabilidade (“conversa entre sistemas”). Isso ocorre mesmo nos sistemas mais novos, como por exemplo, o SISMAMA. Essa lógica inversa à lógica colegiada de gestão do SUS dificulta a atividade do controle social e, do lado das práticas assistenciais, a integralidade. É fundamental usar uma arquitetura distribuída.

Acrescente-se ainda que é primordial que os sistemas de informação tenham como objetivo apoiar decisivamente as práticas assistenciais e a melhoria da qualidade do prontuário, com vistas a subsidiar o processo de trabalho. O que se verifica é que os sistemas focalizam o controle, em vez de serem construídos a partir do processo de

trabalho, redundando em aumento da carga de trabalho por meio da criação de mais processos de controle.

Quanto ao projeto de Regulação, que é em grande medida um projeto de informação, constata-se uma forte tendência de terceirização e, do ponto de vista tecnológico, está sendo reproduzido o que ocorreu anteriormente com o projeto do Cartão Nacional de Saúde.

Ainda são coletadas poucas informações sobre a assistência suplementar e sem discriminação por área geográfica. Estima-se que a saúde suplementar represente 20% do atendimento no país, mas isto varia entre as regiões. Chega a 60% em algumas cidades como São Paulo e Vitória. É desejável, portanto, que as informações sobre a saúde suplementar tenham interoperabilidade com o setor público e que sejam estabelecidos limites para o uso dos dados, respeitando preceitos éticos, que garantam a privacidade do cidadão brasileiro.

É necessário repor a proposta da PNIIS na mesa de discussão. A Informação em Saúde precisa de uma PNIIS e esta precisa de uma estratégia para ser de fato implementada, não podendo ficar limitada a uma carta de intenções.

3. Investimento em Tecnologia da Informação

O SUS está abrindo mão de constituir uma massa crítica quanto à informação e informática. É necessário que se tenha uma área de informação e informática mais forte e que se invista em capacitação.

O setor privado deveria ser complementar ao setor público. No entanto, há evidências do crescimento exagerado da terceirização, seja através da contratação de empresas, seja através da contratação de pessoal, uma vez que os estados e a própria União têm uma política de recursos humanos que dificulta a contratação direta de pessoal.

É necessário discutir a questão ética a partir desta realidade. São necessárias regras para a terceirização. Dada a escassez de recursos para TI, a dificuldade está em estabelecer como e o que priorizar. O que vem se observando é o sucateamento das instâncias públicas e o SUS abrindo mão de ter um núcleo gestor.

A terceirização, além de fazer com que não haja apropriação da tecnologia, frequentemente resulta em produtos de qualidade discutível, uma vez que neles se

refletem os problemas da inexistência de padrões de qualidade para o software público. De uma maneira geral, os gestores, na ânsia de obter uma solução, compram mal, com uma especificação mal feita e têm problemas para administrar os serviços após a compra. Assim, a lógica das empresas terceirizadas reproduz o que vem se criticando há anos: falta de padronização, softwares proprietários etc.

Há a necessidade de ampliar os investimentos, na área de serviços e gestão nos estados e municípios, para a formação e capacitação de recursos humanos em informação e informática, para que os gestores tenham mais subsídios para discutir TI.

As mudanças na dimensão política da gestão da informação precisam vir acompanhadas de mudanças tecnológicas para que seja alcançado o patamar do uso efetivo da informação no processo de gestão da saúde e como subsídio para o exercício do controle social.

4. Questão Ética relacionada à Informação em Saúde

O avanço tecnológico associado à informação em saúde, contribuindo para a criação de melhorias para a gestão da saúde e facilidades para o cidadão, também traz riscos no que se refere à garantia de sua privacidade. O Brasil pouco avançou na criação de salvaguardas éticas e jurídicas que garantam a segurança da inviolabilidade da identificação do cidadão em qualquer base de dados existente.

