

O caso da Rede Nacional de Dados em Saúde: impasses para a soberania digital

Henrique de Azeredo Mirenda[1]

Resumo

Neste artigo o autor refletirá sobre aspectos ideológicos subjacentes à relação público-privada na gestão dos dados em saúde e na incorporação de tecnologias digitais no Sistema Único de Saúde (SUS).

A partir da análise de uma entrevista com o então diretor do DATASUS Jacson Barros – responsável por conduzir a migração da Rede Nacional de Dados em Saúde para a nuvem da Amazon Web Service – serão abordados criticamente os processos de plataformização de serviços, sobretudo em setores estratégicos do Estado, como é o caso da saúde pública e como isso aponta para novas formas de valorização do capital e geração (e consequente expropriação) de valor.

Aponta-se para a necessidade de pensar novas formas de organização política que redirecionem a gestão e produção da informação de forma a proporcionar retornos à coletividade e não a apropriação de seus valores em função do entesouramento e consumismo cegos.

Palavras-chave

Plataformização, colonialismo, big-data, SUS.

Introdução

A incorporação de tecnologias digitais no Sistema Único de Saúde (SUS) e, de maneira mais geral, no âmbito do Estado Brasileiro tem sido acompanhada de um discurso empreendedor, próprio das empresas privadas de tecnologia – contextualizadas diante da crescente financeirização atrelada às trocas econômicas e sociais mediadas por plataformas – que podem ser caracterizadas a partir da coleta de dados como recursos e ativos econômicos e da construção de bases de usuários-consumidores. (GROHMANN, 2023)

Este processo promete colocar o paciente e seu interesse no centro de suas preocupações, pois ofereceria maior controle e transparência em relação às suas informações em saúde – algo que

se espera, em última instância, resultar em melhores resultados de saúde, como diminuição da morbimortalidade, bem como a melhora da satisfação do usuário do sistema de saúde. Tal melhora seria consequente à melhor coordenação das informações em saúde, bem como à possibilidade de subordinação dessas informações a mecanismos inteligentes, o que, em promessa, diminuiria a carga de trabalho de vigilância e registro dos profissionais da saúde.

Interlocutores mais otimistas na comunidade técnico-científica tem, inclusive, sugerido que a digitalização da saúde está no centro da solução para os impasses de provimento médico e, em nível mais amplo, acessibilidade à saúde de forma geral, sendo sugerida a existência de “fortes evidências de que ferramentas digitais podem ajudar a superar a ampla desigualdade nos cuidados em saúde mental”[2] (HABICHT et al., 2024, tradução própria).

Neste artigo, partindo da análise de uma entrevista (BARROS, 2021) que o ex-diretor do Departamento de Informação e Informática do SUS (DATASUS), Jacson Barros, concedeu, em 2021, para o podcast da Amazon Web Service (AWS), serão elaboradas algumas reflexões acerca do discurso empreendedor – bem como de suas implicações em termos da relação entre o setor público e o privado – a propósito dos processos de digitalização e plataformização[3] da saúde.

Soberania digital no processamento de dados em saúde

Em resposta ao desafio de processar os dados das centenas de sistemas de informação em saúde (SIS) utilizados no Brasil – contabilizados, em 2017, pela diretoria do DATASUS em um total de 667 sistemas no Ministério da Saúde (COELHO NETO; CHIORO, 2021) – foi estabelecida, por iniciativa do próprio DATASUS – como parte do projeto ConecteSUS – em portaria do Ministério da Saúde (MS) datada de 28 de maio de 2020 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020), a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS): uma plataforma nacional de interoperabilidade (troca de dados) em saúde.

De acordo com informativo do MS, a RNDS objetiva “a transformação digital da saúde no Brasil e tem o objetivo de promover a troca de informações entre os pontos da Rede de Atenção à Saúde, permitindo a transição e continuidade do cuidado nos setores públicos e privados” e que deverá, até 2028, estar “estabelecida e reconhecida como a plataforma digital de inovação, informação e serviços de saúde para todo o Brasil, em benefício de usuários, cidadãos, pacientes, comunidades, gestores, profissionais e organizações de saúde”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023).

A hospedagem da RNDS foi estabelecida em plataforma da AWS, a qual venceu a licitação para prestação desse serviço. No programa de entrevistas da própria AWS intitulado Trilha de

Setor Público, o então diretor do DATASUS, Jacson Barros – que já havia afirmado que “estamos pavimentando uma estrada para o fortalecimento da estratégia de saúde digital para o Brasil” (ROSALES, 2020) – fornece algumas pistas sobre o pano de fundo departamental que conduziu a este desfecho. De acordo com o diretor, diante do desafio de “repaginar” o DATASUS e criar um prontuário eletrônico de base nacional era necessário, para além de um sistema que permitisse flexibilidade e interoperabilidade aos diversos SIS que já existiam no país (segundo ele, mais de 2000), um sistema que “não dependesse do nosso *datacenter* local” (BARROS, 2021) – não entrará, ao longo da entrevista, em maiores especificações sobre as justificativas que fundamentariam tal decisão, algo que não é mero detalhe.

