

Resumo

Na área da Ciência da Informação, a discussão sobre Ética aborda estudos sobre a *Ética da Informação* direcionada às discussões voltadas para a biblioteca e o uso das tecnologias da informação e comunicação. No Brasil, o tema “Ética” foi difundido com características deontológicas, voltadas para a prática do profissional bibliotecário até meados da década de 2000. Na década seguinte por volta de 2010 autores da área se voltam para a discussão da *Ética da Informação* propriamente dita, seja no âmbito da biblioteca, seja no âmbito de publicações periódicas. Enfim, o referencial teórico apresentado é parte da tese defendida em abril de 2017¹, que amplia as discussões a luz da literatura da área, incluído as questões da *Ética da Informação* na análise do uso de prontuários do paciente e o acesso a suas informações sem o Consentimento Livre Esclarecido – TCLE.

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

Abstract

In the area of Information Science, the discussion on Ethics addresses studies on the Ethics of Information directed to the discussions focused on the library and the use of information and communication technologies. In Brazil, the theme "Ethics" was disseminated with deontological characteristics, aimed at the practice of the professional librarian until the mid-2000s. In the following decade around 2010 authors of the area turn to the discussion of Information Ethics itself, either within the library or in the context of periodicals. Finally, the theoretical framework presented is part of the thesis defended in April 2017, which broadens the discussions in the light of the literature of the area, including the issues of Information Ethics in analyzing the use of patient records and access to their information without the Informed Consent - TCLE.

Keywords: Ethics of Information. Source of information. Patient Record. Research Ethics Committee.

INTRODUÇÃO

Ao considerar os princípios éticos no desenvolvimento de pesquisas que são discutidos nas diferentes áreas do conhecimento e como foco desta tese, na área da Ciência da Informação, necessita-se apontar a importância de acompanhar a produção e as propostas na área sobre o assunto.

Cronologicamente, os trabalhos na área da Ciência da Informação que abordam questões relativas à ética, seja no contexto deontológico (relacionados a questões das práticas profissionais), ou como experimento de suporte para investigar a relação com campos específicos do saber, no período de 2010 a 2016, estão relacionados no trabalho.

¹ Título da tese: Ética em Pesquisa com Seres Humanos: prontuário de paciente como fonte primária de informação. Orientadora: Dra. Ursula Blattmann. Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina

A publicação de Freire (2010) uma coletânea de artigos que abordam questões relativas à ética na Ciência da Informação, destacando-se os autores Lena Vânia Ribeiro Pinheiro, Rafael Capurro e Maria Nélida González de Gomez, autores mencionados no levantamento de Schneider e Vieira (2014).

No ENANCIB de 2016, sob a orientação da Professora Dra. Maria Nélida González de Gómez, dois trabalhos sobre Ética foram apresentados, um no GT 01 - **O uso do termo de consentimento informado na mediação infocomunicacional**: Implicações éticas, de Mariana Barros Meirelles, e outro no GT 05 - **Colaboração Internacional**: colocando ética e integridade da pesquisa em perspectiva, de Elizabeth Maria Freire de Jesus.

Meirelles e Gonzalez de Gómez (2016) abordam a importância do documento de Consentimento Informado, discutem a linguagem explicitada e questionam a clareza dessa mensagem para o participante da pesquisa, permitindo a ele dar seu consentimento ao pesquisador e se tornar o sujeito da pesquisa.

Esse olhar demonstra preocupação na área da Ciência da Informação sobre as questões éticas imbricadas na formalização de uma pesquisa, quando da participação de seres humanos, se realmente o documento apresentado ao sujeito da pesquisa deixa claro todos os procedimentos que envolvem a sua participação.

No outro trabalho, Jesus e Gonzalez de Gómez (2016) discutem as questões éticas que permeiam a relação entre a cooperação internacional de trabalhos de pesquisa; de acordo com as autoras, “Embora a colaboração internacional em pesquisa não seja algo novo, pode-se dizer que as discussões e reflexões sobre ética e integridade da pesquisa são relativamente recente”.

Silva e Paletta (2016, p.1) apresentam o “projeto de pesquisa conduzido no Observatório do Mercado de Trabalho em Informação e Documentação – CNPq, na Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo em colaboração com a Faculdade de Letras da Universidade do Porto”; o resultado do projeto oportunizou a criação de uma disciplina denominada “Ética da Informação” “na Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo em colaboração internacional com o núcleo de Ciência da Informação do Departamento de Ciências da Comunicação e Informação da Faculdade de Letras da Universidade do Porto”.

Sobre trabalhos internacionais, enfocando a Ética na Ciência da Informação, igualmente no período de 2009 a 2016, utilizando os mesmos critérios na seleção de trabalhos no Brasil, os autores que estão em destaque são: Capurro (1988, 2001, 2009, 2010, 2012, 2013, 2014), Bielby (2014 a, b, c, d) e Floridi (2009, 2010a). Os dois primeiros são responsáveis por alimentar a página do *International Center for Information Ethics* (ICIE) também são editores da *International Review of Information Ethics* (IRIE), sendo as referências utilizadas pela autora para localizar os trabalhos da área nesse período, priorizando aqueles que continham o tema “Ética” sob diversas abordagens na área.

Floridi (2010b) discute as questões relativas à *Filosofia da Informação*, aborda as questões que permeiam o uso de tecnologia da informação e comunicação nos processos sociais. Por isso autores que discutem as questões de *Ética da informação* na Ciência da Informação, utilizam dos trabalhos de Floridi sob a égide da tecnologia da informação, sistemas informacionais e até mesmo as questões relativas ao desenvolvimento de *hardware* de transmissões de informações.

O autor aponta quinze problemas relativos aos estudos sobre a *Filosofia da Informação*, desses, a autora selecionou dois, voltados para a pesquisa, sendo eles: **problema dos dados** e **problema ético** (SALCEDO; REVOREDO, 2013, grifo nosso).

Salcedo e Revoredo (2013) afirmam que existe uma discussão por autores da área da Ciência da Informação em não aceitarem os apontamentos de Floridi, pois o mesmo exclui o tratamento da informação.

Assim, Floridi parece desconhecer ou desconsiderar, alguns atributos da Ciência da Informação no que tange ao tratamento da Informação, não observando que a Ciência da Informação não está pautada apenas na análise do documento, mas também, considera a informação enquanto conteúdo, observando seus fluxos e aplicações sociais (SALCEDO; REVOREDO, 2013, p.5).

Outro ponto de discussão sobre os trabalhos de Floridi é que a Biblioteconomia e a Ciência da Informação recomendam utilizar a *Filosofia da Informação* em detrimento da *Epistemologia Social*, contexto que vem sendo foco de pesquisa na área.

Respondendo às críticas em torno de sua posição, Floridi explica, existem duas situações: a primeira são as questões relativas as técnicas do fazer bibliotecário, atuando em instituições de informação, e a segunda são as pesquisas que permeiam a Ciência da Informação; finalizando sua resposta aos seus críticos, esclarece que o estudo

“entre ética da informação e biblioteconomia e ciência da informação deveria merecer investigação” (FLORIDI, 2010a, p.46).