Reiterando o que já foi indicado em relatórios anteriores do GTISP ^[iii], os padrões de segurança a serem adotados devem garantir: i) a integridade da informação; ii) a privacidade do cidadão e iii) a confidencialidade da informação, tendo por referência o princípio do consentimento informado, ou seja deve-se garantir que o indivíduo tenha pleno conhecimento sobre a finalidade das informações que está fornecendo e tenha a liberdade de concordar ou não com o armazenamento das informações em bancos de dados de domínio público. Esta tem sido a conquista das populações em países europeus, onde o respeito à livre decisão do cidadão precisa ser respeitada pelas instituições governamentais.

Quem tem o acesso, a que informações e com que finalidade precisa estar claramente descrito para todos os cidadãos, com o estabelecimento de normas éticas que orientem o processamento e uso da informação, principalmente aquela que permita a identificação dos cidadãos, sob pena de vivermos todos sob o império do controle e da

vigilância, sutil mas presente, das instituições sobre a sociedade, sejam governamentais ou privadas.

De fato, há uma falta de limite entre esfera pública e privada. A ANS criou uma padronização para a troca de informações entre prestadores e operadores de saúde (TISS). A troca de informações entre operadoras e empresas pode representar um risco para a privacidade do cidadão. Efetivamente, o TISS, da mesma forma que o Cartão Nacional de Saúde, propicia a quebra de privacidade do paciente. Segundo a ANS, até a presente data, a única legislação existente sobre proteção da privacidade é a portaria do CFM sobre prontuário eletrônico e o CFM não é o representante da sociedade sobre a questão da privacidade.

É necessário que o GTISP proponha e subsidie a ABRASCO para se pronunciar sobre a questão ética relacionada à Informação em Saúde.

5. Pacto pela Saúde 2006

Depois de uma negociação de dois anos, o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS – foi acordado entre os gestores das três esferas de governo, definindo diretrizes, prioridades e metas em três grandes áreas: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS.

No entanto, esta versão ainda está sendo discutida pelos conselheiros estaduais e municipais, uma vez que está pobre quanto à questão do controle social. Além disso, a estrutura da demanda precisa ser debatida no Pacto.

Para o cumprimento do Pacto, a informação é de importância fundamental e em sua atual versão, só há referência às informações sob o ponto de vista do controle. A questão da Tecnologia da Informação não é sequer mencionada. Destaca-se que a falta de diretrizes quanto a TI faz com que se agravem os problemas relativos à informação e informática em todas as instâncias de governo.

O Pacto trata a informação de uma maneira conservadora e pobre. Limita-se a garantir a continuidade dos grandes sistemas nacionais existentes, atribuindo aos estados e municípios basicamente a operação desses sistemas.

O Pacto só conseguirá ser implementado se houver melhoria da qualidade da informação. Desta forma, é necessário que se estabeleça em relação à Informação de Saúde o que deve ser pactuado, as competências e atribuições relativas aos Sistemas

Nacionais de Informação em Saúde e quais informações devem fazer parte destes sistemas.

Em resumo, a informação precisa ser tratada de uma forma mais ampla. Foi enfaticamente sugerido que o GTISP propusesse a inclusão de um bloco sobre Tecnologia de Informação em Saúde, na próxima versão do Pacto. Isto fortaleceria a questão da tecnologia da informação em saúde e melhoraria a qualidade da informação. A questão da informação e informática não é técnica nem se pode tratar a informação e a tecnologia da informação em saúde como se fossem duas questões isoladas.

6. Propostas e estratégias de encaminhamento

Desde 1992, o GTISP coloca a Informação em Saúde em debate, buscando apontar caminhos para o seu aprimoramento, que dependiam em sua maioria da pactuação de uma Política de Informação e Informática. Se observarmos nossa pauta para esta Oficina, verificamos que, apesar dos progressos ocorridos, a questão continua em aberto.