A propósito do compartilhamento de dados de saúde, dirá que “quando você vai num banco e quer pedir um empréstimo, você faz questão que o gerente tenha acesso à sua saúde financeira, se não ele não libera o empréstimo. Por que na saúde não pode ser assim?” (BARROS, 2021) Descontado o esdrúxulo da comparação entre dois aspectos irredutíveis um ao outro, a sugestão de que o compartilhamento de dados em saúde haveria de condicionar qualquer tipo de acessibilidade a uma intervenção necessária do ponto de vista terapêutico se confronta a um aspecto fundamental em termos da ética informacional, que tem balizado uma série de demandas políticas no tempo presente, a saber, “o direito de ser esquecido”:

Na afirmação do direito a ser esquecido, a complexidade da existência humana, com seus milhares de milhões de tons de cinza, se opõe aos imperativos econômicos do capitalismo de vigilância que produziram o implacável impulso de extrair e reter informação. (ZUBOFF; SCHLESINGER, 2021, p. 78)

Continuará, em sua descrição da RNDS, comparando-a à tarefa de um banco central (das informações em saúde) – definindo padrões de interoperabilidade dos SIS e enfatizando a possibilidade do Brasil ser um pioneiro nesse aspecto. Sugerirá que, diante da possibilidade de que qualquer usuário do ConecteSUS passa a poder informar bugs e quaisquer outros problemas relacionados à veracidade ou qualidade dos dados, bem como à estrutura da plataforma de modo geral, “acabamos de ganhar 220 milhões de auditores” (BARROS, 2021) – tais contribuições, dos usuários às plataformas, longe de um esforço coletivo em pro do bem comum, tem sido apontadas como uma forma de trabalho não remunerado, que passa a subordinar o tempo privado, de ócio, à cadeias de valorização do valor, o que, dentro outros prejuízos, também impõe um custo psicológico a tais usuários (FAUSTINO; LIPPOLD, 2022, p. 90). Jacson sugere, entretanto, uma possibilidade de melhor controle social sobre os dados em saúde – o que até poderia ser o caso, não fosse o mero detalhe que comentamos logo acima.

Estes dados de milhões de brasileiros passam a ser hospedados em uma plataforma privada e, ainda que protegidos, em termos de sigilo, em sua especificidade de chave unívoca (seria impossível acessar os dados em saúde singulares de um usuário em questão devido ao sistema criptográfico baseado em *blockchain*), tornam-se base para conjuntos de metadados, permitindo, através de tecnologias de análise de grandes volumes de dados (*big data*), a identificação das mais diversas tendências de adoecimento e utilização de insumos em saúde, algo de extrema valia em um tempo do mundo no qual se destaca o papel dos controles sobre a informação (de seus fluxos de transmissão e sua analítica) sobre as cadeias de produção de valor (WARK, 2023), além do que tem sido apontado como uma nova forma de “acumulação primitiva” (de dados) – que se dá pela transmissão de informações produzidas pela transformação do tempo livre dos usuários das plataformas digitais em países periféricos em tempo de trabalho (ao utilizar as plataformas, produz-se dados que são, por sua vez, tomados como propriedade dos hospedeiros) que serve à valorização dos centros de *big data* no centro do capitalismo: uma atualização do velho colonialismo (FAUSTINO; LIPPOLD, 2022, p. 90).

Ideologia do empreendedorismo e as soluções digitais em saúde

Em 2019, Ricardo Pereira, então gerente de inovação da Qualirede – uma *startup* que oferece serviços de soluções digitais em saúde, tanto para planos de saúde, quanto para o setor público, objetivando “a resolutividade e maior qualidade no atendimento” (QUALIREDE, 2024) – anunciava aquilo que tomava por significativa novidade a propósito da digitalização da clínica, a saber a possibilidade de automatização dos procedimentos relacionados ao registro clínico. Segundo ele:

(...) do preenchimento das fichas à mão para os prontuários eletrônicos, houve um salto significativo – mas que, aos poucos, passou a representar desafios. “Colocou-se muita coisa para o médico fazer”. “O médico não quer perder tempo de consulta digitando no computador. Mas no prontuário eletrônico ele precisa colocar muitas informações sobre o paciente. Isso é uma queixa mundial”.

