

Identidade Digital – a nova economia dos dados

Valeria Queiroz, Iris Jerusa D'Amico Burger, MSc, Jefferson Prestes, Leonardo Fernandes de Souza Aguiar, MD e Marcela Gonçalves

*“Tendemos a superestimar o efeito de uma tecnologia no curto prazo e a subestimar seu efeito no longo prazo”
Roy Charles Amara (1925-2007)*

A década de 90 deu início ao processo de popularização da internet com a democratização da informação. E, agora, após quase vinte anos, voltamos as discussões sobre a relevância do anonimato do ser humano e da importância da preservação e proteção da sua identidade. A internet possibilitou os modelos de negócio cliente-servidor, com 4 ou 5 grandes corporações concentrando em seus servidores as informações dos seres humanos com a apropriação dos dados por eles gerados. No centro deste debate encontram-se alternativas legais com a criação de leis de proteção de dados e o investimento em novas tecnologias como Blockchain, uma das mais promissora, por se tratar do user-centered e pela criptografia e descentralização no cerne do seu desenvolvimento. My Health Data é uma destas alternativas.

Tudo sempre foi sobre a comunicação. A forma que encontramos para transmitir conhecimento à nossa e às futuras gerações tem sido determinante para a nossa evolução. Hoje, na era da tecnologia da informação, tal qual em vários outros momentos de nossa história, como a guerra fria, por exemplo, as nações que dominarem a informação comandarão a humanidade. A atual guerra da tecnologia entre Estados Unidos e China, não é fundamentada em uma guerra de quem desenvolve a melhor tecnologia celular, mas sim de quem dominará a comunicação. Quem tiver este poder de dominação comandará o mundo por meio dos dados e dos rastros digitais, que os seres humanos vão deixando pelo caminho.

Com a disseminação da internet acreditava-se que a transferência de informações seria descentralizada. No entanto, o que se constata hoje é que acabamos por desenvolver um sistema cliente servidor, onde, os seres humanos fornecem suas informações à rede, submetendo-se e adequando-se às necessidades destes provedores/servidores e, com isso, a identidade, o anonimato passou a não mais ser respeitado. E, ainda, as grandes corporações passaram a ter mais informações do que o próprio Estado. Por consequência, a discussão atual é sobre o resgate da identidade individual, do anonimato.

A humanidade é, naturalmente, uma sociedade que sempre viveu em rede tornando um equívoco o

pensamento de que este é um conceito da contemporaneidade porque a forma como nos relacionamos em rede nos dias atuais é diferente. O ambiente físico e analógico tornou-se também um ambiente digital, virtual. É ainda possível distinguir as fronteiras entre estes dois ambientes, mas, muito em breve, nossa percepção de real e virtual se fundirão de tal sorte, que estas fronteiras cairão e viveremos, definitivamente, no pós-humanismo.

Em uma arquitetura de rede altamente conectada, de alta interatividade, os graus de separação entre os “nós” tendem a ser menores. Este fenômeno é conhecido como *small world* (MILGRAN, 1967). Esta redução do grau de separação tem, como um dos efeitos o empoderamento dos participantes dessa rede. Por exemplo, este fenômeno verifica-se com os empreendimentos, como a plataforma MyHealthData, que será abaixo explorada, que ocorrem em redes, interligando pessoas de várias partes do mundo, sem sequer terem se conhecido pessoalmente.

No entanto, ainda estamos neste estágio de construção de uma nova sociedade, como ainda vivemos o “interregno”, muito bem contextualizado por Zygmunt Bauman (1925 – 2017), pois ainda buscamos formas de regular os efeitos desse movimento da disrupção no século XXI. Nos encontramos na fase de desenvolvimento de leis e tecnologias nesta universalidade de dados para buscar novas formas de assegurar a individualidade

humana. E no meio desse emaranhado de conexões criam-se relações de confiança e consenso, ao mesmo tempo em que nos conectamos nestas redes digitais sem fronteiras.