Cabe ressaltar, no desenvolvimento do trabalho, que autores da área da Ciência da Informação, como Galvão e Ricarde (2011), Pinto (2012), Lunardelli, Tonello e Kawakami (2015), abordam questões relativas ao prontuário eletrônico de paciente, assim, a autora usou a literatura que discorre sobre prontuários, independente do suporte físico, ou seja, em papel ou eletrônico.

O assunto *Ética da Informação* no cenário internacional vem sendo discutido e acompanhado por pesquisadores da área da Ciência da Informação, sob vários olhares, mas especificamente nas questões relativas ao uso das tecnologias da informação e comunicação, a exemplo dos artigos publicados no periódico *Ethics Information Technology*, cujos trabalhos apresentados em 2016 e início de 2017 retratam a preocupação com as questões éticas e os usuários da informação, em especial os idosos e aqueles que fazem uso das redes sociais da internet.

Outro periódico internacional de abordagem na área da Ciência da Informação, sobre questões *Ética da Informação*, incluindo aquelas direcionadas à área da saúde, foram publicadas no *Journal of the Medical Library Association*. No número de 2017, o editorial do periódico ressalta a participação do profissional Bibliotecário como avaliador de artigos na área de saúde.

2 ÉTICA DA INFORMAÇÃO

O referencial aborda os conceitos em relação a Ética e Pesquisa, Ética e Ciência da Informação e Ética em Pesquisa com Seres Humanos, Bioética e a regulamentação no Brasil e demais países que tenham legislação específica sobre o assunto.

A abordagem sobre Prontuário do Paciente como Fonte de Informação é uma interlocução com áreas distintas, que no campo da Ciência da Informação é vista como realidade em diversos trabalhos de pesquisa, conforme afirmado por Aquino (2013, p.34):

Os fundamentos teóricos da Ciência da Informação devem favorecer o discernimento da complexidade da abordagem que articula campos científicos distintos, aventando a possibilidade de diálogo, atualização e adequação de pressupostos, ligando-os aos diversos contextos que se configuram ao longo da construção humana.

Para Ladrière (1995, p.6) “A sabedoria prática (*fronesis*) antiga e contemporânea precisa intervir em cada situação, para ajustar da melhor maneira possível as normas éticas gerais com a particularidade de cada fato produzido pela tecnologia”. As pesquisas desenvolvidas em cada área precisam estar em consonância com os preceitos éticos que regem o bem-estar social, pois o pesquisador se torna responsável pelo resultado de seus trabalhos que, de certa forma, influenciem as relações sociais.

Pesquisar visa se comprometer com o desenvolvimento de produtos, serviços e demais resultados que possibilitem acompanhar a evolução do mundo moderno, pois novas necessidades surgem à medida que o homem constrói seu referencial de vida, sejam essas necessidades básicas, como alimentos, saúde e educação, sejam na complexidade do uso de técnicas e tecnologias, que são aprimoradas tendo como objetivo suprir questões econômicas, políticas e informacionais.

No pós-modernismo o domínio das técnicas e tecnologias torna-se fundamental para o crescimento e desenvolvimento das nações, cada vez mais são investidos recursos em pesquisa que possibilitem aprimorar novos medicamentos, recursos naturais e demais necessidades dos seres humanos e, conseqüentemente, do planeta.

Pesquisas que envolvam os Seres Humanos direta ou indiretamente se comprometem a retratar a realidade como ela é, “objetiva, realista e livre de ilusões”, permitem que as pessoas envolvidas possam ter informações sobre o porquê de participarem do processo desta ou daquela pesquisa, pois a contribuição final dessas pessoas é que irá possibilitar um resultado eficiente no trabalho do pesquisador, “É o acordo entre pensamento e a realidade, é a adequação entre inteligência e o ser” (PENA, 2000, p. 23).

Latour (2000, p.53) afirma que ao aproximarem-se da vida “cotidiana” do ser humano com objetivos científicos, entram no mundo das “controvérsias”, contrastando o que é real e aquilo que acreditam ser real, por isso a necessidade da aproximação entre o pesquisador e o objeto de seu trabalho, permitindo retratar com maior clareza quais resultados são passíveis de serem aplicados socialmente ou tecnologicamente.

As “controvérsias” se situam nas instituições de pesquisa, principalmente as universidades, agregando pesquisadores de diversas áreas do conhecimento científico. O ambiente interno (universidade) é influenciado pelo ambiente externo (política e economicamente), burocratizando os processos para o desenvolvimento de projetos que venham a impactar em melhorias para a sociedade. Existe uma disputa na academia entre os pesquisadores em conseguir os melhores recursos para seus projetos, influenciando diretamente na captação de recursos humanos com melhores conhecimentos sobre o assunto de suas pesquisas, dessa forma, as questões relativas à ética ficam à margem dos processos em curso. “Nesse modelo de universidade perde-se a liberdade de espírito científico. Na mesma medida, cresce a ética da convicção sobre a ética da responsabilidade” (DIEHL; TATIM, 2004, p.25).

Para Steneck (2006) a ética em pesquisa pode ser definida como o estudo crítico dos problemas morais associados com ou que surjam no curso do desenvolvimento da pesquisa, ou seja, questões essas que estão direcionadas a participação de indivíduos.

As questões éticas em um trabalho de pesquisa estão diretamente relacionadas aos princípios éticos da filosofia, que discutem, dentre outros conceitos relativos à virtude do homem. As virtudes defendidas por Aristóteles são o desempenho dos talentos do homem, ou seja, o indivíduo para ser “virtuoso” terá que desenvolver seus talentos, ele precisa conhecer quais são seus talentos, senão viverá mal.

A partir dessa premissa aristotélica, um pesquisador virtuoso é aquele que desenvolve bem seus talentos, os quais seriam esses talentos baseados nas questões éticas em pesquisa, aqueles que estão diretamente relacionados ao bem-estar das pessoas, sua relação com seu objeto de pesquisa e os resultados de seu trabalho, pois, independentemente de ser um trabalho empírico ou não, de alguma forma ou em algum momento quem irá usufruir desse trabalho é a sociedade (SKORUPSKI, 2007, p.213).

O desenvolvimento da ciência e “dos conceitos sobre a Ética” levaram os pesquisadores a se preocuparem com questões relativas ao bem-estar do ser humano, “enquanto sujeito de pesquisa científica” (LIMA; MALACARNE, 2009)

Para Dupas (2011, p.70) os “Cientistas e técnicos estão radicalmente ligados um ao outro no mundo pós-moderno. A ciência contemporânea aspira à utilidade, pretende ser o aspecto teórico de uma perspectiva do ser cujo aspecto prático expressa-se pela tecnologia”. Diante da afirmação do autor, as pesquisas realizadas estão relacionadas ao domínio das técnicas, e a virtude do pesquisador está em desenvolver trabalhos que possibilitem o uso dessas técnicas para o bem-estar social, dando legitimidade aos trabalhos de pesquisa.

