

O prontuário eletrônico do paciente em escala nacional: o caso australiano

The nationwide electronic health record: the Australian case

Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão

Doutora em Ciências da Informação pela Universidade de Brasília – UnB.
Professora Doutora da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
E-mail: mgalvao@usp.br

Prof. Dr. Ivan Luiz Marques Ricarte

Doutor em Engenharia Elétrica pela University System of Maryland, Estados Unidos.
Professor Titular na Faculdade de Tecnologia da Universidade Estadual de Campinas.
E-mail: ricarte@unicamp.br

Resumo

Introdução. Dada a histórica fragmentação dos sistemas de informações em saúde gerada por múltiplas iniciativas locais, regionais e nacionais de implantação de tecnologias de informação e comunicação, muitos países têm buscado soluções que permitam a interoperabilidade dos sistemas existentes e/ou a proposição de sistemas únicos para a coleta de dados clínicos em escala nacional. **Objetivo.** Estudar o caso australiano de implantação do prontuário eletrônico do paciente em escala nacional, por ser considerada uma iniciativa bem sucedida no cenário internacional e que visa o empoderamento do paciente. **Metodologia.** Realizou-se um estudo qualitativo descritivo com base em levantamento documental, incluindo artigos científicos e literatura cinzenta. **Resultados.** Foram recuperados 1301 artigos da PubMed relacionados ao prontuário eletrônico da Austrália e, após a aplicação de critérios de inclusão e exclusão, 23 artigos relacionados à iniciativa australiana foram selecionados, bem como cinco documentos em portais governamentais e de organizações não-governamentais. Quatro aspectos centrais foram observados: o sistema de saúde australiano, o processo de implantação, as características e as avaliações sobre o prontuário eletrônico australiano. **Conclusão.** Embora o sistema nacional de prontuário eletrônico da Austrália seja reconhecido internacionalmente como uma iniciativa bem-sucedida, muitas barreiras precisam ser superadas para que haja uma aceitação ampla por parte da população e dos profissionais de saúde envolvidos em sua utilização. Adicionalmente, um sistema de prontuário eletrônico compartilhado a nível nacional, controlado pelo paciente, altera substancialmente as tradicionais relações de poder, geralmente médico-centradas, requerendo uma revisão dos processos de trabalho na assistência em saúde.

Palavras-chave: Prontuário eletrônico do paciente; Empoderamento do paciente; Austrália

Abstract

Introduction. Given the historical fragmentation of health information systems generated by multiple local, regional, and national initiatives for deployment of information and communication technologies, many countries have sought solutions to allow interoperability of existing systems or the proposition of single systems to collect clinical data on a national scale. **Objective.** To study the Australian case of implementation of the patient electronic medical record on a national scale, considered a successful initiative in the international scenario and aimed at patient empowerment. **Methods.** A qualitative descriptive study was carried out based on a documentary survey, including scientific articles and gray literature. **Results.** A total of 1301 PubMed papers related to the electronic medical record of Australia were retrieved and, after applying inclusion and exclusion criteria, 23 articles related to the current initiative were selected and five documents obtained from official and from non-governmental agencies websites. Four central aspects were observed: context of the health system, implementation process, characteristics and evaluations on the Australian electronic health record. **Conclusion.** Even though the Australian initiative electronic health record has received international recognition, many barriers still need to be overcome to improve acceptance by population and health professionals involved in its use. Furthermore, a nationwide shared patient-controlled health record deeply alters traditional power relations, usually physician-centered, requiring a comprehensive review of health work processes.

Keywords: Electronic health record; Patient empowerment; Australia.

1. Introdução

Diferentemente dos sistemas de informação bibliográfica que possuem padrões bem estabelecidos para registro, organização, importação e exportação de dados nos cenários nacionais e internacionais, os sistemas de informação em saúde ainda são bastante deficientes na padronização, integração, interoperabilidade e intercâmbio de dados. O primeiro comitê técnico em informática em saúde da International Organization for Standardization (ISO) foi criado em 1998 e a primeira norma do comitê foi publicada em 2001, tratando das principais características de interoperabilidade e compatibilidade em padrões de mensagens e comunicação em saúde. Atualmente, esse comitê conta com 185 normas publicadas e 56 normas em desenvolvimento. Assim, os países ainda estão em processo de implementação de muitas dessas normas. No caso brasileiro, apenas em 2011 o governo federal estabeleceu quais seriam os padrões mínimos a serem empregados nos sistemas de informação em saúde desenvolvidos no contexto brasileiro (BRASIL, 2011).

Desse modo, historicamente, observa-se uma fragmentação dos sistemas locais, regionais e nacionais de informações em saúde, com iniciativas isoladas e com reduzido grau de integração. Por esse motivo, na atualidade, muitos países têm buscado soluções nacionais coordenadas, seja com a adoção de padrões de interoperabilidade para os sistemas existentes, seja pela proposição de sistemas únicos para coleta de dados e informações clínicas em escala nacional. De forma geral, as estratégias de superação da fragmentação dos sistemas de informação em saúde têm variado de país para país, obedecendo lógicas, políticas e interesses culturais, sociais e econômicos diversos.

Pelo exposto, o presente estudo tem por objetivo apresentar o caso australiano de implantação do prontuário eletrônico do paciente em escala nacional. A experiência australiana, embora ainda pouco conhecida e citada no contexto brasileiro, é interessante pois, além de almejar a implantação de um prontuário eletrônico para coleta de dados e informações clínicas em escala nacional, coloca efetivamente o paciente como parte interessada no prontuário, dando ao paciente o poder de decidir quem acessa as informações de seu prontuário, onde, quando, por quanto tempo e em quais circunstâncias. O paciente australiano pode ainda incluir observações sobre sua saúde passada e presente, registrar seus desejos futuros sobre sua saúde, incluindo as diretivas antecipadas de saúde, em caso de perda de sua capacidade de decisão. Ou seja, a proposta de prontuário eletrônico da Austrália coloca o paciente no papel de importante protagonista e gestor de seus dados sobre a saúde.

Conceitualmente, o prontuário eletrônico do paciente implementado na Austrália segue as premissas de prontuário eletrônico propostas nas normas internacionais, o que demanda, então, uma melhor atenção para a análise dessa iniciativa, bem como das lições que estão sendo aprendidas nesse processo de implementação.