Dessa forma, a tecnologia de gravação e transcrição faz muita diferença: “A grande dificuldade é a quantidade de teclas que o médico precisa digitar durante uma consulta. Então, essa tecnologia de gravação é muito bem-vinda, porque economiza tempo: é só falar e o prontuário é preenchido”. (VINO, 2019)

Uma vez que propiciariam um menor dispêndio de tempo, por parte do médico, em determinadas tarefas da consulta, aumentariam a produtividade do clínico individual. Por consequência seria possível realizar mais consultas em um intervalo menor de tempo.

Um exemplo recente desta tendência pode ser identificado na recente introdução, no *National Health System* (NHS), de uma interface humano-máquina (*Limbic Access*) para a triagem de transtornos mentais que promete um valor preditivo positivo na identificação diagnóstica de transtornos mentais de 93% (RAPID MEDTECH COMMUNICATIONS LTD, 2023) e que, por isso, pode ser utilizado para automatizar os encaminhamentos para serviços de saúde mental. Longe de especulações científicas, trata-se de tecnologias que já impactam a realidade de milhões de usuários de sistemas de saúde e com potencial impacto na formatação de seus tratamentos, resultados em saúde e, de modo mais amplo, na noção de direito à saúde.

Tal fenômeno subordina-se à tendência observada de forma mais ampla no campo social – e que induz a um acelerado processo de reorganização de formas de interação humanas – designada computação ubíqua. Corresponde a “uma arquitetura computacional cada vez mais (...) composta de dispositivos, coisas e espaços ‘inteligentes’ conectados em rede” (ZUBOFF; SCHLESINGER, 2021, p. 23).

A digitalização da saúde se dá em duas frentes fundamentais. A primeira consiste na arquitetura informacional em um sentido mais amplo – trata-se, nesse ponto, dos centros de armazenamento e processamento de dados, as redes de distribuição da informação, os servidores intermediários e locais, além dos protocolos de interoperabilidade entre os diversos sistemas de informação em uso. A segunda vertente diz respeito às interfaces sistema-usuário propriamente ditas – os prontuários eletrônicos, os *apps* de saúde digital (que consistem em interfaces diretas do paciente com o sistema, sem mediação – pelo menos visível – de um profissional de saúde), as plataformas de entrada de informações em saúde, como no caso do registro de imunizações e também os sistemas de entrada e visualização de dados de vigilância em saúde, voltados aos gestores, com a promessa de possibilitar uma administração informada em tempo real, o que incluirá os sistemas de quantificação da produtividade em saúde.

Em relação a este último ponto, a informatização do serviço de saúde opera um papel central, visto que a viabilização da padronização dos atos em saúde implica na possibilidade de sua quantificação em termos de equivalente geral de valor [dinheiro]. Tal engenho fundamentaria tecnicamente os sistemas de pagamento por desempenho. Todavia, é conveniente ponderar acerca de certo limite à quantificação de formas de trabalho (reprodutivo) que são, apesar de insistências, fundamentalmente avessas a mensurações dessa natureza (tal qual pode se dizer do trabalho em educação), o que faria com que as informações aí produzidas retornem de maneira distorcida, uma vez que “o que temos não é uma comparação direta dos rendimentos ou desempenhos dos trabalhadores, mas sim uma comparação entre *representações* auditadas de desempenho ou rendimento” (FISHER, 2020, p. 75). No nível das atividades cotidianas nas unidades de saúde isto implicará em um dispêndio de significativos esforços na

alimentação de indicadores de produtividade a fim de que a representação seja bem registrada ao nível das aparências[4].

Considerações finais

Uma vez que subordinados a um regime intensivo de proteção à propriedade intelectual e dependente de uma vasta infraestrutura privada, a plataformaização dos serviços, que caminha a passos largos em todos os setores (destacando-se, no caso em análise, os de saúde pública), inaugura um continente a colonizar pela forma mercadoria.

Não será tomado com surpresa que, pouco tempo após a consolidação da hospedagem da RNDS na AWS, o outrora diretor do DATASUS seja absorvido nos quadros da própria AWS, onde atuará como gerente de negócios. (MOTORYN, 2022) Trata-se de migração de um profundo *know-how*, adquirido na interação com as amplas bases de dados de um setor estatal estratégico, para a cognição corporativa do capital vetorialista (WARK, 2023). Fundamentalmente, uma reinauguração de processos de acumulação primitiva (FAUSTINO; LIPPOLD, 2022, p. 90).

É preciso que as novas coletividades políticas, assim como os tradicionais movimentos e dispositivos de controle social, repensem sua atuação diante destas novas estratégias de poder e extrativismo, apontando, com isso, para novas formas de organização da gestão e produção da informação que a tenham por bem comum e não mais como um monopólio a serviço do entesouramento e consumismo de uns poucos apartados da realidade e angústias de uma população cada vez mais despossuída.

Referências

BARROS, J. 43: *Trilha de Setor Público - DATASUS na nuvem: Interoperabilidade, FHIR e Certificado de Vacina*, 26 jul. 2021. Disponível em: <https://open.spotify.com/episode/0hpmQJMLk1ZOWUFHPZhEvb?si=d2d706b4f52e4f99>. Acesso em: 26 ago. 2024.