Morin (2011) afirma que a ciência está vinculada ao desenvolvimento de melhoria das técnicas, impulsionando o desenvolvimento econômico de um país, principalmente na troca de informações na sociedade global.

Para Dodig-Crnkovic (2012) as pesquisas científicas são campos tipicamente abordados em nível de abstração / organização e descrição da realidade, que podem ser vistos sob as diferenças entre informação (técnica) e informação (conhecimento), não é a diferença de coisas, mas a diferença de organização (estrutura) no desenvolvimento desses trabalhos que auxiliam nas diferenças dos resultados, uma vez que cada área do conhecimento organiza metodologicamente seus trabalhos de acordo com seus referenciais.

Spink (2012, p. 38) afirma que as diferenças na produção do conhecimento visam contribuir na prática diária do fazer humano.

Apesar das diferenças, todas as maneiras de se produzir conhecimento têm um único fim prático: contribuir para nosso dia a dia. Em outras palavras, sua finalidade é social. Quando investimos nossos esforços para avançar o conhecimento, fazemos porque algo chamou a nossa atenção, seja um problema, um desafio ou alguma coisa que desejamos aperfeiçoar. Não é a realidade lá fora que determina o que precisamos saber, mas nós mesmos. E, se decidimos o que é um problema, também decidimos o que não é. Portanto, ao embarcar em um empreendimento científico, assumimos simultaneamente questões éticas (como pensamos que a vida deve ser vivida) e morais (o que entendemos como bem e mal, justo e injusto).

Para Bauman (2013) os preceitos éticos são humanos, dessa forma, a imposição das práticas éticas foi sendo moldada à luz da concepção de como os filósofos percebiam que o exercício do bem-estar poderia ser desenvolvido pelos indivíduos, no campo da ciência, e os preceitos éticos também foram moldados pelos próprios cientistas baseados em regulamentos específicos, para que as aberrações científicas como aquelas que se fizeram presentes no período de guerras não mais acontecessem.

A "ciência" se encontra hoje em dia numa situação paradoxal: os fundamentos da atividade científica e das interações entre ciência, técnica, indústria, sociedade e Estado são fortemente questionados e criticados, ao mesmo tempo em que segue prevalecendo mundialmente a ideia de que a ciência constitui o único motor para o desenvolvimento humano. É onde surge a ideia da bioética como conhecimento transdisciplinar --de, para e na vida-- como outra forma de fazer e de produzir conhecimento (GONZALEZ BROQUE, 2014, p.3).

A Organização das Nações Unidas para Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) contribui com a capacitação na área da medicina com curso sobre a Educação em Ética, disseminando que a importância da ética está em avaliar cientificamente “os valores e os conflitos de valores com o objetivo de definir nossos deveres, pois os deveres consistem em aplicar, na medida do possível, os valores que entram em jogo em uma determinada situação”. (UNESCO, 2015, p.11)

Gonzalez de Gomez (2015) menciona que, no Brasil, seguindo as orientações internacionais sobre Ética, as práticas de pesquisas envolvendo sujeitos são orientadas por uma “ética pública”, e cita as estruturas governamentais que permeiam a legislação sobre as práticas éticas em pesquisa, sendo elas:

a) sistema do Conselho Nacional de Ética da Pesquisa (Conep) e dos Comitês de Ética (CEPs), vinculados ao Conselho Nacional da Saúde, do Ministério de Saúde, que monitoram, definem e aplicam a revisão ética das pesquisas que envolvem seres humanos; b) o sistema do Conselho Nacional de Controle de Experimentação Animal (Concea) e das Comissões de Ética no Uso de Animais (Ceuas), vinculado ao Ministério de Ciência, Tecnologia e Inovação; c) o Conselho de Gestão do Patrimônio Genético, criado a partir da Convenção sobre Diversidade Biológica (tratado da Organização das Nações Unidas, assinado na ECO92), o qual cuida do acesso ao patrimônio genético e/ou aos conhecimentos tradicionais associados para as finalidades de pesquisa científica, bioprospecção ou desenvolvimento tecnológico, sendo presidido pelo Ministério do Meio Ambiente (GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2015, p.349).

Ao se produzir ciência por meio de pesquisas, seja na área da medicina, ou nas demais áreas do conhecimento, se fez necessário o estabelecimento de normas e legislações que resguardassem os sujeitos envolvidos nos trabalhos, permitindo a integridade do ser humano, como agente direto ou indireto na pesquisa, quando esse presta informações aos pesquisadores.

A Ciência da Informação tem como seu objeto de estudo a informação, e as pesquisas relativas às questões Éticas na área estão voltadas para os processos de organização, tratamento, uso e acesso a essas informações. Esses processos demandam comportamento ético por parte dos profissionais da informação (bibliotecários, arquivistas, documentalistas, museólogos e analistas da informação) em relação aos seus usuários e às necessidades de informação dos mesmos, alimentando adequadamente um sistema de informação.

Porém, é no campo da pesquisa acadêmica da área que esses processos são analisados, e por meio das pesquisas desenvolvidas pode-se apresentar “um fazer diferente” dentro dos princípios éticos que envolvam a própria pesquisa e seus resultados, considerando seus sujeitos, os profissionais bibliotecários.

Na obra coordenada por Gustavo Freire (2010) denominada “Ética da Informação: conceitos, abordagens, aplicações”, fruto do I Simpósio Brasileiro de Ética da Informação, coordenado pela Universidade Federal da Paraíba, autores que participaram do evento contextualizam os novos olhares sobre a área e atuação dos profissionais da informação frente às novas tecnologias da informação e comunicação.

A obra contém textos dos seguintes autores para elucidar a Ética e a Ciência da Informação: Rafael Capurro, Lena Vania Ribeiro Pinheiro, Isa Maria Freire, Armando Malheiro da Silva, Joana Coeli Ribeiro Garcia, Plácida L. V. Amorim da Costa Santos e Júlio Afonso Sá de Pinho Neto.

No primeiro texto da obra, Capurro discorre sobre a *Ética Intercultural da Informação*, influência que vem das questões relativas às tecnologias da informação e comunicação, relacionando as formas de poder existentes, tendo como foco as questões sociais e a melhoria de vida do ser humano:

Con el título de ética intercultural de la información (EII) me refiero a la relación entre normas morales universalizables o universalizadas y tradiciones morales locales. Un ejemplo de moral universalizada es la Declaración Universal de los Derechos Humanos que surge como respuesta a la catástrofe de la Segunda Guerra Mundial, pero que tiene raíces en el pensamiento del iluminismo, la Revolución Francesa, las constituciones republicanas etc (CAPURRO, 2010, p.12).

O autor faz várias observações sobre a *Ética da Informação* e as questões interculturais, citando autores da área da Ciência da Informação, principalmente aqueles que deram início às discussões sobre o assunto, mais especificamente Floridi, e a atuação da UNESCO no contexto de apoiar as discussões que permeiam a temática.

O autor termina o texto apontando para que as instituições de ensino e pesquisa abram oportunidades para criação de “redes locais e globais” que permitam ampla discussão sobre o tema (CAPURRO, 2010).