Segundo a International Organization for Standardization (2009), um prontuário eletrônico do paciente reúne dados retrospectivos, correntes e prospectivos relativos à assistência em saúde de cada indivíduo. A norma ISO/TR 12773-1 indica quais dados devem ser contemplados no prontuário eletrônico do paciente. Agrupados por prioridade, são eles (INTERNATIONAL, 2009):

- Grupo de dados de alta prioridade e relevância para o uso em todos os contextos clínicos: problemas ativos/diagnósticos, lista de problemas do paciente, alergias e outras reações adversas; medicações atuais e regulares; resultados de exames e investigações recentes; consultas (recentes e em períodos definidos); alertas e necessidades especiais; diretrizes antecipadas.
- Grupos de dados de segunda ordem de interesse comum: status funcional do paciente; imunizações; fatores de risco (tabaco, álcool, drogas, etc.); histórico clínico; histórico cirúrgico; história da família; história social, suporte social; sinais vitais e outras medidas fisiológicas; procedimentos; investigações de diagnóstico e diagnóstico por imagem; resultados dos testes de diagnóstico (estudos e relatórios); plano de cuidados.
- Dados adicionais de relevância quando um sumário de saúde é usado para comunicações ponto-a-ponto: informações de seguro; informações de e para fornecedores; data e hora da criação do registro do paciente; autor; data e hora enviadas; finalidade, justificativa para o uso dos serviços solicitados; observações clínicas; dados de alta, quando aplicável; datas de admissão e de alta; diagnósticos de admissão e alta; disposição de medicamentos; medicamentos para internação e alta; fornecedores envolvidos; requisitos de dados locais.
- Dados que variam de importância a depender do contexto de implantação do prontuário eletrônico: informações específicas da especialidade; informação específica sobre a gestão da doença; empresa, informações específicas da instituição de saúde; documentação do cuidado para pagadores; informações do registro de saúde pessoal documentadas pelo paciente.

No cenário brasileiro, a norma ABNT ISO TR 20514 esclarece que o prontuário eletrônico do paciente possui propósitos primários e secundários. Seu objetivo primário é

prover um registro documentado que apoie a assistência presente e futura pelo profissional de saúde que faz o registro ou por outros clínicos, sendo os principais beneficiários desse propósito o paciente e os profissionais de saúde envolvidos em sua assistência. Já os propósitos secundários referem-se a cobranças, planejamento em saúde, políticas institucionais e públicas, análise estatística, acreditação, dimensão legal da assistência fornecida, gestão da qualidade da assistência, educação e treinamento de clínicos e outros profissionais de saúde, bem como a pesquisa em saúde (ASSOCIAÇÃO, 2008).

Considerando o cenário apresentado, o estudo do caso australiano trará potencialmente contribuições importantes para os pesquisadores e profissionais da informação, tecnologia e saúde brasileiros e de outros países cujos focos de estudo ou trabalho recaiam no prontuário do paciente, sobretudo, em sua versão digital.

2. Metodologia

Realizou-se neste trabalho um estudo documental qualitativo descritivo que contemplasse as informações governamentais disponíveis em portais governamentais da Austrália, pois trazem informações sobre a implantação do prontuário eletrônico em escala nacional, bem como artigos científicos que apresentassem algum tipo de análise referente à iniciativa australiana, realizada a partir de 2012. Para tanto, foram realizadas pesquisas na base PubMed referentes à iniciativa australiana de implantação de um prontuário eletrônico do paciente em escala nacional. Foi utilizado o recurso de pesquisa avançada com o uso de descritores MeSH relativos à Austrália e ao prontuário eletrônico do paciente.

Foram excluídos os resultados anteriores a 2012, ano de implantação da iniciativa atual, bem como artigos que, pela análise do título ou do resumo, não estivessem relacionados à iniciativa nacional australiana, objeto deste estudo. Assim, trabalhos relacionados a iniciativas locais, já em desuso, ou focados em especialidades clínicas isoladas e não na iniciativa nacional foram excluídos da análise.

Aos resultados selecionados foram adicionados artigos que citavam os artigos selecionados, aplicando a técnica de *snowballing* (WOHLIN, 2014). A informação foi complementada com documentos relacionados à implantação do prontuário nacional localizados em websites oficiais do governo australiano, ou seja, com domínio Web com sufixo

“.gov.au”, e em sites de organizações não-governamentais australianos (domínio Web com sufixo “org.au”).

É importante destacar que não se pretendeu realizar uma revisão sistemática da literatura, mas uma revisão para fins descritivos, já que estudos sobre prontuário eletrônico do paciente na Austrália são ainda incipientes. Atuaram na elaboração das estratégias de busca, nos critérios de inclusão e exclusão, bem como na análise e seleção dos documentos pesquisadores com formação em ciência da informação e tecnologia da informação e comunicação.

3. Resultados

A busca na base de dados PubMed resultou em 1301 artigos. Com a aplicação de critérios de exclusão de data de publicação e análise preliminar de título, restaram 128 artigos. A análise detalhada dos títulos, resumos e textos integrais resultou na seleção de 16 artigos dessa base de dados. Sete artigos foram adicionados por referenciar os trabalhos selecionados, perfazendo assim um total de 23 artigos analisados. Entre os documentos disponibilizados em websites, foram incluídos documentos pelo governo australiano para divulgação do prontuário nacional para a população e para profissionais de saúde, da agência australiana responsável pela implantação do prontuário nacional e de uma fundação australiana de proteção ao direito de privacidade. No total, 28 documentos foram incluídos na análise.

A análise documental evidenciou a presença de quatro aspectos centrais nas publicações encontradas: 1) o contexto do sistema de saúde da Austrália; 2) o processo de implantação do prontuário eletrônico do paciente na Austrália; 3) características do prontuário eletrônico australiano; e 4) avaliações sobre o prontuário eletrônico australiano. Os achados relativos a cada um desses temas são apresentados a seguir.

3.1 O contexto do sistema de saúde da Austrália

Os sistemas de saúde dos diferentes países variam. Há, por exemplo, países onde o acesso à saúde é universal, público e gratuito, em alguns países predomina a assistência privada e há países onde a assistência em saúde é realizada por iniciativas públicas e privadas. De igual modo, de acordo com a cultura de cada país, a assistência em saúde pode ser mais centrada na figura do profissional médico, mais centrada na equipe multiprofissional de saúde ou mais centrada na figura dos pacientes. Fatores geográficos também podem causar impacto no funcionamento dos sistemas nacionais de saúde. Desse modo, antes de apresentar as características do prontuário eletrônico do paciente na Austrália, é preciso compreender quais são as características da população australiana e do sistema de saúde australiano, quais são as questões que regem o sistema de saúde e como o sistema de saúde se propõe a resolver tais questões, aspectos que serão apresentados a seguir.

A Austrália possui uma área de 7,7 milhões km², uma população 25 milhões de habitantes e larga diversidade cultural. Trezentos idiomas são falados no país, que, por sua vez, adota o inglês como idioma nacional. O ensino fundamental e o ensino médio são de caráter compulsório na Austrália e, para as populações que habitam regiões remotas, o acesso à educação ocorre à distância, com supervisão de pais ou educadores.

