



XVII Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (XVII ENANCIB)

## GT 11 – Informação & Saúde

### ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS: PRONTUÁRIOS DE PACIENTES COMO FONTE PRIMÁRIA DE INFORMAÇÃO

#### *ETHICS IN RESEARCH WITH HUMAN BEINGS: SOURCE AS PATIENT RECORDS PRIMARY INFORMATION*

Nelma Camelo Araujo<sup>1</sup>, Ursula Blattmann<sup>2</sup>

#### **Modalidade da apresentação:** Pôster

**Resumo:** Na área da Ciência da Informação a discussão sobre Ética teve início em 1988, quando Capurro aborda a questão denominando a expressão *Ética da Informação*, direcionada as discussões para a biblioteca e o uso das novas tecnologias da informação e comunicação. No Brasil o tema Ética foi difundido com características deontológicas, voltadas para a prática do profissional bibliotecário. O projeto de tese qualificado, questiona: qual a percepção dos membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de Instituições de Ensino Superior de Alagoas em relação a dados primários e dados secundários relacionados aos prontuários de pacientes, fonte primária de informação, nos protocolos de pesquisa? Diante do questionamento, traçou-se o objetivo geral, analisar como os membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos das Instituições de Ensino Superior de Alagoas entendem fontes de informações nos protocolos de pesquisas que tem como tratamento dados primários e secundários no Prontuários de Pacientes. A pesquisa se justifica baseada na interdisciplinaridade da área

---

<sup>1</sup> Doutoranda e Mestre no Programa de Pós Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina. Especialista em Gestão Estratégica da Informação e Bacharel em Biblioteconomia, ambos pela Universidade Federal de Minas Gerais. Professora Adjunta na Universidade Federal de Alagoas. Professora Assistente e Coordenadora do Curso de Graduação e Lato Sensu em Arquivologia na Universidade Estadual de Londrina.

<sup>2</sup> Realizou pós-doutorado na Universidade Federal de Pernambuco, no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. Possui graduação em Biblioteconomia pela Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC (1986), mestrado em Biblioteconomia pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (1994) e doutorado em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de Santa Catarina (2001). Atua desde 1993 como professora da Universidade Federal de Santa Catarina nas áreas de Biblioteconomia, Arquivologia e Ciência da Informação.

da Ciência da Informação, ampliando a discussão sobre *Ética da Informação* na perspectiva da atuação do pesquisador na análise de protocolos de pesquisa. A pesquisa é aplicada, qualitativa, exploratória, e, a técnica apresentada será de um estudo de caso. O instrumento de coleta de dados será o questionário, dividido em três blocos, no primeiro, procura-se obter informações sobre o perfil do pesquisador; no segundo bloco, procura-se investigar como o membro do CEP emite seus pareceres diante da demanda de declínio do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, no uso de prontuário de paciente; no terceiro bloco a investigação é sobre o conhecimento do pesquisador em relação as fontes de informação primária e secundária, dado primário e secundário e ainda quais as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa sobre o assunto.

**Palavras-chave:** Ética da Informação. Fonte de Informação Primária. Prontuário de Paciente. Comitê de Ética em Pesquisa

**Abstract:** *In the area of information science discussion on ethics began in 1988, when Capurro addresses the issue terming Ethics expression of information, directed the discussion to the library and the use of new information technologies and communication. In Brazil the theme Ethics was widespread with ethical characteristics, geared to the practice of professional librarian. Qualified thesis project asks: what is the perception of the members of the Ethics Committee on Human Research of Higher Education Institutions of Alagoas beings in relation to primary data and secondary data related to patient records, primary source of information in protocols of research? Before the inquiry, drew up the general objective to analyze the members of the Ethics Committee on Human Research of Higher Education Institutions of Alagoas understand sources of information on research protocols whose treatment primary and secondary data in charts from patients. The research is justified based on the interdisciplinarity of Information Science area, expanding the discussion on Information Ethics in the perspective of the researcher's role in the analysis of research protocols. The research is applied, qualitative, exploratory, and the technique presented is a case study. The data collection instrument is the questionnaire, divided into three blocks, the first is to obtain information on the researcher's profile; in the second block, seeks to investigate how the CEP member issues its opinions on the decline in demand of the Term of Consent, the use of patient records; in the third block the investigation is about the knowledge of the researcher in relation to the sources of primary and secondary information, as primary and secondary and even what the guidelines of the National Research Ethics Commission on the subject.*