Para Pinheiro (2010) e Garcia (2010), a *Ética na Ciência da Informação* está diretamente ligada à produção e à disseminação da informação, principalmente em meio eletrônico, e notadamente através dos periódicos científicos.

Seguindo as questões que permeiam o uso das tecnologias de informação, Isa Freire (2010) afirma que “o verdadeiro desafio do campo da informação seria contribuir para criar, na sociedade em rede, uma consciência da imensa riqueza coletiva, em escala mundial, que o acesso gratuito ao domínio público mundial da informação representa”. A autora chama à responsabilidade o profissional da informação para que exista uma responsabilidade na organização e disseminação da informação que utiliza os novos meios de comunicação e informação:

Nesse cenário de transformações reais, cresce a *responsabilidade social* dos profissionais da informação, tanto como produtores de conhecimento no campo científico quanto como *facilitadores* na comunicação da informação para usuários que dela necessitem, na sociedade, independentemente dos espaços sociais onde vivem e dos papéis que desempenham no sistema produtivo. Crescem, também, as possibilidades de serem criados instrumentos para efetiva comunicação da informação e do conhecimento, de modo a apoiar atividades que fazem parte do próprio núcleo de transformação da sociedade (FREIRE, 2010, p.99)

Para Witter (2010, p.15), no Brasil “houve demora no cuidado formal com a ética na pesquisa”, para a ela isso se deve ao fato da “pouca cultura científica, do descaso, da formação insuficiente e outras variáveis contextuais, resultando na demora por uma preocupação de abrangência nacional”.

Witter (2010) aproxima as questões Éticas em Pesquisa no contexto da Ciência da Informação apresentando, nas fases do desenvolvimento da pesquisa, o pensamento ético que o pesquisador deve ter, desde o início, na escolha do tema, até após a publicação da pesquisa, demonstradas no Quadro 1.

Quadro 1 – Ética e fases da pesquisa

| FASE DA PESQUISA | ASPECTOS ÉTICOS A CONSIDERAR |
|---|---|
| Escolha do tema/problema | Ética quanto à necessidade social, científica, institucional e do pesquisador |
| Elaboração do projeto | Ética do consumidor de ciência Ética no verificar o já pesquisado/assimilação do conhecimento Ética na escolha do título Ética em relação aos participantes – Termo de Consentimento Livre Esclarecido Ética em relação ao delineamento/desenho da pesquisa Ética na escolha dos instrumentos Ética em relação à competência do pesquisador |
| Apresentação ao Comitê de Ética (CEP) | Ética em relação ao patrocinador, se houver Ética em atenção ao parecer do CEP Ética na revisão de aspectos do projeto, se for o caso |
| Apresentação em evento (pré-publicação) | Ética no título Ética na elaboração do resumo Ética em relação ao patrocinador, se houver |

| | |
|-------------------|--|
| | Ética na apresentação oral/painel Ética na assimilação de sugestões |
| Encaminhamento | Ética em relação à editoração para publicação Ética ao atender a parecer de pareceristas Ética quanto aos créditos do patrocinador |
| Após a publicação | Ética no uso do material publicado Ética em relação ao Comitê de ética Ética em relação ao patrocinador |

Fonte: Conforme WITTER (2010, p.9-30)

Quanto à elaboração da pesquisa, destaca-se a “ética em relação aos participantes”, denominados na Resolução n. 466 de 2012 como “sujeitos” da pesquisa, sendo necessária a aplicação do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, informando sobre a pesquisa, seus riscos, benefícios, garantia do seu anonimato, e como será disseminado o resultado da pesquisa. Esse esclarecimento ao participante da pesquisa é importante, pois é esclarecido que o mesmo poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, dando liberdade ao pesquisado.

Schneider (2013, p. 58) pesquisa sobre o assunto “da Ética da Filosofia Política e da Epistemologia”, abordando “imbricações entre a dimensão ética, política e epistemológica da Ciência da Informação”, apresentando parte de seu trabalho no ENANCIB de 2014, como indicado na introdução deste projeto, apresentando os autores mais citados sobre o tema na área da Ciência da Informação nos GTs 1 e 5.

A evolução dos meios e formatos de comunicação, no caso da Internet a UNESCO passa a discutir o tema ética voltada para a organização, tratamento e disseminação de informações em meio eletrônico, realizando em 1995 a primeira reunião sobre questões legais e éticas de acesso à informação em meio eletrônico. Nessa primeira reunião foi dada ênfase ao acesso, preservação e divulgação de informações por instituições informacionais, sendo elas as bibliotecas e arquivos, restringindo o tema ética, aos serviços de informações especializadas e aos profissionais dessas instituições (PHOLE, 2015).

Na Ciência da Informação, no ambiente da biblioteca e outras organizações documentais de informação voltam-se para as questões de ordem prática que para Day (2015, p. 34) podem ser aplicadas nos seguintes contextos:

- a) Como o bibliotecário atua, quando solicitado pelo gestor de uma biblioteca materiais que são vistos como inadequados devido a questões de bom gosto ou à segurança do Estado?
- b) Em uma biblioteca pública, dado o seu público, qual seria o acervo adequado a esse público ou a quais *sites* essa biblioteca permite o acesso?
- c) Quem são os usuários da biblioteca a que o bibliotecário está subordinado?
- d) Como agir o gestor de uma biblioteca na promoção de materiais que não podem ser vistos como desejáveis em uma dada comunidade devido a tradições ou costumes religiosos ou morais?

Day (2015) afirma que essas questões podem ser resolvidas de acordo com as “normas” estabelecidas pela própria instituição na qual o profissional bibliotecário está inserido, contudo, mais do que normas preestabelecidas, o que importa são as ações individuais de qualquer profissional, o que também independe de um código de ética específico para cada categoria, pois para o autor a ética perpassa a teoria e suplanta a prática, sendo um desejo do profissional de cumprir sua missão pensando no bem estar do outro, no caso, seu usuário.

Ética em Pesquisa com Seres Humanos é uma preocupação em princípio na área da saúde, envolvendo pesquisas que utilizam o Ser Humano como participante ativo em práticas ou para geração de novos conhecimentos sobre procedimentos, medicação e processos clínicos na área.

A base desses princípios é a Declaração Universal dos Direitos Humanos 1948, sendo “regulamentada pelo Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos e pelo Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, ambos em 1966” (LINS JÚNIOR, 2002, p.11).

A partir de então, a valorização da vida dos indivíduos tomou dimensões internacionais, organizações foram direcionadas para acompanhar principalmente as questões sociais relativas à fome, à mortalidade infantil, à informação, e outras, tendo a UNESCO como a instituição que mais caminha nesse acompanhamento de iniciativas nas diversas áreas sociais, no mundo.

Artigo 25.

1. Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle.

2. A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social (UNESCO, 1998, p.5).

Nesse sentido, as questões éticas relativas ao bem-estar do ser humano no campo da saúde, em consonância com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, permitiram a pesquisadores adotarem uma nova disciplina, ligada ao paciente e a responsabilidade dos profissionais e pesquisadores da área em discutirem e aprimorarem os processos de atendimento e pesquisas na saúde. Essa nova disciplina é denominada de Bioética.