Em relação à saúde, a Austrália possui um dos melhores sistemas de saúde do mundo. Tais resultados derivam de uma combinação de financiamento misto, público e privado, com várias camadas de responsabilidade, envolvendo o governo federal, o governo estadual, os governos locais, os indivíduos, os profissionais de saúde prestadores de assistência e as seguradoras privadas de saúde (BIGGS; COOK, 2018; GLOVER, 2017).

A atenção primária, ou seja, o primeiro contato do paciente com o sistema de saúde australiano, é realizado por médicos de clínica geral que, em sua maioria, são trabalhadores autônomos. Eles também atuam na referência em saúde, isto é, no encaminhamento de pacientes a serviços de saúde especializados, quando necessário (BIGGS; COOK, 2018). Em 2018, a Austrália contava com cerca de 115 mil médicos e 400 mil enfermeiros ou parteiros atuantes na atenção primária (BIGGS; COOK, 2018).

Os cuidados de atenção secundária e de atenção terciária são prestados em clínicas especializadas ou em hospitais, públicos ou privados. O tratamento hospitalar público é gratuito para pacientes públicos, ou seja, para aqueles que são admitidos em um hospital público e que

concordaram em ser tratados por médicos definidos pelo hospital e aceitam estar em um leito compartilhado. Contudo, os cuidados públicos hospitalares podem estar sujeitos a longos tempos de espera. Hospitais privados atendem a pacientes que querem escolher o médico e desejam estar em um leito privado. Para cuidados hospitalares privados, o Medicare, ou seja, o financiamento público de saúde, paga 75% da taxa internação prevista, sendo o restante pago por seguro de saúde privado (BIGGS; COOK, 2018). Em 2015, havia na Austrália 698 hospitais públicos (sendo 20 psiquiátricos), com um total de quase 60.300 leitos. Já os hospitais privados, com fins lucrativos ou não, eram da ordem de 624, e tinham cerca de 32.000 leitos (GLOVER, 2017).

Além disso, uma gama de serviços gratuitos ou de baixo custo de saúde pública, incluindo imunização e serviços de saúde mental, são fornecidos por centros de saúde comunitários. Os serviços subsidiados de cuidados aos idosos, tais como os cuidados com idosos residenciais, são fornecidos por uma combinação de organizações privadas e governamentais sem fins lucrativos. Os medicamentos são dispensados por farmacêuticos e são pagos pelo governo, mediante acordo previamente estabelecido. Os serviços de saúde dos militares veteranos são financiados separadamente por meio do Departamento de Assuntos de Veteranos (BIGGS; COOK, 2018).

Na Austrália, a responsabilidade pelo financiamento e regulação do sistema de saúde é compartilhada entre os diferentes níveis do governo. O governo federal é responsável pelo Medicare, o sistema nacional que oferece acesso gratuito ou subsidiado a serviços médicos, de diagnóstico e de saúde clinicamente relevantes; pelo esquema de benefícios farmacêuticos, que subsidia o acesso universal a medicamentos sob prescrição médica; pela compra de vacinas para o programa nacional de vacinação; pelos subsídios para serviços de cuidados aos idosos, tais como cuidados residenciais e regulação do setor de cuidados aos idosos; pelas pesquisas médicas, por meio do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa Médica; pelos descontos para prêmios de seguros de saúde privados e regulação das seguradoras privadas de saúde; pelos serviços odontológicos básicos para crianças e adolescentes; pelos cuidados de saúde aos veteranos por meio do Departamento de Assuntos de Veteranos; pelo financiamento para organizações de atenção primária aborígenes; pela educação de profissionais de saúde (por meio de vagas financiadas em universidades); pela regulação de produtos terapêuticos e dispositivos de saúde; pela expansão dos serviços de atenção primária; pela coordenação nacional e liderança, por exemplo, respondendo a pandemias e outras emergências de saúde (BIGGS; COOK, 2018; GLOVER, 2017).

Estados e territórios australianos são os principais responsáveis pela gestão e administração de hospitais públicos; pela prestação de serviços preventivos, tais como rastreio do câncer da mama e programas de imunização; pelo financiamento e gestão de serviços comunitários e de saúde mental; pelas clínicas dentárias públicas; pelos serviços de emergência; pelo transporte de doentes; pela segurança e regulamentação alimentar; e pela regulamentação, inspeção, licenciamento e controle das instalações de saúde (BIGGS; COOK, 2018).

Os governos de estados e territórios compartilham com o governo federal responsabilidades em várias áreas. Esses compartilhamentos são geralmente detalhados em acordos nacionais abarcando: o financiamento de serviços hospitalares públicos; os serviços preventivos, tais como programas de triagem de câncer; o registro e credenciamento de profissionais de saúde; o financiamento compartilhado de cuidados paliativos; a reforma da saúde mental nacional; as respostas às emergências sanitárias nacionais.

Já os governos locais desempenham um papel importante no sistema de saúde, fornecendo serviços que incluem serviços de saúde ambiental (como saneamento) e uma gama de serviços comunitários de saúde e de assistência domiciliar. Esses arranjos criam possibilidades de duplicação e desperdício. Disputas sobre os níveis de financiamento e deslocamento de custos entre os diferentes níveis de governo também acontecem regularmente (BIGGS; COOK, 2018).

Em relação aos recursos financeiros para manutenção do sistema de saúde australiano, os gastos em todos os cuidados de saúde entre 2015-2016 totalizaram pouco mais de 170 bilhões de dólares australianos (AUD) ou 10,3% do Produto Interno Bruto (PIB). A maior parte dos gastos com saúde na Austrália (67%) é financiada pelos governos e focam, sobretudo, a prestação de serviços hospitalares públicos. Nesse período, os indivíduos contribuíram com cerca de AUD 29,4 bilhões em despesas de compra de serviços de saúde. (BIGGS; COOK, 2018).

A força de trabalho de saúde da Austrália compreende uma gama diversificada de ocupações regulamentadas, incluindo médicos, enfermeiros, parteiras, farmacêuticos, psicólogos, fisioterapeutas, podólogos, oftalmologistas, trabalhadores de saúde aborígenes, praticantes de medicina chinesa, dentistas, higienistas dentários, fonoaudiólogos e quiropráticos (BIGGS; COOK, 2018).

Na última década, o governo australiano tem objetivado a superação da fragmentação das informações no sistema de saúde, já que tais informações estão espalhadas em diferentes locais e em sistemas informatizados que não são interoperáveis e amplamente acessíveis. Essa

problemática afeta completamente a assistência em saúde pois, em muitas situações, o acesso rápido aos dados clínicos de um indivíduo nem sempre é possível, fato que gera um risco maior para a segurança do paciente, pois, por exemplo, nem sempre se tem conhecimento do histórico de eventos adversos que o paciente enfrentou ao longo da vida. Assim, estima-se que cerca de 2,5% das internações ocorridas na Austrália sejam causadas por desconhecimento de eventos adversos anteriores (AUSTRALIAN, 2017).