No campo legal, para minimizar os efeitos nocivos desta centralização de informações, vários países se uniram e instituíram leis de proteção de dados e, por conseguinte, do indivíduo. Na Europa foi criada em 2016 leis que visam regular o uso que empresas e grandes corporações fazem dos dados de seus usuários, aos quais lhe deverá ser assegurada a integridade e o anonimato, a *General Data Protection Regulation* – GPRD. No Brasil, a Lei de Proteção aos Dados – LGPD foi sancionada em 2018 inspirada na regulação europeia.

No campo tecnológico, Blockchain por vir a ser uma das tecnologias que poderá trazer a garantia ao indivíduo de relacionar-se nesta rede, sem fronteiras, sem Estado, adotando um regime de governança completamente diferente do que vivemos atualmente. Neste novo ambiente tecnológico, a colaboração será o fator decisivo para validar nossas ações e gerar valor à sociedade. Blockchain é uma tecnologia *peer-to-peer*, voltada à garantia da segurança e rastreabilidade dos dados centrados no usuário, que utiliza a prova criptográfica no lugar de confiança centralizada e, com isso, impede o “gasto duplo”. A primeira Blockchain do mundo foi a do Bitcoin, com o intuito de criar uma tecnologia para viabilizar transações financeiras por meio de uma moeda virtual.

Mougayar (2017) apresenta três definições diferentes para Blockchain: na perspectiva da técnica refere-se a “base de dados de *back-end* que mantém um registro distribuído abertamente”, na perspectiva corporativa refere-se a uma “rede de trocas para valores em movimento entre as partes” e na perspectiva legal “um mecanismo de validação de transações que não requer apoio de intermediários”. Contudo, seja qual for a definição escolhida dentro de cada uma de suas aplicações, o importante é descobrir que, além da internet, existe nova forma relacionamento ocorrendo na rede: a rede centrada no indivíduo, onde ele tem o poder de transacionar, valores, informações e dados de forma totalmente anônima, segura e sem intermediários, ao que chamamos de *user-centred technologies*, sendo a Blockchain a tecnologia mais promissora neste âmbito.

Nesta nova forma de interagir com a rede, os ganhos para o ser humano e para a sociedade, são enormes pois, a partir do momento em que os dados individuais são de propriedade do próprio indivíduo, ele poderá disponibilizar apenas as informações que são de seu interesse e de sua vontade, protegendo, dessa forma, sua identidade, através do anonimato.

A atual centralização das informações em grandes corporações, como Google e Facebook, ligou um alerta vermelho em relação não apenas à

integridade do indivíduo, mas de toda a sociedade. O direito à privacidade é um direito básico, fundamental em várias nações e o vazamento de informações por parte de provedores de redes sociais e escândalos como os vazamentos de informações de Estado como o ocorrido com o Wikileaks trouxe à sociedade a real noção do quanto nossa privacidade do ser humano tem sido invadida e sem direito ao anonimato assegurado.

Neste sentido em todo o mundo vários movimentos estão permitindo a retomada da identidade na rede da internet na área da saúde, uma das áreas mais relevantes quando se trata de segurança da informação e do uso dos dados dos seres humanos, devido estes serem determinante para a vida e a morte dos pacientes. No Brasil, um grupo de pessoas por meio do engajamento em rede criaram a MyHealthData, uma plataforma de registros médicos em Blockchain, *user-centered*. Acredita-se que a medida em que os dados estão de posse do indivíduo é possível a quebra dos silos informacionais, gerando assim o aumento da interoperabilidade do sistema e conseqüentemente a redução da assimetria da informação, que são, atualmente, fatores críticos em diversas áreas, mas em especial na área da saúde.