Durand (2003) afirma que o termo Bioética surgiu em 1970, em artigo do autor americano Van Rensselaer Porter, intitulado “*Bioethics, the Science of Survival*”. Esse pesquisador, além de cunhar o termo, também proporcionou eventos sobre o assunto. Propondo assim uma nova ciência, com a junção do saber Biológico (bio) e dos valores humanos (ética):

Van Rensseler Potter reivindicava então para a Bioética um vasto campo de aplicação, que englobava o controle da população, a paz, a pobreza, a ecologia, vida animal, o bem-estar da humanidade, por conseguinte, a sobrevivência da espécie humana e a do planeta como um todo. Essa nova disciplina será, evidentemente, um empreendimento interdisciplinar; ela ultrapassará a perspectiva interindividual para levar o debate ao plano da **responsabilidade social**; ela exigirá uma abordagem sistêmica, até mesmo da cibernética (DURAND, 2003, p.20, grifo nosso).

Ética em Pesquisa com Seres Humanos, com a difusão do código de Nuremberg (1947) e Helsinque (1964), após a Segunda Guerra, perpassa os limites das atrocidades cometidas durante a Guerra, em nome da Ciência e em benefício do próprio Ser Humano.

Para Pinto (2015, p.59) a Bioética está relacionada a “todos os setores da realidade humana: do início ao fim da vida”, ou seja, o autor ressalta que a Bioética é mais que uma disciplina relativa à assuntos voltados para estudos na área da saúde, pois o conceito defendido pelo autor é que a Bioética é uma “ciência holística”, incluindo, no momento que vivemos, século XXI, o uso das novas tecnologias da informação e comunicação pelo homem.

Na área das Ciências Humanas e Sociais, as questões relativas ao desenvolvimento de pesquisas que envolvessem Seres Humanos, em princípio, foram entendidas como sendo desnecessário utilizar os conceitos da Bioética, mesmo que essas pesquisas estivessem de algumas formas relacionadas à área da saúde, ou seja, por se tratar de pesquisa de cunho social, os seres humanos envolvidos nos estudos estavam sendo tratados como agentes de informações, relatando seu estado de saúde, seus sentimentos em relação a tratamentos, e outras impressões.

No Brasil, quando da difusão da Resolução CNS/CONEP n. 466 de 2012, houve por parte dos pesquisadores da área das Ciências Sociais um manifesto em repúdio às exigências do Sistema CEP/CONEP em incluir todas as áreas do conhecimento na mesma Resolução, dando início a discussões entre a CONEP e os pesquisadores dessas áreas, em apresentarem uma proposta de Resolução adotando os princípios éticos estabelecidos pela Bioética e demais orientações internacionais. Dessa forma, foi criado um comitê na própria CONEP que orientasse os pesquisadores nas discussões e na elaboração de uma Resolução específica para a área, sendo a mesma publicada em abril de 2016, a Resolução 510.

Ressalta-se que no Brasil existe o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, específico para a área das Ciências Humanas e Sociais, instituído pela Universidade de Brasília – UNB, aprovado pela CONEP em 2007.

O Consentimento Informado ou como denominado na Resolução CNS/CONEP n. 466 de 2012, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE teve sua origem em 1957, na Califórnia, nos Estados Unidos, em um processo judicial, entre um paciente de nome Martin Salgo e o médico Leland Stanford Jr., do Hospital Universitário *Board of Trustees*. O paciente foi internado para a realização de exames, e os procedimentos utilizados o levaram a uma paralisia dos membros inferiores. No processo, o paciente alegou que não tinha sido informado sobre as consequências que os procedimentos poderiam ocasionar. A justiça deu ganho de causa ao paciente, alegando que o

médico violou o direito do paciente, quando não o informou das possíveis consequências que os exames poderiam vir a causar. Na ação o juiz escreveu, no seu parecer final, que é responsabilidade do médico “revelar plenamente os direitos necessários para um Consentimento Informado” por parte de qualquer paciente. “Desta maneira, a expressão que predomina até hoje para definir a autorização por um procedimento relativo a seu estado de saúde ou a participação em um protocolo de pesquisa científica é ‘Consentimento Informado’”. (RAYMUNDO, 2013, p.20)

Para Santi (2013), cada país se reporta de uma forma sobre as questões voltadas para a Ética em Pesquisa com Seres Humanos no contexto das Ciências Humanas e Sociais. A Tese da autora, denominada **Ética de la Investigación en ciencias sociales: un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social**, estuda os princípios éticos em pesquisa na área, dividindo entre dois grandes núcleos, o primeiro dos países desenvolvidos (Estados Unidos e Canadá) e o segundo, Argentina e América Latina.

Citando a ética em pesquisa na área das Ciências Humanas e Sociais nos Estados Unidos, a autora informa que é da mesma forma que aplicada à área da saúde, “En Estados Unidos se realiza sistemáticamente la evaluación de los aspectos éticos de las investigaciones sociales, y se las incluye dentro de la misma regulación que se aplica a la investigación biomédica” (SANTI, 2013, p.53).

Santi (2013), quando informa sobre o comportamento dos pesquisadores da área das Ciências Humanas e Sociais na Argentina, amplia seu estudo para os demais países da América Latina, colocando em cheque a posição desses pesquisadores pela falta de qualquer diretriz quanto à análise Ética nos estudos:

En Argentina, como en otros países de la región, no se realiza una evaluación ética sistemática de los estudios sociales. Esto es, **no existe un código de ética o una normativa específica para guiar estas investigaciones, y no hay una directiva general que indique si tienen que ser evaluadas éticamente por un comité**. Esto depende de cuestiones circunstanciales: del lugar en donde se lleve a cabo la investigación (un hospital, una escuela, la vía pública, etc.), de la moral particular del investigador o investigadora y de la institución que financie el proyecto (SANTI, 2013, p.59, grifo nosso)

A autora destaca que, no Brasil, as discussões na área das Ciências Humanas e Sociais vêm acontecendo desde o ano de 2000, e que os pesquisadores da área têm os Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, que auxiliam na orientação das práticas sobre o desenvolvimento de seus trabalhos dentro das questões éticas que as legislações internacionais orientam.

Entre as grandes resistências dos Pesquisadores da área de Ciências Humanas e Sociais, nos Estados Unidos, está a aplicação do Consentimento Informado, mas eles se mostram resistentes ao formato, escrito, três vias e as respectivas assinaturas dos participantes da pesquisa; eles defendem outros formatos para que o sujeito autorize a realização dos trabalhos na área, podendo ser imagens (vídeo) ou mesmo gravação do consentimento, ou seja, a oralidade (SANTI, 2013).

Sobre o Consentimento Informado, no Brasil denominado de Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE, os pesquisadores da área das Ciências Humanas e Sociais questionam a aplicação do mesmo quanto à inviabilidade na prática, alega-se que as pesquisas da área são diversificadas, e os grupos de participantes abordados em algumas pesquisas, mesmo sendo vulneráveis pelo poder público e por instituições como o Conselho Nacional de Saúde e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, não o são para a área das Ciências Humanas e Sociais, conforme esclarece Duarte (2015, p.33).