A fragmentação informacional também implica em desperdício de tempo na coleta ou descoberta de informações. Muitas vezes, por exemplo, um clínico geral precisa entrar em contato com um hospital local para obter mais informações sobre a alta de um paciente. Dessa forma, estima-se que 36% das visitas ao clínico geral implicam em que o médico passe, pelo menos, cinco minutos localizando informações. De igual modo, estima-se que 10% de exames solicitados a pacientes derivam de o fato do profissional de saúde não ter acesso aos resultados e testes anteriores de exames de pacientes (AUSTRALIAN, 2017).

Outra grande problemática gerada pela ineficiência informacional do sistema de saúde australiano é a pressão psicológica sobre a força de trabalho em saúde, pois muitas vezes os profissionais de saúde necessitam tomar decisões de diagnóstico e tratamento com informações incompletas. Já os pacientes têm uma participação limitada nas decisões sobre sua saúde, por não terem acesso a todas as informações que foram registradas, em diferentes momentos, por diferentes profissionais de saúde (AUSTRALIAN, 2017).

3.2 O processo de implantação do prontuário eletrônico do paciente australiano

Em relação à adoção da tecnologia da informação no apoio à assistência em saúde, o governo australiano teve por objetivo inicial implantar, a partir de 2004, o esquema *HealthConnect* para promover a interoperabilidade dos sistemas de informação em saúde no país. Sem alcançar sucesso nessa iniciativa, um relatório de avaliação entregue em 2009 recomendou a introdução de um prontuário eletrônico controlado pelo paciente para cada australiano, sendo esta uma das oportunidades sistêmicas para melhorar a qualidade e a segurança da assistência em saúde, reduzir desperdícios e ineficiência, e melhorar a continuidade da assistência e os resultados para os pacientes (MENDELSON; WOLF, 2016).

Considerando as problemáticas informacionais citadas, desde 2012 a Agência de Saúde Digital da Austrália está liderando uma abordagem nacional para apoiar reformas nos sistemas

nacionais, estaduais, territoriais e privados, desenvolvendo uma infraestrutura nacional de saúde digital para permitir uma assistência em saúde conectada. Essa abordagem está sendo implementada em uma ampla gama de ambientes de saúde australianos, incluindo empresas públicas e privadas, hospitais e serviços comunitários, para permitir um sistema de saúde eletrônico verdadeiramente nacional (AUSTRALIAN, 2018a).

O sistema australiano de prontuário eletrônico do paciente, implementado desde 2012, foi inicialmente denominado *Personally Controlled Electronic Health Record* (PCEHR) e, desde 2015, é denominado *My Health Record* (MyHR). Esse sistema é utilizado por cerca de 6 milhões de pessoas e 13 mil instituições de saúde, incluindo clínicas de atenção básica, hospitais, farmácias, centros de exames por imagens e laboratórios de análises clínicas. A mudança de denominação reflete também uma mudança de estratégia: enquanto o PCEHR adotava a adesão voluntária (abordagem *opt-in*: quem desejasse ter esse prontuário deveria ser inscrever no portal destinado a esse fim), o MyHR adota a abordagem *opt-out*, ou seja, todos australianos passam a ter o prontuário eletrônico e quem não quiser tê-lo deve manifestar-se explicitamente no portal destinado a esse fim (PARTEL, 2015).

Há, no entanto, alguma controvérsia em relação aos custos envolvidos na produção do prontuário eletrônico australiano. Carroll e Butler-Hendereson (2017), por exemplo, afirmam que o governo australiano investiu aproximadamente AUD 1 bilhão para criar uma infraestrutura tecnológica nacional que viabilizasse a implantação do prontuário eletrônico do paciente e estimam que esse prontuário eletrônico do paciente ofereça um benefício ao sistema de saúde australiano de até AUD 4,7 bilhões por ano. Apenas no orçamento 2014/2015, havia uma previsão inicial de investimento de AUD 140 milhões para a e-saúde, mas em maio de 2015 o ministério da saúde anunciou um pacote adicional de AUD 485 milhões para reestruturar o sistema de prontuário pessoal (PARTEL, 2015). Todavia, notícias sobre investimentos no prontuário eletrônico do paciente na Austrália são publicadas com alguma frequência e diferentes valores são apresentados. O próprio governo australiano advoga que investimentos serão realizados na medida em que aperfeiçoamentos no sistema sejam requeridos ou necessários para o seu bom funcionamento em benefício de todos os australianos (AUSTRALIAN, 2017).

3.3 Características do prontuário eletrônico do paciente australiano

A principal característica do MyHR é o controle de seu conteúdo por parte de seu proprietário, o paciente. Isso está de acordo com a retórica do governo australiano sobre a natureza e o propósito desse sistema, segundo a qual qualquer pessoa que receba assistência à saúde registrado no país tem a autoridade para coletar, usar e divulgar, para qualquer propósito, a informação de saúde em seu prontuário pessoal (MENDELSON; WOLF, 2016).

Desde sua concepção original, o prontuário australiano foi projetado para agregar informação proveniente de diversas fontes (PEARCE; BAINBRIDGE, 2014). O resumo de saúde compartilhado é criado pelo clínico geral do paciente, contendo as condições médicas atuais, medicamentos, alergias e imunizações atualizadas. Resumos de alta, que seguem uma especificação nacional incluindo o diagnóstico, os procedimentos diagnósticos realizados, o prognóstico, os medicamentos prescritos e as ações de acompanhamento recomendada, são produzidos por hospitais. Provedores de saúde podem introduzir resumos de eventos ocorridos com o paciente, seja em uma clínica geral, um departamento de emergência, uma clínica ambulatorial ou uma farmácia, e preenchem as lacunas entre um resumo de saúde compartilhado e outros documentos do prontuário. O MyHR pode ainda conter referências, ou seja, pedidos adicionais de consultas, de diagnóstico ou tratamento adicional com outros especialistas, e cartas de especialistas, ou seja, documentos usados para responder a um encaminhamento ou relatório sobre um evento, diagnóstico solicitado ou tratamento. Há ainda a possibilidade de agregar ao prontuário pessoal relatórios de exames patológicos, relatórios de exames por imagem e registros de prescrição.

O próprio paciente pode agregar ao prontuário informações sobre sua saúde. O resumo de saúde pessoal permite que o paciente adicione anotações pessoais de saúde, que podem fornecer um auxílio de memória para os próprios pacientes ou para seus responsáveis legais, incluindo informações sobre alergias e reações adversas, bem como sobre medicamentos e vitaminas em uso sem prescrição médica. Notas de saúde pessoais são áreas de texto livre de uso e acesso exclusivo do paciente. Há ainda a previsão para manter detalhes de contatos de emergência e documentos de cuidados avançados, que viabilizam que os pacientes façam escolhas sobre seu futuro tratamento no caso de estarem cognitivamente prejudicados ou incapazes de fazer valer suas preferências em saúde (AUSTRALIAN, 2018b).