**Keywords:** *Information Ethics. Source Primary Information. Patient medical records. Ethics Research Committee*

## 1 INTRODUÇÃO

No campo da Ciência da Informação, o termo *Ética*, está relacionado a Informação, sendo disseminado como *Ética da Informação*, de acordo com afirmação de Bielby (2014), os autores que primeiro discutiram o conceito e as práticas sobre o tema foram Capurro (1988) e Hauptman (1988). Nesse sentido os autores discutem as questões *Ética* voltados para as questões relativas a biblioteconomia, vivenciando o avanço das Tecnologias da Informação e Comunicação, com foco no cuidado em disponibilizar informações em meio digital, atendendo aos usuários de biblioteca com informações de qualidade e de confiança, pensando no acesso e uso das informações via computador.

A discussão sobre *Ética* em Pesquisa, principalmente aquela que envolvam Seres Humanos, foi regulamentada no Brasil pela Resolução CNS nº 196/1996, sendo a mesma substituída pela Resolução CNS nº 466/2012. Em setembro de 2015, foi colocada em discussão e consulta pública uma minuta de resolução voltada para a área de Ciências Humanas e Sociais, pois a Resolução 466/2012, estão mais direcionadas a área da Saúde, e a área das Ciências Humanas e Sociais tem suas especificidades que a Resolução CNS 466/2012 deixa descoberta, dando origem a Resolução CNS 510/ 2016.

A Resolução CNS 466/2012 reforça a necessidade do Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE, que permite ao pesquisador realizar sua pesquisa com a autorização do indivíduo participante ou de seu representante legal, mesmo na proposta de uma Resolução específica para a área das Ciências Humanas e Sociais, a exigência desse continua, pois existem várias pesquisas de diversas áreas do conhecimento que envolvem Seres Humanos e também o que na Resolução é destacado como “indivíduos vulneráveis”, sendo necessário o termo de assentimento do responsável legal do indivíduo pesquisado.

Uma vez que princípios *Éticos* no desenvolvimento de pesquisas são discutidos nas diferentes áreas do conhecimento e como foco da proposta dessa tese, na área da Ciência da Informação, é necessário apontar a importância em acompanhar a produção e as propostas na área sobre o assunto. Assim esse projeto de tese já qualificado em 25 de maio de 2016, questiona: **qual a percepção dos membros dos Comitês de *Ética* em Pesquisa com Seres Humanos de Instituições de Ensino Superior de Alagoas em relação a dados primários e dados secundários relacionados aos prontuários de pacientes, fonte primária de informação, nos protocolos de pesquisa?** Com o intuito de responder a esse questionamento traçou-se como

objetivo geral analisar como os membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos das Instituições de Ensino Superior de Alagoas entendem fontes de informações nos protocolos de pesquisas que tem como tratamento dados primários e secundários nos Prontuários de Pacientes.

A seleção da amostra foi realizada depois de contato com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP e indagar sobre a possibilidade de realizar a pesquisa com os Comitês de Ética em Pesquisa no Brasil, a coordenação sinalizou positivamente, desde que fosse realizada a autorização de cada CEP. Assim, como a pesquisadora faz parte do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas (CEP/UFAL), a pesquisadora delimitou sua amostra aos CEPs das Instituições de Ensino Superior de Alagoas.

A coleta de dados será realizada por meio de questionário aplicado aos membros dos CEPs da IES de Alagoas, sendo cinco CEPs, e conforme Resolução 466/2012 os CEPs são constituídos por no mínimo sete membros. O questionário foi dividido em três blocos de acordo com os objetivos traçados na pesquisa, exposto no quadro 1.