Outro ponto de grande mal-estar para as CHS sempre foi a pressuposição de aplicabilidade universal dos Termos de Esclarecimento Livre e Esclarecido (TCLE) complexamente elaborados, escritos, assinados, lavrados em três vias etc. Se o princípio da autonomia dos participantes de pesquisa é norma comum entre as diversas ciências que deles dependem, muito diversa é a forma de garanti-la na condução dos projetos dos dois grandes grupos.

O autor argumenta que nas pesquisas na área das Ciências Humanas e Sociais, por ser uma área que realiza pesquisa em favor dos participantes que estão envolvidos, jamais seus pesquisadores agiriam de forma antiética com eles, pois os procedimentos éticos que envolvem as pesquisas na área estão nos processos, ou seja, desde a

elaboração do trabalho de pesquisa, até a disseminação de seus resultados; para o autor, o TCLE é um mero contrato jurídico, no qual as Ciências Humanas e Sociais não compactuam (DUARTE, 2015)

Percebe-se uma diferença nesse comportamento, pois os pesquisadores da área das Ciências Humanas e Sociais, no Brasil, não veem como necessário o Consentimento Informado do participante da pesquisa, já os pesquisadores da mesma área, nos Estados Unidos, discutem o formato, mas vendo como necessária a aplicação do mesmo.

Dessa forma, as pesquisas que se utilizam de Prontuário do Paciente, como a principal fonte de informação, consideram os aspectos informacionais que essa fonte revela, sendo um instrumento valioso para a coleta de dados.

Os prontuários de pacientes recebem tratamento de organização física, porém as informações contidas nos mesmos são de exclusividade do paciente e do médico que o acompanha, em princípio, o pesquisador terá que solicitar autorização ao paciente para que ele possa ter acesso às informações contidas em seu prontuário.

No âmbito da saúde, o prontuário do paciente é a forma de registro mais utilizada em instituições hospitalares. **É uma fonte de informação primária**, essencial para o paciente no acompanhamento da sua saúde e doença, e, estratégica para o serviço de saúde, **pois gera conhecimentos de ordem administrativa, de ensino, pesquisa e aspectos legais** (JENAL; ÉVORA, 2012, p. 177, grifo nosso).

Para Pinto (2012, p.304) o prontuário do 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”.

O Prontuário do Paciente segue padrões internacionais de acordo com orientação da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Galvão e Ricarte (2012, p.28) apresentam, dentre os diversos capítulos da sua obra, o Prontuário do Paciente como um importante suporte informacional e tecnológico, destacando que, como suporte informacional, o Prontuário passa por dois grandes momentos, o primeiro de produção e o segundo de recepção. E reforçam que os princípios que norteiam as ações da OMS interferem diretamente na concepção do Prontuário do Paciente.

Este conceito de saúde interfere na produção e uso do prontuário do paciente na medida em que passa a compreender um escopo maior de conteúdos informacionais que, por sua vez, são produzidos por profissionais da saúde com diferentes formações (GALVÃO; RICARTE, 2012, p.2)

No contexto de produção, as partes envolvidas estão diretamente relacionadas à instituição hospitalar, à equipe de saúde e recursos disponíveis, ou seja, essa produção antecede a recepção do paciente. O Prontuário, como documento, existe como um formulário a ser preenchido (registro), tomando forma e apresentado como um documento informacional quando do atendimento a um paciente em sua especificidade, tornando-se um documento único para aquele paciente dentro da instituição que o acolheu.

Esse documento informacional poderá ser utilizado por diversos atores, por isso, na segunda parte, no contexto da recepção, os autores apresentam o fluxo que é dado ao Prontuário: “no contexto da recepção do prontuário do paciente, estarão vários seres humanos com diferentes interesses e objetivos”, demonstrando a importância do Prontuário do Paciente sob a ótica das pessoas envolvidas.

A importância informacional do Prontuário para esses atores faz com que a responsabilidade da instituição geradora do documento se capacite para preservar por tempo determinado na legislação na área da saúde o Prontuário do Paciente, disponibilizando local e equipe especializada para que se possa ter acesso às informações contidas nos Prontuários adequadamente.

Os Aspectos Informacionais e importância do Prontuário do Paciente apontados na figura incluem o contexto da recepção e os atores envolvidos, como descrito na Figura 3, mas também o contexto e produção, envolvendo a instituição, a equipe de saúde e os recursos disponíveis. Para cada envolvido nesse contexto há seu desdobramento, e outro aspecto é o conteúdo informacional, contendo todos os preceitos de um documento que detém informações relevantes na área da saúde.

Destaca-se que o Prontuário do Paciente, na área da Ciência da Informação, está mais direcionado como um documento arquivístico, e por isso tem sua peculiaridade resguardada como um documento sigiloso.

Em entrevista realizada por Dias (2015) com a pesquisadora Doutora Pinto, pesquisadora da Ciência da Informação, cujas pesquisas estão direcionadas à representação da informação na área da saúde, destacando seus trabalhos com o Prontuário do Paciente. Quando solicitado à pesquisadora que discorresse sobre os desafios encontrados ao longo de suas pesquisas com Prontuário do Paciente, dentre outros, a mesma responde:

Enfim, os maiores desafios enfrentados dizem respeito a organização, representação temática e descritiva desse documento, a preservação, curadoria digital e segurança da informação que não podem ser pensadas nos modelos já existentes, a começar pelo uso das linguagens documentárias tradicionais (DIAS, 2015, p.8)

Preocupada com a preservação e a curadoria digital, a pesquisadora destaca que o Prontuário do Paciente é um documento contendo informações sobre o paciente, garantindo a “autonomia do paciente (enquanto cidadão) e a proteção dos dados e informações que são garantidos pelo ordenamento jurídico mundial e dos Estados Nações” (DIAS, 2015, p.8).