O conteúdo do prontuário pode ser acessado nacionalmente por profissionais de saúde ao prover assistência para um indivíduo, exceto quando o paciente estabelecer restrições à

permissão de acesso ao prontuário (MENDELSON; WOLF, 2016). Há níveis de permissão que permitem ocultar alguns registros da assistência cotidiana, mas habilitando o acesso em caso de acidente ou emergência; e níveis que ocultam o registro de saúde em todas as situações. O paciente pode ainda facultar o acesso a familiares ou cuidadores de saúde, se assim o desejar, e receber alertas quando seu prontuário for acessado por terceiros. Os pais de pacientes de até 14 anos de idade são responsáveis pelos registros nos prontuários de seus filhos e têm acesso como proprietários. Logo, pelo menos em termos de planejamento governamental, o prontuário eletrônico do paciente na Austrália visa dar mais poder ao paciente que poderá decidir quais profissionais de saúde podem ou não ter acesso ao seu prontuário.

Além disso, o paciente pode visualizar o conteúdo do prontuário a partir de qualquer computador conectado à Internet. Pode controlar o que é registrado em seu prontuário, assim como quem está autorizado a acessá-lo. Pode optar por compartilhar ou não as informações de saúde registradas com médicos, hospitais e outros prestadores de cuidados de saúde. Se o paciente quiser, pode deixar listado alergias, reações adversas e condições médicas que possui a fim de receber os melhores conselhos e tratamentos da equipe de saúde. O MyHR garante a segurança e privacidade dos dados do paciente e advoga punição para as pessoas que acessarem dados de forma não autorizada (AUSTRALIAN, 2018a).

No que se refere à padronização, o prontuário eletrônico do paciente australiano adota a *Australian Medicines Terminology* (AMT) e a extensão australiana da *Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms* (AUSTRALIAN, 2018a).

3.4 Avaliações sobre o prontuário eletrônico australiano

Considerando as informações disponíveis na literatura cinzenta, desde 2012, o governo australiano tem estabelecido cronogramas para a finalização da implantação do prontuário eletrônico do paciente em escala nacional. Porém, até dezembro de 2018, apenas 6,4 milhões de australianos estão registrados no sistema, dos quais 54% são mulheres. Esses dados indicam que o processo de adesão ao prontuário eletrônico do paciente apresenta dificuldades, apesar das diferentes abordagens adotadas pelas esferas governamentais. (AUSTRALIAN, 2018a).

Na literatura científica, o maior destaque positivo observado em relação ao prontuário australiano é o fato de colocar o paciente no controle de suas informações. Pearce e Bainbridge (2014) argumentam que a Austrália lançou um prontuário eletrônico do paciente projetado em torno

das necessidades dos consumidores. Usando um modelo distribuído e alavancando uma infraestrutura nacional de e-saúde, esse prontuário eletrônico foi projetado para permitir o compartilhamento de qualquer informação de saúde sobre um paciente com o próprio paciente e qualquer outro profissional de saúde envolvidos em seus cuidados, incluindo pessoas a quem o paciente permitir o acesso. O sistema foi concebido por meio de consulta às partes interessadas e do desenvolvimento de requisitos pormenorizados, para atender a dimensão clínica. Com essa implantação, os pacientes podem acessar qualquer informação registrada em seu prontuário por meio de um “portal de consumidor” acessível na web. Nesse portal, os pacientes são capazes de gerir os controles de acesso no todo ou em parte de seu registro, bem como registrar suas próprias informações. Garrety et al. (2014) acrescentam que facultar o acesso aos registros de saúde aos cidadãos os encorajam a ter mais responsabilidade sobre sua própria saúde, promovendo sua participação e apoiando o autogerenciamento da saúde e a tomada de decisão informada. Ainda segundo Pearce e Bainbridge (2014), o prontuário eletrônico do paciente australiano tem o potencial para transformar a capacidade dos pacientes de se engajar ativamente em seus próprios cuidados de saúde e para estabelecer um modelo de parceria emergente na medicina.

Efetivamente, algumas pesquisas recentes confirmam essa perspectiva. Hanna et al. (2017) desenvolveram um estudo qualitativo para avaliar a percepção de usuários em relação ao MyHR, realizando entrevistas telefônicas semiestruturadas individuais com 12 pacientes. Os participantes descreveram duas principais vantagens do prontuário eletrônico: melhor qualidade dos cuidados de saúde por meio de um melhor compartilhamento de informações e maior capacidade do paciente para o autogerenciamento de sua saúde. Citam, por exemplo, a redução da necessidade de pacientes de lembrar e repetir seus históricos médicos, reduzindo a possibilidade de erros e lapsos de memória. Esses autores entendem, no entanto, que para obter essas vantagens, é necessária ampla aceitação e uso dos prontuários eletrônicos pelos profissionais de saúde, assim como é fundamental que o prontuário traga informações relevantes e que seja cuidadosamente projetado para uso fácil.

Há também uma percepção de que o prontuário eletrônico pessoal e compartilhado pode trazer benefícios para grupos específicos de pacientes. Almond, Cummings e Turner (2017) ressaltam que MyHR possibilita e provê as condições para a assistência integral à saúde, centrada no indivíduo, que é demandada por pacientes com condições crônicas complexas. Eles realizaram um estudo na Tasmânia, zona rural australiana, com pacientes com dois ou mais problemas crônicos a fim de verificar a percepção sobre o prontuário eletrônico pelos pacientes com esse perfil. Observaram que os pacientes e a comunidade local aprovaram, acharam

importante e se sentem seguros com o uso do prontuário eletrônico para o acompanhamento de suas condições de saúde. Carroll e Butler-Henderson (2017) reforçam que pacientes nessas condições precisam ser atendidos por múltiplos provedores, o que impõe uma necessidade ainda maior por compartilhar informação.

Outra categoria de pacientes que pode se beneficiar do prontuário eletrônico na Austrália são os idosos. Torrens e Walker (2017) apontam que, não surpreendentemente, os membros mais idosos da população são os maiores usuários dos serviços de saúde e estão possivelmente entre aqueles que mais podem se beneficiar do uso da tecnologia em saúde. Em estudo realizado com 80 idosos por Kerai, Wood e Martin (2014), os participantes viram como algo positivo que as clínicas de atenção primária tivessem um computador disponível para consulta aos prontuários. Os entrevistados perceberam que o acesso ao prontuário eletrônico os ajudaria a tomar decisões sobre sua própria saúde e melhorar sua comunicação com os profissionais de saúde. A maioria dos entrevistados era a favor do prontuário eletrônico, embora alguns expressassem preocupações sobre a segurança do sistema. Skinner, Smith e Jaffray (2014) ressaltam a importância de incorporar nesse prontuário o planejamento de cuidados avançados, já que a Austrália tem uma população em envelhecimento, que vai viver, ser cuidada e morrer em comunidades. O adequado manejo e compartilhamento da informação desses pacientes com os provedores de cuidados em diferentes configurações de saúde é crucial. Além disso, os cuidados de fim de vida para serem consistentes com os valores e preferências dos idosos demandam processos de cuidado robustos e compartilhamento eficiente de informações através do *continuum* de saúde.