Neste sentido em todo o mundo vários movimentos estão permitindo a retomada da identidade na rede da internet na área da saúde, uma das áreas mais relevantes quando se trata de segurança da informação e do uso dos dados dos seres humanos, devido estes serem determinante para a vida e a morte dos pacientes. No Brasil, um grupo de pessoas por meio do engajamento em rede criaram a MyHealthData, uma plataforma de registros médicos em Blockchain, *user-centered*. Acredita-se que a medida em que os dados estão de posse do indivíduo é possível a quebra dos silos informacionais, gerando assim o aumento da interoperabilidade do sistema e conseqüentemente a redução da assimetria da informação, que são, atualmente, fatores críticos em diversas áreas, mas em especial na área da saúde.

1. Os Silos Informacionais

Um silo informacional é um sistema que não troca dados com outros sistemas similares (MILLER; TUCKER, 2014). As autoras acreditam que, no caso da saúde, 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.

2. Interpolaridade

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.

3. Assimetria da Informação

Ao cunhar o conceito de assimetria, Akerlof (1970) utilizou 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).

4. A Plataforma – My Health Data

Alinhada aos conceitos de user centred technologies, a plataforma de registros médicos My Health Data foi desenvolvida com o propósito de oferecer ao paciente a posse de suas informações médicas, assegurando seu anonimato e, por conse-

guinte, permitir que usuário proprietário porte estas informações e as compartilhe, a partir de sua permissão, com qualquer ente.

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, 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, entende-se 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. Decentralized Autonomous Organization - 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 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 MyHealthData já nasce com vocação a DAO, nasce com vocação a ser tornar propriedade de todos que nela interagem, seja como desenvolvedores ou usuários.