Contribuindo com as premissas legais e ética que envolvem o Prontuário do Paciente em meio digital, sendo denominado Prontuário Eletrônico do Paciente, Pinto e Sales (2017, p. 502-503), apresentam aquelas que envolvem os aspectos de: “autoria, propriedade do prontuário, autorização de acesso, confidencialidade, confiabilidade, segurança e preservação”:

a) Autoria – podemos considerar que a autoria de elaboração do prontuário é coletiva, posto que a equipe multiprofissional da saúde (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, ou, ainda psicólogos e assistentes sociais) escreve nesses documentos. Alguns fazem anotações de dados brutos; outros interpretam as narrativas dos pacientes e acrescentam seus conhecimentos ao decodificarem as mensagens por eles emitidas, ou, ainda, informações oriundas de seus conhecimentos profissionais. Assim, a redação do prontuário é, de certo modo, coletiva.

b) Acesso – embora o prontuário seja do paciente, seu acesso demanda cuidados especiais e é assegurado por legislação referente à deontologia das áreas da saúde, a exemplo do Conselho Federal de Medicina (CFM) e do Conselho Federal de Enfermagem (CFEN). Além desses, no caso brasileiro, o acesso a essa documentação é assegurado pelo inciso X do artigo 5o da Constituição Federal de 1988 que defende: “são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação” (BRASIL...1988, p. 2). Entende-se, portanto, que esse direito é de relevância indubitável. Existem várias outras legislações que preveem a inviolabilidade da intimidade, da privacidade, como o Código Penal, Código Civil, Lei das Contravenções Penais, Códigos de Ética, Declaração Universal dos Direitos Humanos, entre outros.

c) Confidencialidade – pode-se dizer que se refere à distinção entre o público e o privado. É a garantia que o médico e os demais profissionais da equipe devem ao paciente quanto à segurança de que seus dados não serão revelados sem seu consentimento.

d) Confiabilidade – pauta-se na confiança que os pacientes depositam nos registros feitos pelos médicos e outros profissionais da equipe multiprofissional de cuidados do paciente.

e) Segurança – garantia de que os dados registrados nos prontuários ou nos documentos que o compõem estejam protegidos. Uma das opções que já está sendo utilizada para a segurança dos dados gerados nos PEP é a criptografia.

f) Preservação digital – atenta para os cuidados necessários à manutenção da integridade do que foi registrado nos prontuários eletrônicos do paciente e naqueles que estão no suporte analógico.

Assim, o Prontuário do Paciente requer tratamento de documento sigiloso, com acesso limitado, sendo os responsáveis na elaboração do documento os profissionais da área de saúde em atendimento ao paciente, e sua guarda a cargo de um setor hospitalar, que de acordo com a literatura denomina-se Serviço de Arquivo Médico e Estatístico – SAME.

REFERÊNCIAS

AQUINO, Mirian de Albuquerque. Ciência e método: elementos para reflexão nas pesquisas em Ciência da Informação. In: AQUINO, Mirian de Albuquerque; OLIVEIRA, Henry Poncio Cruz de; LIMA, Izabel França (Orgs.). **Experiências Metodológicas em Ciência da Informação**. João Pessoa: UFPB, 2013. p.19-47.

ARAÚJO, Nelma Camêlo de. Ética em pesquisa com seres humanos: prontuário do paciente como fonte de informação primária. 2017. 224 p. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Florianópolis, 2017. Disponível em: <<http://www.bu.ufsc.br/teses/PCIN0153-T.pdf>>. Acesso em: 04 jun. 2017.

NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO. **Grupos de Trabalho**. 2016. <<http://gtancib.fci.unb.br/>>. Acesso em: 25 set. 2015.

BARROS, Edilenice; BARROS, Lucivaldo Vasconcelos. **Fontes de informação para pesquisa em direito**. Brasília: Briquet de Lemos / Livros, 2009. p.121-122.

BAUMAN, Zygmunt. **Ética pós-moderna**. 6. ed. São Paulo: Paulus, 2013.

BIELBY, Jared. **Information Ethics I: Origins and Evolutions**. Edmonton, Canadá, 2014b. Disponível em: <<https://www.linkedin.com/pulse/20140625225908-299816747-information-ethics-i-origins-and-evolutions?trk=mp-details-rr-rmpost>>. Acesso em: 29 out. 2016.

BIELBY, Jared. **Information Ethics II: Towards a Unified Taxonomy**. Edmonton, Canadá, 2014c. Disponível em: <<https://www.linkedin.com/pulse/20140625225838-299816747-information-ethics-i-origins-and-evolutions?trk=mp-details-rr-rmpost>>. Acesso em: 19 out. 2016.

BRASIL.NOVO CÓDIGO CIVIL. Lei nº 10406. **D.O.U.** Disponível em: <http://ec.ccm2.net/br.ccm.net/download/files/Novo_codigo_civil-2014.pdf> Acesso em: 02 mai. 2017

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 05 de outubro 1988. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 05 jun. 2015.

BRASIL. Comissão de Ética Pública. **Institucional**. 2016. Disponível em: <<http://etica.planalto.gov.br/sobre-acep/institucional-1>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. Brasília: Ministério da Saúde, Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Manual_ceps.pdf> Acesso em: 25 jan. 2017

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Comissão Nacional de Pesquisa com Seres Humanos**. 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html>. Acesso em: 13 jul. 2014.

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

CAPURRO, Rafael. Ética para provedores e usuários da informação. In: KOLB, Anton; ESTERBAUER, Reinhold; RUCKENBAUER, Hans-Walter (Orgs.). **Ciberética: Responsabilidade em um mundo interligado pela rede digital**. São Paulo: Loyola, 2001. p.65-81.

CAPURRO, Rafael et al. (Eds.). **Africa Reader on Information Ethics**. África do Sul: Departamento de Ciência da Informação Universidade de Pretória. 2009.

CAPURRO, Rafael. Desafios teóricos y prácticos de la ética intercultural de la información. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação: conceitos, abordagens, aplicações**. João Pessoa: Ideia, 2010. p.11-51.

CAPURRO, Rafael. Questões éticas das redes sociais online na África. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, João Pessoa, v. 2, n.2, p.156- 167, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/pgc/article/view/14417>>. Acesso em: 20 fev. 2017.

CAPURRO, Rafael. Medicina 2.0: reflexões sobre uma patologia da sociedade da informação. In: PINTO, Virginia Bentes; CAMPOS, Henry de Holanda (Org.). **Diálogos pararmáticos sobre informação para a área de saúde**. 1. ed. Fortaleza: UFC, 2013. <http://www.capurro.de/medicina2_0.html>. Acesso em: 25 mar. 2016.

CAPURRO, Rafael. Desafios teóricos y prácticos de la ética intercultural de la información. In: RODRÍGUEZ, Luis Germán; ÁLVAREZ, Miguel Ángel Pérez. **Ética multicultural y sociedade em red**. Madri: Fundação Telefônica, 2014. p.3-26.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Prontuário médico do paciente: guia para uso prático**. Brasília, 2006. Disponível em: <<http://www.crmdf.org.br/sistemas/biblioteca/files/7.pdf>>. Acesso em: 01 abr. 2014.

CONSELHO FEDERAL D MEDICINA. **Código de Ética Médica**. 2017. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra_10.asp>. Acesso em: 07 fev. 2017.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA. Resolução nº 196, de 10 outubro de 1996. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde**, Brasília. 2012. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html>. Acesso em: 24 jan. 2014.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n.º 240, de julho de 1997. Define representação de usuários nos CEPs e orienta a escolha. **Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde** Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/arquivos/resolucoes/resolucoes.htm> Acesso em: 24 nov.2014

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA. Resolução nº 466, de 12 dezembro de 2012. Considerando o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos. **Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde**, Brasília. 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2014.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA. Resolução nº 510, de 07 abril de 2016. Considerando que a ética é uma construção humana, portanto histórica, social e cultural [...]. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília. 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

DAY, Ronald E. Information ethics: normative and critical perspectives. **LOGEION: Filosofia da informação**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p.33-46, set. 2015. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/index.php/fiinf/article/view/2403/1959>>. Acesso em: 15 mar. 2016.