Há, no entanto, muitas barreiras a serem superadas para uma efetiva implantação nacional do MyHR. A capacidade de acesso a informações de saúde tradicionalmente mantidas dentro das paredes fechadas das instituições levanta desafios para o campo da saúde, tanto na escolha clínica da linguagem empregada, que deixa de ser exclusivamente voltada a profissionais da saúde, passando ainda pelas questões éticas emanadas em decorrência dos papéis e responsabilidades alterados por essa tecnologia (PEARCE; BAINBRIDGE, 2014). No estudo realizado por Almond, Cummings e Turner (2017), pacientes com dois ou mais problemas crônicos de uma zona rural australiana manifestaram uma frustração com a falta de engajamento dos provedores de saúde, como os profissionais de saúde, que não dão a devida importância para o prontuário eletrônico, pois não gostam e não se sentem seguros em compartilhar informação. Por outro lado, profissionais dizem que explicar o sistema aos pacientes, negociar o que deve ser incluído, destacar os riscos de “esconder” dados e manter os

registros impõem trabalho, riscos e responsabilidades adicionais, pelos quais não são devidamente compensados (GARRETY et al., 2014). Em estudo com profissionais da saúde da atenção primária, Carroll e Butler-Henderson (2017) identificaram que as principais barreiras observadas foram a ausência de informação e treinamento sobre o sistema, e uma percepção de despender mais tempo em atividades como aprender a usar o sistema, em colocar notas no sistema e em atualizar os sistemas locais. Além disso, as preocupações dos grupos médicos sobre sobrecarga de trabalho médico e as responsabilidades legais enfrentadas por pequenos prestadores de cuidados de saúde devem ser consideradas na concepção de um modelo para estimular a adoção desses sistemas (SRUR; DREW, 2012).

Da parte dos proprietários do prontuário, um dos principais problemas a superar para a ampla adoção de um prontuário compartilhado é a confiança no sistema. Srur e Drew (2012) recomendam que os gestores considerem os riscos que podem comprometer a segurança dos pacientes e dos profissionais de saúde, ressaltando que há necessidade de aumentar a confiança no sistema, esclarecer regulamentos, padrões e abordar questões de privacidade e segurança. A preocupação com a segurança e privacidade dos pacientes também é considerada por McMahon (2013), que sugere um aparato de ferramentas para coibir o uso não autorizado de informações de pacientes como diferentes penalidades legais. Os pacientes idosos do estudo de Kerai, Wood e Martin (2014) manifestaram uma opinião mista em torno do acesso dos profissionais de saúde ao prontuário eletrônico de um indivíduo, sugerindo que precisavam de maiores garantias de que o sistema seja realmente seguro. Embora os entrevistados fossem em geral favoráveis ao conceito, ainda havia algumas preocupações sobre a segurança do prontuário pessoal, sugerindo que uma garantia adicional pode ser necessária. Parsons e Ryder (2016) analisaram, em uma clínica de saúde sexual australiana, se pacientes infectados pelo HIV optam por realizar registros em seus prontuários eletrônicos e observaram que a maioria (70%) dos pacientes infectados assumiram a opção de incluir em seus prontuários eletrônicos registros relacionados ao HIV. No entanto, destacam que um controle de acesso em nível individual, e não de provedor de serviços, é essencial para adotar a opção de compartilhar essas informações.

Outra barreira relacionada à perspectiva do usuário está relacionada ao baixo nível de letramento de parte da população. Spiranovic et al. (2014) analisaram as implicações do conhecimento em saúde mental para o uso do prontuário eletrônico do paciente e observou que os baixos níveis de conhecimento em saúde mental podem afetar negativamente: as interpretações de informações relacionadas à saúde, comportamentos de busca de ajuda, uso de serviços de saúde e apoio para aqueles que vivem com doença mental. Assim, consumidores com baixos níveis de

conhecimento em saúde mental podem não fazer uso do prontuário eletrônico do paciente. Para superar esse problema, esses consumidores poderiam receber treinamentos ou apoios adicionais dos profissionais de saúde para que se sintam seguros e confortáveis para o uso dessa tecnologia. Walsh et al. (2018) também relatam que o baixo letramento em saúde e a dificuldade de compreender informação médica complexa é uma barreira para a adoção de prontuários compartilhados com pacientes. Walsh et al. (2017) analisaram a usabilidade do MyHR, durante o período de 14 de setembro e 12 de outubro de 2016, e observaram que, embora esse sistema seja uma tecnologia importante que tem o potencial de facilitar uma melhor comunicação entre os pacientes e os provedores públicos e privados de saúde, muitos elementos relacionados ao uso do MyHR atendem mal aos usuários com baixo letramento digital, podendo essa ser uma barreira importante para o uso desse prontuário eletrônico do paciente pela população.

Por todas essas questões, há ainda problemas de aceitação do sistema MyHR por parte da população e dos profissionais de saúde da Austrália. Segundo Muhammad e Wickramasinghe (2014), a Austrália concebeu, desenvolveu e implementou sua solução nacional de e-saúde de forma única, que subscreve um modelo de gestão partilhada entre doentes e prestadores de serviços. Contudo, tal como acontece com outras soluções nacionais de saúde, há barreiras para a aceitação dessa solução e grande preocupação com o sucesso desse projeto multimilionário. Os autores defendem que, embora essas implementações e a adoção de soluções de e-saúde sejam necessárias, é essencial que haja uma análise de seus custos e benefícios efetivos. Em estudo sobre a adoção do prontuário compartilhado quando do lançamento do sistema na Austrália, Andrews, Gajanayake e Sahama (2014) observaram que, além da percepção de risco por parte dos pacientes de ter um prontuário compartilhado, profissionais de saúde em sua maioria não abordaram os pacientes sobre a relevância de utilizar esse sistema. Jiang et al. (2016) analisaram o impacto da adoção dos prontuários eletrônicos sobre o gerenciamento de riscos em 2.754 residências de terceira idade na Austrália e verificaram que apenas 1.031 (37,4%) dessas residências adotaram o prontuário eletrônico. Além disso, observaram que para o gerenciamento de riscos nessas residências, o prontuário eletrônico é apenas ligeiramente melhor, mas não significativamente melhor que os antigos registros efetuados em papel. Torrens e Walker (2017) realizaram um estudo demográfico para analisar se a idade e o sexo interferem na decisão do paciente ter ou não um prontuário eletrônico. Assim, durante o período de 2012 a 2015, analisaram 2.074.800 prontuários eletrônicos. Concluíram que os homens são menos propensos a ter um prontuário eletrônico que as mulheres, e os adolescentes de ambos os sexos eram os menos propensos a ter um prontuário eletrônico em comparação com qualquer outro grupo etário.