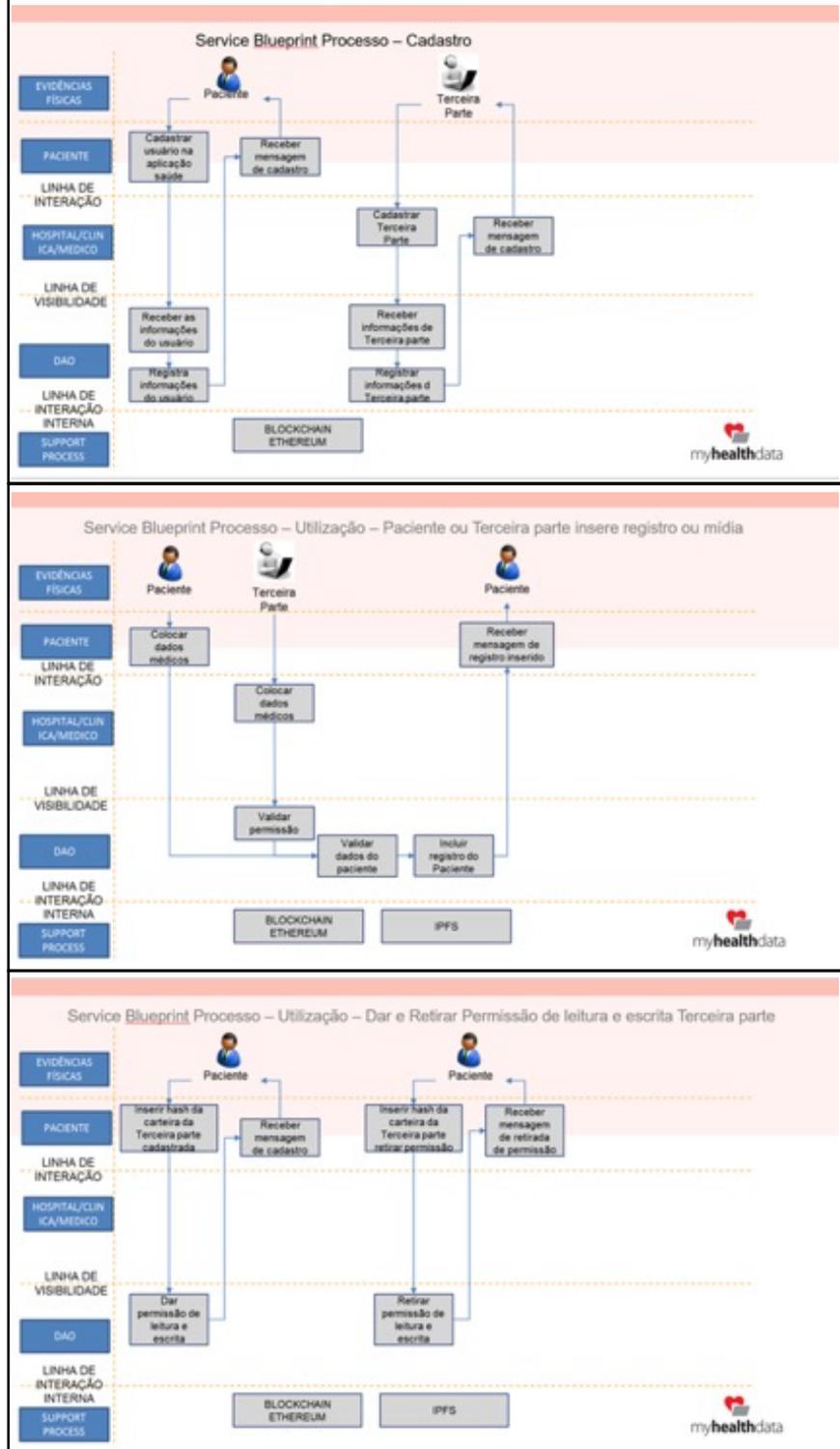
5. Arquitetura

Com o objetivo de ser mais universal possível, a MyHealthData não se propõe a ser a *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 proporcione 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 o *smart contract* que façam sentido a essa comunidade, respeitando seus costumes, etnias.

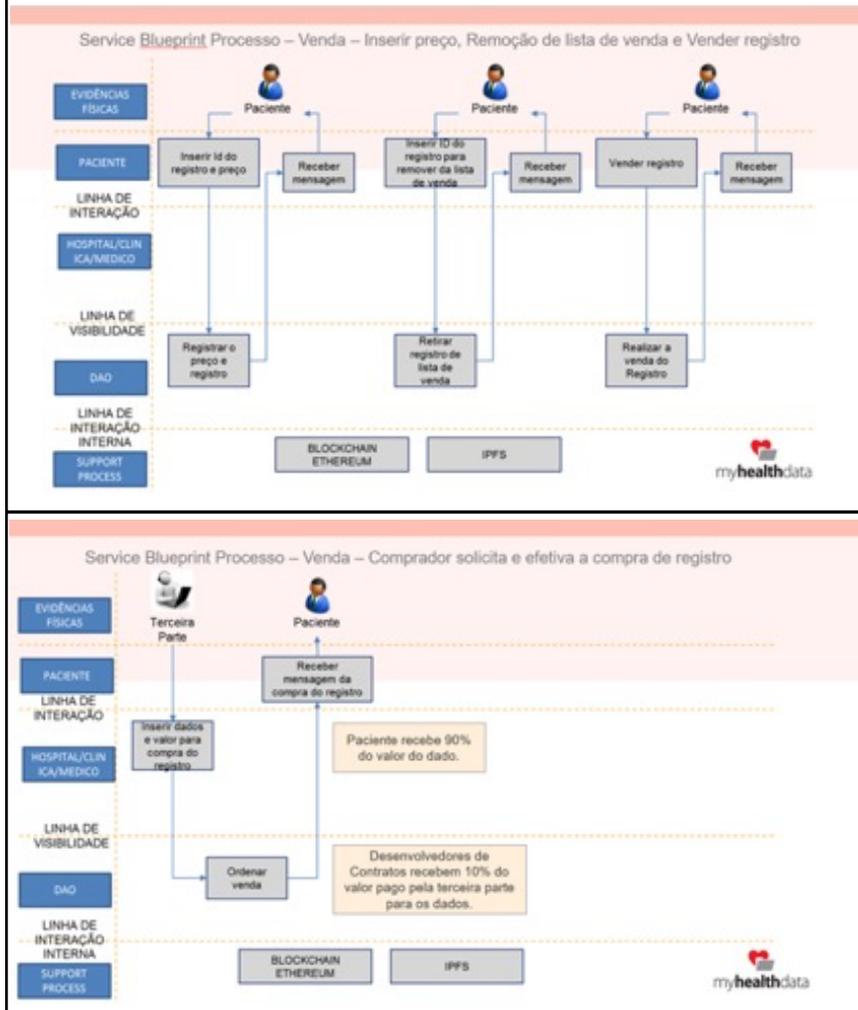
Para se conectar ao *smart contract* basta se conectar a um nó da rede Ethereum, Infura por exemplo, e utilizar as bibliotecas JavaScript de software livre Web3 ou etherjs, para citar alguns exemplos. Há bibliotecas de software livre para outras linguagens e plataformas que também poderiam vir ser usadas.