**Quadro 1** – Instrumento de coleta de dados relacionados aos objetivos da pesquisa

OBJETIVOS	QUESTÕES
Identificar as áreas que estão representadas por meio dos pesquisadores nos respectivos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos	<b>Bloco 1</b> – identificação da área de conhecimento que o pesquisador faz parte, subárea, tempo no CEP e atuação
Examinar como os membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos analisam protocolos de pesquisas que envolvam Prontuário de Pacientes	<b>Bloco 2</b> – Abordagem sobre pareceres em protocolos de pesquisa quando uso de Prontuário de Paciente
Discutir como os membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos diferenciam dados primários e dados secundários, e qual o impacto dessa avaliação nos protocolos de pesquisas em análise	<b>Bloco 3</b> – Conhecimento do pesquisador sobre dado primário e secundário de informação, fonte de informação ambos direcionados ao prontuário de paciente e também quais as informações prestadas pelo Comissão Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sobre o assunto.
Debater o papel do Comissão Nacional de Ética em Pesquisa nos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos em relação a protocolos de pesquisas que usam Prontuário de Pacientes.	<b>Bloco 3</b> – Conhecimento do pesquisador sobre dado primário e secundário de informação, fonte de informação ambos direcionados ao prontuário de paciente e também quais as informações prestadas pelo Comissão Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sobre o assunto.

**Fonte:** As Pesquisadoras

As seções e subseções do referencial teórico do trabalho e seus respectivos autores inicialmente estão descritos no quadro 2 abaixo.

**Quadro 2** – Seções, Subseções e autores do projeto de tese

ÉTICA E PESQUISA	ÉTICA E CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO	ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS	Bioética: Regulamentação Nacional e Internacional	FONTE DE INFORMAÇÃO: PRONTUÁRIO DE PACIENTE
LADRIÈRE [199?]	CAPURRO, (2001)	LINS JÚNIOR, (2002)	FREITAS; HOSSNE (1999)	CUNHA; SILVA (2008)

PENA (2000)	SOUZA; STUMPF (2009)	DURAND (2003)	DURAND (2003)	CUNHA; CAVALCANTI (2008)
LATOURE (2000)	FERREIRA; BOTTEENTUIT; OLIVEIRA (2009)	KOTTOW (2008)	FLICK (2009)	TEIXEIRA (2008)
DIEHL; TATIM (2004)	FREIRE (2010)	JACOMÉ (2013)	BRASIL (2012)	LUNA (2008)
SKORUPSKI, (2007)	CAPURRO, (2010)	PINTO (2015)	JACOMÉ (2013)	GARCIA (2010)
DUPAS (2011)	PINHEIRO (2010)	SANTI (2013)	BRASIL (2016)	BLATTMANN (2011)
MORIN, 2011	GARCIA (2010)	RAYMUNDO, (2013)		GALVÃO; RICARTE (2011)
DODIG-CRANKOVIC (2012)	SILVA (2010)	DUARTE, (2015)		SOUTO et al (2011)
SPINK (2012)	SANTOS (2010)	CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (2015)		JENAL; ÉVORA, (2012)
BAUMAN (2013)	PINHO NETO (2010)			PINTO (2012)
GONZALEZ BROQUE (2015)	WINTER (2010)			ARAUJO; LUNARDELLI; CASTRO (2014)
UNESCO (2015)	DODIG-CRANKOVIC (2012)			BLATTMANN; FACHIN (2015)
GONZALEZ DE GOMEZ (2015)	SCHNEIDER (2013)			
	PHOLE (2015)			
	DAY (2016)			

**Fonte:** As Pesquisadoras

## 2 FONTE DE INFORMAÇÃO – PRONTUÁRIO DE PACIENTE

O Prontuário do Paciente é considerado um documento de arquivo, uma vez que o ambiente que ele se encontra geralmente é denominado como “Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME)” (PINTO; SOARES, 2010, p.17).

Jacomé (2013) aponta em sua pesquisa que membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos no Brasil, não veem como necessário a consulta aos seus respectivos Comitês de Ética em Pesquisa sobre pesquisas que envolvam a consulta a Prontuários, dentre outras, sendo assim, as informações disponibilizadas nesses documentos, estão sendo relegadas a registros que interessam apenas aos pesquisadores, desconsiderando o sujeito, o paciente, dono do Prontuário.