COELHO NETO, G. C.; CHIORO, A. Afinal, quantos Sistemas de Informação em Saúde de base nacional existem no Brasil? *Cadernos de Saúde Pública*, v. 37, n. 7, p. e00182119, 2021.

FAUSTINO, D.; LIPPOLD, W. *Colonialismo Digital: por uma crítica hacker-fanoniana*. 1. ed. São Paulo: Editora Raízes da América, 2022.

FISHER, M. *Realismo Capitalista: é Mais Fácil Imaginar o fim do Mundo do que o fim do Capitalismo?* 1. ed. São Paulo: Autonomia Literária, 2020.

GÉRVAS CAMACHO, J. J. *Valora de 0 a 20 la dignidad clínica que ofreces. Facebook*, 27 ago. 2018. Disponível em: <https://tinyurl.com/mh5sb34m>. Acesso em: 25 set. 2024.

GROHMAN, R. *Plataformas de propriedade de trabalhadores. Jacobin Brasil*, 5 jul. 2023. Disponível em: <https://jacobin.com.br/2023/07/plataformas-de-propriedade-de-trabalhadores/>. Acesso em: 22 maio. 2024.

HABICHT, J. et al. Closing the Accessibility Gap to Mental Health Treatment with a Personalized Self-Referral Chatbot. *Nature Medicine*, v. 30, n. 2, p. 595–602, fev. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA Nº 1.434, DE 28 DE MAIO DE 2020. . 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Rede Nacional de Dados em Saúde*. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/seidigi/rnds/rnds>>. Acesso em: 28 set. 2024.

MOTORYN, P. Diretor que levou dados do SUS para Amazon deixou gestão Bolsonaro para trabalhar na empresa. *Brasil de Fato*, 24 mar. 2022. Disponível em: <<https://www.brasildefato.com.br/2022/03/24/diretor-que-levou-dados-do-sus-para-amazon-deixou-gestao-bolsonaro-para-trabalhar-na-empresa>>. Acesso em: 30 set. 2024.

POELL, T.; NIEBORG, D.; VAN DIJCK, J. Plataformização. *Revista Fronteiras*, v. 22, n. 1, 2020.

QUALIREDE. *Sobre a Qualirede*. Disponível em: <<https://www.qualirede.com.br/qualirede/>>. Acesso em: 23 ago. 2024.

RAPID MEDTECH COMMUNICATIONS LTD. *AI mental health chatbot tool receives Class IIa UKCA mark*. Disponível em: <<https://www.med-technews.com/api/content/fd265b8e-9581-11ed-a6a3-12b3f1b64877/>>. Acesso em: 6 abr. 2024.

ROSALES, L. Ministério da Saúde migra para AWS com Embratel. *Baguete*, 2020. Disponível em: <<https://www.baguete.com.br/noticias/22/04/2020/ministerio-da-saude-migra-para-aws-com-embratel/>>. Acesso em: 28 set. 2024.

VINO, A. *Programa une tecnologia e saúde para transcrever consultas médicas*. Disponível em:

<<https://www.qualirede.com.br/blog/programa-une-tecnologia-e-saude-para-transcrever-consulutas-medicas/>>. Acesso em: 23 ago. 2024.

WARK, M. *Um manifesto hacker*. [s.l.] Sobiinfluencia Edições, 2023.

ZUBOFF, S.; SCHLESINGER, G. *A era do capitalismo de vigilância*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2021.

[1] Mestrando em saúde coletiva no IMS-UERJ, interessado em saúde digital, psicanálise e epistemologia do raciocínio clínico.

[2]. “(...) strong evidence that digital tools may help overcome the pervasive inequality in mental healthcare.” (HABICHT et al., 2024)

[3] O conceito de plataformização é entendido aqui como “a penetração de infraestruturas, processos econômicos e estruturas governamentais de plataformas em diferentes setores econômicos e esferas da vida. E, a partir da tradição dos estudos culturais, concebemos esse processo como a reorganização de práticas e imaginações culturais em torno de plataformas.” (POELL; NIEBORG; VAN DIJCK, 2020)

[4] Em uma publicação de 27 de agosto de 2018, o conhecido médico de família espanhol Juan Javier Gérvás Camacho, em seu Facebook, ironiza uma série de recomendações oficiais efetivamente impraticáveis e cuja aquiescência pelo médico levaria a uma prática clínica absurda: “*Los medios electrónicos y sus “exigencias” sólo cuentan en cuanto ayudan a una mejor asistencia. En otros casos, los ignoro, aunque eso implique la pérdida de incentivos monetarios y otros.*” (GÉRVAS CAMACHO, 2018, grifo nosso)