Na plataforma MyHealthData, domínio controle dos dados, seja na inserção de dados e arquivos médicos, seja nas permissões de acesso de terceiros à leitura, inclusão, exclusão e venda de dados é do paciente, cujo anonimato é garantido pelo sistema da Blockchain.

Os fluxos, a seguir, demonstram como o paciente, após registrar-se na rede Ethereum, pode tanto ele próprio, quanto uma terceira parte por ele autorizada, gerar todo o fluxo de operações de inclusão, exclusão, leitura e venda de dados:



Os fluxos, a seguir, demonstram como o paciente pode realizar a venda dos dados aos compradores interessados com o anonimato garantido com o uso do *smart contract* por meio da tecnologia *Blockchain*.



A primeira iniciativa incorporada na plataforma MyHealthData foi uma aplicação para registro da carteira de vacinação. Motivado pela não existência de um sistema de registro único de vacinas ou prontuários médicos no Brasil a aplicação possibilita o registro de todas as vacinas tomadas pelo indivíduo desde a sua infância.

Assim, por meio de *smart contracts* o indivíduo tem a proteção dos dados registrados sendo o único detentor do acesso a sua carteira de vacinas, utilizando deste registro para a emissão de um documento que conste o seu histórico de vacinas.

Para que todo o ecossistema demandante desta informação adira a essa nova forma de acesso a informação é ainda um desafio. Contudo, acredita-se que é uma questão de tempo, como por exemplo, passar a ser desnecessário a apresentação da carteira de vacinação nos aeroportos devido a um link direto destes agentes no aplicativo.

Considerações Finais

A experiência de uso da internet centralizada em grandes corporações, nos fez resgatar a necessidade de voltarmos a viver nosso anonimato, ter nossa individualidade preservada e, acima de tudo, ter nossas informações protegidas. Observa-se assim esse movimento em busca deste resgate por meio de leis ou por meio de novas tecnologias. No entanto, este é apenas o começo do futuro da nova internet, que ainda terá grandes reflexos no logo prazo. A MyHealthdata não é uma projeção para o futuro, mas uma plataforma já pronta a ser operada e utilizada como *backend* pra inúmeras aplicações da saúde, tais como prontuários médicos, carteiras de vacinação, dentre outras, conforme pode-se conferir no endereço abaixo: <https://etherscan.io/address/0xe7402e8cde5566c926f8103b793fa6eeec13c2b5>

Referências disponíveis na página 41

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.
- MILGRAM, S. **The small world problem**. Psychology. Today 2, 60-67, 1967.
- 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.

Sites Visitados

What is a DAO? Disponível em <https://blockchainhub.net/dao-decentralized-autonomous-organization/>. Acesso em 27 out. 2018.

<https://cio.com.br/a-inteligencia-artificial-e-a-lei-de-amara/>