Essa responsabilidade, como citada pelos membros dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, ficariam a cargo dos profissionais que tratam desta documentação.

Cunha e Cavalcanti (2008, p.172) definem fonte de informação como sendo “documentos que fornecem respostas específicas”. Partindo desse princípio os diversos tipos de documentos, sejam eles impressos, eletrônicos ou digitais, são fontes de informação, porém cada necessidade exige fontes específicas na solução de problemas, informacionais, de conhecimento, entretenimento e outras.

Outro ponto a se considerar são as instituições geradoras de documentos, constituindo-se fontes de informações para as diversas áreas do conhecimento. Por exemplo um hospital, a documentação relativa aos pacientes são fontes inesgotáveis de informação, para Cunha e Silva (2005, p.10) “Um produto de informação a ser considerado em um hospital e nos demais serviços de saúde é o “prontuário

Teixeira (2008, p.10) afirma que o prontuário do paciente “constitui meio de prova idôneo para instruir processos disciplinares e/ou judiciais”.

Nesse sentido, qualquer área do conhecimento que se proponha a realizar pesquisas com prontuários de pacientes necessita aplicar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

O TCLE é um processo bastante complexo. Não se trata apenas de um formulário que deve ser assinado, ainda que muitos pesquisadores pensem dessa forma. Embora tenha sido criado como uma “regra de ouro” no domínio da ética em pesquisa, o TCLE ainda hoje enfrenta muitos problemas em sua implementação. Por exemplo, uma questão é a grande quantidade de **informação** que ele tem de fornecer (LUNA, 2008, p.45, grifo nosso).

Para Garcia (2010) as pesquisas no Brasil são oriundas das instituições acadêmicas, advindos dos programas de pós-graduação, sendo os mesmos responsáveis pelo desenvolvimento da ciência, porém as autonomias desses pesquisadores não são completas, pois em alguns casos as pesquisas são desenvolvidas por meio do uso de questionários e entrevistas, que exigem a participação de pessoas, individual, em grupo ou de organizações. Questionários respondidos geram resultados quantitativos, e entrevistas concedidas, estudos qualitativos, cujas análises e conclusões revelam novidades “[...] assim, o pesquisador/ cientista/autor inclui outras vozes e outros textos em sua criação, mas devem tomar precauções éticas ao fazê-lo”. (GARCIA,2010, p.129).

Dessa forma a pesquisas que utilizam de prontuário de paciente, como a principal fonte de informação, considera os aspectos informacionais que essa fonte revela, sendo um instrumento valioso para a coleta de dados. (GALVÃO; RICARTE, 2011, p.78).

Para Pinto (2012, p.304) o prontuário de paciente é uma fonte de informação primária importante, descreve que “Esses documentos são redigidos de modo bem particular, tanto do ponto de vista dos atores envolvidos em sua redação, como também das linguagens de especialidades adotadas e dos aspectos linguísticos empregados nessa redação”. Araujo, Lunardelli e Castro (2014, p.45) afirmam que de acordo com o Conselho Federal de Medicina – CFM, “o prontuário tem importância fundamental no registro de informações de pacientes, no atendimento à saúde da população [...] sejam ele impresso ou digital”.

Diante disso, para que se possa ter acesso às informações dos pacientes por meio de seu prontuário, se faz necessário a anuência do mesmo, ou de seu representante legal, conforme orienta a Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS Resolução 466/2012 e, também como se trata de uma fonte primária de informação, o mesmo contém dados primários, pois ainda não foram devidamente tratados esses dados, conforme aponta a literatura sobre o assunto na área da Ciência da Informação.

### **3 RESULTADOS ESPERADOS**

Ao final da tese, em consonância com os objetivos proposto na pesquisa, pretende-se colaborar na área da Ciência da Informação com discussões e desenvolvimento de outras pesquisas sobre as questões *Éticas da Informação*, acompanhando as tendências do GT 11 – Informação & Saúde.