Na Oficina de Trabalho, concluiu-se que o GTISP deveria reiterar a necessidade do aprofundamento da discussão sobre uma Política Nacional de Informação e Informática em Saúde, tendo sido dada ênfase à necessidade de uma Conferência sobre Informação e Informática na Saúde em 2007 (já aprovada na XII Conferência, em 2003), propondo inclusive conferências preparatórias.

Quanto ao Pacto pela Saúde, foi recomendado que o GTISP propusesse um bloco sobre Tecnologia de Informação em Saúde para ser incluído no Pacto. Além disso, como o Pacto é muito voltado para os serviços de saúde, foi recomendado que se fomentasse a interlocução entre as instituições de C&T, Ensino e Pesquisa com o serviço, o que enriqueceria os dois lados.

Ainda foi sugerido que o GTISP participe do processo de criação da “RIPSA estadual”, em um movimento para viabilizar a interlocução, em nível estadual, com as entidades produtoras de dados.

No que diz respeito à privacidade, é necessário que o GTISP dê subsídios à ABRASCO para que esta se pronuncie sobre o assunto. Dado o papel da RIPSA de instância de apoio para se obter consenso sobre questões prioritárias e seu caráter permanente, sugeriu-se a criação de um comitê para propor princípios e estratégias no que diz respeito à privacidade.

7. Participantes:

- Álvaro Escrivão Júnior – FGV/EAESP – GTISP/ABRASCO - **Coordenador**
 - Edmilson Belo Pereira – UNB – GTISP/ABRASCO
 - Eduardo Mota –ISC/UFBA – GTISP/ABRASCO
 - Ilara Sozzi de Moraes – ENSP/FIOCRUZ – GTISP/ABRASCO
 - Jacques Levin – MS/DATASUS – GTISP/ABRASCO - **Relator**
 - Miguel Murat Vasconcellos – ENSP/FIOCRUZ – GTISP/ABRASCO
 - Sílvia R. Rangel dos Santos – ENSP/FIOCRUZ – GTISP/ABRASCO – **Relatora**
-
- Alice Teles de Carvalho – Universidade Federal da Paraíba
 - Carla M. Allan Domingues – MS/SVS/GT-SINAN/SUS
 - Carla Lourenço Tavares de Andrade – Fiocruz
 - Ceres Albuquerque – MS/ANS
 - Claudia Risso de Araújo Lima – MS/DATASUS
 - Dácio de Lyra Rabello Neto – MS/SVS/DASIS
 - Déa Mara Carvalho – CONASS/Assessoria Técnica
 - Else Gribel – Fiocruz
 - Geusa Maria Dantas Lelis – Conselho Nacional de Saúde
 - Ivana Alves Loureiro – CONASS/Coord. Região Norte
 - João Batista Risi Júnior – OPAS
 - José Augusto Vasconcellos Neto – UNICAMP/IPS
 - José Eduardo Cabral Maia Júnior – CONASS/Coord. Região Nordeste
 - José Maria de Castro Santana – Univ. Fed. Amazonas e Fiocruz
 - Jussara Macedo – MS/ANS
 - Lilibeth Maria Cardozo Roballo Ferreira – IBGE/Diretoria de Pesquisas
 - Maria Cristina Strausz – Fiocruz
 - Maria Thereza M. C. de Rezende – Conselho Nacional de Saúde
 - Pablo Yuri Santana – UNINORTE
 - Sheila de Góes Monteiro – MS/DATASUS
 - Sônia Maria Machado de Souza – CONASS/Coord. Região Sul
 - Vagner Diniz – CONIP

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- [i] GTISP/ABRASCO (1994). “Informação em Saúde a Serviço da Sociedade”. IN: Ministério da Saúde e ABRASCO. Uso e Disseminação de Informações em Saúde – Subsídios para elaboração de uma Política de Informações em Saúde para o SUS, Brasília
- [ii] MORAES, I. H. S. & SANTOS, S. R. R. F. (2000), Relatório Final da Oficina de Trabalho: “Informações para a gestão do SUS: necessidades e perspectivas”. Salvador: VI Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva. GTISP/ABRASCO.