Da mesma forma, os homens de meia-idade tinham menos prontuários eletrônicos, assim como as mulheres mais idosas. O estudo sugere que embora o prontuário eletrônico tenha o potencial de melhorar os resultados de saúde, seus benefícios podem afetar de forma desigual alguns grupos populacionais.

4. Discussão e conclusões

Um dos desafios para o estudo de implantação de iniciativas que envolvam o uso de tecnologias de informação e comunicação em sistemas nacionais de saúde é que muitas delas são desenvolvidas por governos e motivadas por decisões políticas, sem que necessariamente seja realizada uma rigorosa documentação e avaliação de todos os procedimentos realizados antes, durante e após a implantação. Quando o registro da iniciativa é realizado, muitas vezes se encontra em documentos governamentais de acesso restrito, em documentos que não podem ser encontrados por terem o link quebrado ou inativo, ou em documentos sem uma adequada edição ou versionamento que permitam identificar com precisão os procedimentos que foram, estão ou serão realizados. Por outro lado, as pesquisas científicas sobre iniciativas nacionais de implantação de prontuário eletrônico do paciente, geralmente, focam a avaliação de propostas que já foram implementadas há algum tempo e que, em alguns casos, já podem ter sido alteradas ou estar em desuso, havendo assim distanciamento entre a agenda governamental e política e a agenda científica, sendo difícil a localização de informações precisas e atuais sobre o assunto. Esse cenário também foi observado no presente estudo.

Muitos países têm buscado soluções coordenadas, seja com a adoção de padrões de interoperabilidade para os sistemas existentes, seja pela proposição de sistemas únicos para coleta de dados e informações clínicas em escala nacional (ESSÉN et al., 2018). Três países têm em operação, no momento, prontuários eletrônicos de pacientes compartilhados em escala nacional: Dinamarca, Estônia e Austrália (NØHR et al., 2017). Embora problemas similares tenham sido enfrentados nessas diferentes iniciativas, a experiência australiana é de particular interesse para o Brasil por algumas características próximas, como a diversidade populacional e amplitude territorial, com diferentes níveis de desenvolvimento.

De modo geral, um prontuário eletrônico do paciente compartilhado por todo o país é um componente essencial para apoiar a eficácia da gestão da assistência em saúde. No entanto, existem muitas questões que precisam ser abordadas para que os riscos percebidos de usar tal sistema sejam reduzidos e os benefícios sejam visíveis e elevados.

Na perspectiva dos pacientes, proprietários do prontuário, há uma necessidade premente de garantir que a informação compartilhada, de caráter sensível, estará segura e não será utilizada para outros fins que não a assistência em saúde. No entanto, nem sempre os governos conseguem convencer a população em nenhum desses sentidos. Afirmções sobre o uso desses dados para a pesquisa em saúde pública (HEMSLEY et al., 2016) e sobre “o grande valor desses dados” para pesquisadores, empregadores, seguradoras e tribunais (MENDELSON; WOLF, 2016) não reforçam junto à população o sentimento de que a informação fornecida estará segura.

Há ainda que se considerar que a diversidade cultural e a diferença em níveis de letramentos impõem barreiras à ampla adoção desses prontuários por parte da população. Embora Walsh et al. (2018) apontem a necessidade de ter material de divulgação em diferentes idiomas, com diferentes níveis de compreensão de texto e material em outros formatos que não textuais, há uma preocupação em relação a se a ampla adoção de um sistema nacional de prontuário eletrônico não levará a uma ampliação do abismo digital que já se manifesta em outros contextos. Estudos sugerem que talvez seja interessante ter computadores nas clínicas de atenção primária durante os estágios iniciais de implementação do prontuário eletrônico do paciente, a fim de melhorar suas as taxas de adoção dessa tecnologia (KERAI; WOOD; MARTIN, 2014) mas, mesmo assim, há uma preocupação de que aqueles que mais necessitam que o acesso à sua informação de saúde possa ser compartilhado por profissionais para ter uma assistência de qualidade, como idosos, portadores de problemas crônicos e pacientes com dificuldades de comunicação, possam ser exatamente aqueles com maiores dificuldades de usar esses recursos (VAN KASTEREN et al., 2017).

Na perspectiva dos profissionais de saúde, também há barreiras a superar. Como usual na implantação de novos sistemas, capacitação para usar adequadamente os recursos oferecidos é essencial. Para tanto, é imprescindível que haja uma integração entre os sistemas adotados pelos provedores de serviços e o sistema compartilhado nacionalmente, algo que demanda a adoção de padrões de ambas as partes. Há ainda que se superar a desconfiança em relação à segurança desses dados por parte dos profissionais, que podem ter receios sobre a exposição de suas ações a outros profissionais e aos próprios pacientes.

Por fim, há que se destacar que o prontuário eletrônico do paciente, em nível nacional, não soluciona o problema da fragmentação da informação sobre o paciente pois nem todos os provedores de assistência em saúde estão ou desejam efetivamente estar integrados ao sistema.

Adicionalmente, como o paciente pode impedir o acesso a documentos em seu prontuário, não há garantia para o profissional de que a informação que ele acessa durante a assistência representa um quadro integral sobre as condições do paciente. Desse modo, um sistema de prontuário eletrônico compartilhado a nível nacional, controlado pelo paciente, altera substancialmente as tradicionais relações de poder, geralmente médico-centradas, no contexto da assistência em saúde requerendo uma revisão geral dos processos de trabalho no campo da saúde.