### **REFERÊNCIAS**

ARAUJO, Nelma Camelo; LUNARDELLI, Rosane; CASTRO, Gardênia de. O Prontuário do paciente e o acesso às informações. In: FRANCISCO, Deise Juliana; SANTANA, Luciana (orgs.). **Problematizações éticas em pesquisa**. Maceió: Edufal, 2014. p.53-68

BIELBY, Jared. Disponível em: **The Heritage of WikLeaks: a history of informations ethics**. Alberia. 2014, 132 f. A Thesis submitted in parital fulfillment of the requirements the degree of Master of Arts and Master of Library and Information studies Humanities Computing and Library and Information Studies University of Alberia. Disponível em: < [https://issuu.com/jaredbielby/docs/thesis\\_a877f12863b56f](https://issuu.com/jaredbielby/docs/thesis_a877f12863b56f) > Acesso em: 20 nov. 2015

CAPURRO, Rafael. Informationsethos und Informationsethik. Gedanken zum Verantwortungsvollen Handeln im Bereich der Fachinformation. **Nachrichten für Dokumentation**, v. 39, p.1- 4, 1988.

CUNHA, Francisco J.A.P.; SILVA, Helena P. da. O Prontuário Eletrônico como Unidade de Transferência e Criação de Conhecimento em Saúde. In: ENCONTRO NACIONAL EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 6, 2005, Salvador. Informação, conhecimento e sociedade digital. Salvador. **Anais...** Disponível em: < [http://www.cinform-antiores.ufba.br/vi\\_anais/docs/FranciscoCunhaHelenaSilva.pdf](http://www.cinform-antiores.ufba.br/vi_anais/docs/FranciscoCunhaHelenaSilva.pdf)> Acesso em 25 mar. 2016

CUNHA, Murilo Bastos; CAVALCANTI, C.R.O. **Dicionário de biblioteconomia e arquivologia**. Brasília: Briquet de Lemos, 2008.

GALVÃO, Maria Cristina Barbosa; RICARTE, Ivan Luiz Marques. O prontuário do eletrônico do paciente no século XXI: contribuições necessárias na Ciência da Informação. **InCID: R. Ci. Inf. e Doc.**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, p. 77-100, jul./dez. 2011.

GARCIA, Joana Coeli Ribeiro. Por uma ética da informação. In: **Ética da Informação: conceitos, abordagens, aplicações**. João Pessoa: Ideia, 2010. p. 126-145

JACOMÉ, Marília de Queiroz Dias. **Análise dos comitês de ética em pesquisa no Brasil: percepção de seus coordenadores e membros**. 215f. 2013. Tese (Doutorado em Bioética). Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Brasília, 2013.

LUNA, Florencia. Consentimento livre e esclarecido: ainda uma ferramenta útil na ética em pesquisa. **RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.2, Sup.1, p. 42-53, Sup.4-, Sup.6, dez., 2008. Disponível em: < <http://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/viewFile/969/1678>> Acesso em: 10 abril 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DA SAÚDE. **Resolução 466/2012**. Disponível em: < [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)> Acesso em: 10 jul. 2014

\_\_\_\_\_. **Plataforma Brasil**. Disponível em: <<http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil/login.jsf>> Acesso em: 03 fev. 2014

PINTO, Virginia Bentes; SOARES, Maria Elias (Orgs). **Informação para a Área de Saúde: prontuário do paciente, ontologia de imagem, terminologia, legislação e gerenciamento eletrônico de documentos**. Fortaleza: Edições UFC, 2010.

PINTO, Virginia Bentes. Epistemologia do registro e da organização do conhecimento no contexto da saúde. In: CAVALCANTE, Lidia Eugenia; PINTO, Virginia Bentes; VIDOTTI, Silvana Aparecida Borsetti Gregório. (Org.). **Ciência da Informação e Contemporaneidade: tessituras e olhares**. Fortaleza: Edições UFC, 2012, p. 303-330

TEIXEIRA, Josenir. **Prontuário do paciente: aspectos jurídicos**. Goiania: AB, 2008.