Referências

- ALMOND, H.; CUMMINGS, E.; TURNER, P. An approach for enhancing adoption, use and utility of shared digital health records in rural Australian communities. **Studies in Health Technology and Informatics**, v. 235, p. 378–382, 2017. DOI:10.3233/978-1-61499-753-5-378
- ANDREWS, L.; GAJANAYAKE, R.; SAHAMA, T. The Australian general public's perceptions of having a personally controlled electronic health record (PCEHR). **International Journal of Medical Informatics**, v. 83, n. 12, p. 889–900, 2014. DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2014.08.002
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **ABNT ISO TR 20514 Informática em saúde: registro eletrônico de saúde; escopo e contexto**. Brasília: ABNT, 2008.
- AUSTRALIAN GOVERNMENT. AUSTRALIAN DIGITAL HEALTH AGENCY. **My Health Record**. 2018a. Disponível em: <<https://www.myhealthrecord.gov.au/>>. Acesso em 18 dez 2018.
- AUSTRALIAN GOVERNMENT. AUSTRALIAN DIGITAL HEALTH AGENCY. **Resources for implementers and developers**. 2018b. Disponível em: <<https://www.digitalhealth.gov.au/implementation-resources>>. Acesso em 18 dez 2018.
- AUSTRALIAN PRIVACY FOUNDATION. **Information about the my health record**. 2017. Disponível em: <<https://privacy.org.au/Campaigns/MyHR/info.html>>. Acesso em 18 dez 2018.
- BIGGS, A; COOK, L. Health in Australia: a quick guide. **Parliament Library Research Paper Series**, n. August, p. 1–5, 2018. Disponível em: <https://www.aph.gov.au/About_Parliament/Parliamentary_Departments/Parliamentary_Library/pubs/rp/rp1819/Quick_Guides/HealthAust>. Acesso em 18 dez 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2073, de 31 de agosto de 2011. Regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, nos níveis Municipal, Distrital, Estadual e Federal, e para os sistemas privados e do setor de saúde suplementar. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1º de setembro de 2011, Seção 1, p. 63.
- CARROLL, J.; BUTLER-HENDERSON, K. MyHealthRecord in Australian primary health care. **Journal of Medical Systems**, v. 41, n. 10, 2017. DOI:10.1007/s10916-017-0807-3
- ESSÉN, A. et al. Patient access to electronic health records: Differences across ten countries. **Health Policy and Technology**, v. 7, n. 1, p. 44–56, 2018. DOI:10.1016/j.hlpt.2017.11.003

GARRETY, K. et al. National electronic health records and the digital disruption of moral orders. **Social Science and Medicine**, v. 101, p. 70–77, 2014. DOI:10.1016/j.socscimed.2013.11.029

GLOVER, L. **The Australian health care system**. 2017. Disponível em: <<https://international.commonwealthfund.org/countries/australia/>>. Acesso em 18 dez 2018.

HANNA, L. et al. Patient perspectives on a personally controlled electronic health record used in regional Australia: ‘I can be like my own doctor’. **Health Information Management Journal**, v. 46, n. 1, p. 42–48, 2017. DOI:10.1177/1833358316661063

HEMSLEY, B. et al. Use of the my health record by people with communication disability in Australia. **Health Information Management Journal**, v. 45, n. 3, p. 107–115, 2016. DOI:10.1177/1833358316652060

INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDISATION. **ISO/TR 12773-1 Business requirements for health summary records, part 1**. Genebra, Suíça: ISO, 2009.

JIANG, T. et al. The impact of electronic health records on risk management of information systems in Australian residential aged care homes. **Journal of Medical Systems**, v. 40, n. 9, p. 1–7, 2016. DOI:10.1007/s10916-016-0553-y

KERAI, P.; WOOD, P.; MARTIN, M. A pilot study on the views of elderly regional Australians of personally controlled electronic health records. **International Journal of Medical Informatics**, v. 83, n. 3, p. 201–209, 2014. DOI:10.1016/j.ijmedinf.2013.12.001

MCMAHON, B. Managing our own health and well-being: Australia’s personally controlled electronic health record. In: **ICTs and the Health Sector**. Paris: OECD Publishing, 2013. p. 111–128. DOI:10.1787/9789264202863-9-en

MENDELSON, D.; WOLF, G. “My [electronic] health record” – cui bono (for whose benefit)? **Journal of Law and Medicine**, v. 24, n. 2, p. 283–296, 2016. Disponível em <<https://ssrn.com/abstract=2881787>>. Acesso em 18 dez 2018.

MUHAMMAD, I.; WICKRAMASINGHE, N. How an actor network theory (ANT) can help us understand the personally controlled electronic health record (PCEHR) in Australia. In: **Technological Advancements and the Impact of Actor-Network Theory**. Hershey: IGI Global, 2014. p. 15–34. DOI:10.4018/978-1-4666-6126-4.ch002

NØHR, C. et al. Nationwide citizen access to their health data. **BMC Health Services Research**, v. 17, n. 1, p. 1–11, 2017. DOI:10.1186/s12913-017-2482-y

PARSONS, B. F.; RYDER, N. High uptake of shared electronic health records among HIV-infected patients at an Australian sexual health clinic. **Sexual Health**, v. 13, n. 4, p. 393–394, 2016. DOI:10.1071/SH16035

PARTEL, K. **Toward better implementation: Australia’s My Health Record**. Deakin, Australia: Deeble Institute for Health Policy Research, 2015. DOI:10.4225/50/56398BA014C8F

PEARCE, C.; BAINBRIDGE, M. A personally controlled electronic health record for Australia. **Journal of the American Medical Informatics Association**, v. 21, n. 4, p. 707–713, 2014. DOI:10.1136/amiajnl-2013-002068

SKINNER, I.; SMITH, C.; JAFFRAY, L. Realist review to inform development of the electronic advance care plan for the personally controlled electronic health record in Australia. **Telemedicine and e-Health**, v. 20, n. 11, p. 1042–1048, 2014. DOI:10.1089/tmj.2013.0341

SPIRANOVIC, C. et al. Personally controlled electronic health records in Australia: Challenges in communication of mental health information. **Advances in Mental Health**, v. 12, n. 2, p. 147–154, 2014. DOI:10.1080/18374905.2014.11081892

SRUR, B. L.; DREW, S. Challenges in designing a successful e-health system for Australia. 2012 International Symposium on Information Technologies in Medicine and Education. **Anais...Hokodate**, Japan: Institute of Electrical and Electronics Engineers, ago. 2012. DOI:10.1109/ITiME.2012.6291347

TORRENS, E.; WALKER, S. M. Demographic characteristics of Australian health consumers who were early registrants for opt-in personally controlled electronic health records. **Health Information Management Journal**, v. 46, n. 3, p. 127–133, 2017. DOI:10.1177/1833358317699341

VAN KASTEREN, Y. et al. Consumer perspectives on My Health Record: a review. **Studies in Health Technology and Informatics**, v. 239, n. March 2016, p. 146–152, 2017. DOI:10.3233/978-1-61499-783-2-146

WALSH, L. et al. The E-health literacy demands of Australia's My Health Record. **Perspectives In Health Information Management**, v. 14, n. Fall, p. 1–28, 2017. Disponível em: <<http://perspectives.ahima.org/ehealthliteracydemands/>>. Acesso em 18 dez 2018

WALSH, L. et al. A content analysis of the consumer-facing online information about My Health Record: Implications for increasing knowledge and awareness to facilitate uptake and use. **Health Information Management Journal**, v. 47, n. 3, p. 106–115, 2018. doi:10.1177/1833358317712200.

WOHLIN, C. Guidelines for snowballing in systematic literature studies and a replication in software engineering. **Proceedings of the 18th International Conference on Evaluation and Assessment in Software Engineering - EASE '14**, p. 1–10, 2014. doi:10.1145/2601248.2601268.

Artigo submetido em: 25 jun. 2017

Artigo aceito em: 12 fev. 2019