DECLARAÇÃO DE HELSINQUE. ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. Disponível em: <http://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinque.pdf> Acesso em: 14 nov. 2014

DIAS, Guilherme Ataíde; PINTO, Virgínia Bentes. A ciência da informação no contexto da informação para a saúde. **Informação & Tecnologia**, João Pessoa, v. 2, n. 1, p. 5-11, 2015. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/19478>>. Acesso em: 08 mar. 2017.

DIEHL, Astor Antônio; TATIM, Denise Carvalho. **Pesquisa em ciências sociais aplicadas**: métodos e técnicas. São Paulo: Pretice Hall, 2004.

DODIG-CRNKOVIC, Gordana. Floridi's Information Ethics as Macro-ethics and Infocomputational Agent-Based Models. In: DEMIR, Hilmi (Ed.). **Luciano Floridi's Philosophy of Technology**: critical reflections. New York, London: Springer, 2012. p.3-22. (Philosophy of Engineering and Technology).

DUARTE, Luis Fernando Dias. A Ética em pesquisa nas Ciências Humanas e o imperialismo Bioético no Brasil. **Revista Brasileira de Sociologia**, [s.l.], v.3, n.5, p. 31-52, jan./jun. 2015. Disponível em: <<http://www.sbsociologia.com.br/revista/index.php/RBS/article/view/90>>. Acesso em: 04 fev. 2017. DOI: 10.20336/rbs.90

DUPAS, Gilberto. **Ética e poder na sociedade da informação**: de como a autonomia das novas tecnologias obriga a rever o mito do progresso. 3. ed. São Paulo: UNESP, 2011.

DURAND, Guy, **Introdução Geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Loyola, 2003.

FLORIDI, Luciano. Network ethics: Information and business ethics in a networked society. **Journal of Business Ethics**, Springer, v.90, n. 4, p.649-659, 2009.

FLORIDI, Luciano. **Ethics after the information revolution**. Inglaterra: Cambridge University Press, 2010a.

FLORIDI, Luciano. Biblioteconomia e Ciência da Informação (BCI) como filosofia da informação aplicada: uma reavaliação. **InCID: R. Ci. Inf. e Doc.**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 3747, jul./dez. 2010b.

FREIRE, Gustavo Henrique Araújo. Ética e políticas de informação: uma ação de informação no programa de cooperação acadêmica - novas fronteiras da CAPES. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação**: conceitos, abordagens, aplicações. João Pessoa: Ideia, 2010. p.164-183.

FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação**: conceitos, abordagens, aplicações. I Simpósio de Ética da Informação. João Pessoa: Ideia, 2010-

FREIRE, Isa Maria. A consciência possível para uma ética da informação na sociedade em rede. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação**: conceitos, abordagens, aplicações. João Pessoa: Ideia, 2010. p.77-105.

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.

GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa; RICARTE, Ivan Luiz Marques. **Prontuário do Paciente**. Rio de Janeiro: Guanabara Grogan, 2012. Cap. 6, p.96-109.

GARCIA, Joana Coeli Ribeiro. Por uma ética da informação. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação**: conceitos, abordagens, aplicações. João Pessoa: Ideia, 2010. p. 126-145.

GONZALEZ BROQUEN, Ximena. Ciencia, ética y política: la bioética como camino para la transformación de la praxis científica. **Acta Bioética**. Chile, Santiago, v.20, n.2, p.271-277, nov. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2014000200015>. Acesso em: 20 fev. 2016.

GONZÁLEZ DE GÓMEZ, Maria Nélide. Validade científica: da epistemologia à política e à ética. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v.11, n.2, p. 339-359, nov. 2015. Disponível em: <<http://liinc.revista.ibict.br/index.php/liinc/article/view/816/577>>. Acesso em: 02 fev. 2016.

GONZALEZ DE GOMEZ, Maria Nelida; JESUS, Elizabeth Maria Freire de; MENEZES, Vinícios Souza de. **Integridade da Pesquisa, Ética da Ciência e Regimes de Informação**: Relatório 1. Rio de Janeiro: UFF, 2015. Disponível em: <<http://www.ci.uff.br/ppgci/images/relatorio1.pdf>>. Acesso em: 02 jul. 2016.

INTERNATIONAL CENTER FOR INFORMATION ETHICS (ICIE). 2015. Disponível em: <<http://icie.zkm.de/research>>. Acesso em: 29 set. 2015.

JENAL, Sabine; ÉVORA, Yolanda Dora Martinez. Revisão de literatura: Implantação de Prontuário Eletrônico do Paciente. *Jornal of Health Informatic*, São Paulo, SP, v. 4, n.4, p.176-81, out./dez., 2012. Disponível em: <<http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/download/216/141>>. Acesso em: 14 fev. 2016.

JESUS, Elizabeth Maria Freire; GONZALEZ DE GÓMEZ, Maria Nélide. Colaboração Internacional: colocando ética e integridade da pesquisa em perspectiva. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Bahia. **Anais...** Bahia: UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/paper/viewFile/3866/2608>>. Acesso em: 02 fev. 2017.

JOURNAL OF THE MEDICAL LIBRARY ASSOCIATION, Maryland, USA, v.105, n.1, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/journals/93/>> Acesso em: 20 fev. 2017.

LADRIERE, Jean. **Ética e pensamento científico**: abordagem filosófica da problemática bioética. São Paulo: Letras & Letras: SEAF, 1995.152p.

LATOUR, Bruno. **Ciência em Ação**. Campinas: Editora UNESP, 2000.

LIINC EM REVISTA. Rio de Janeiro: IBICT, 2015. (Dilemas ético-epistemológicos da era da informação, v.11, n.2, nov. 2015).

LIMA, Dartel Ferrari de; MALACARNE, Vilmar. Ética em pesquisa envolvendo seres humanos: reflexões a partir das experiências da UNIOESTE – ciência e educação. **ETD - Educação Temática Digital**, Campinas, v. 11, n. 1, p. 175-205, 2009. Disponível em: <<http://www.brapci.ufpr.br/brapci/v/a/8203>>. Acesso em: 08 mar. 2017.

LINS JÚNIOR, George Sarmiento. **Direitos Humanos e Bioética**. Maceió: EDUFAL, 2002.

LUNARDELLI, Rosane Alvarez; TONELLO, Izangela Maria; KAWAKAMI, Tatiana Tissa. O Prontuário Eletrônico do Paciente no contexto nacional. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 16., 2015, João Pessoa, Paraíba. **Anais...** João Pessoa: UFPB, 2015. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/viewFile/2709/1260>>. Acesso em: 18 fev. 2016.

MEIRELLES, Mariana Barros; GONZALEZ DE GÓMEZ, Maria Nélide. O uso do termo de Consentimento Informado na mediação infocomunicacional: Implicações éticas. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Bahia. **Anais...** Bahia: UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/paper/view/3594/2469>>. Acesso em: 02 fev. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DA SAÚDE. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Considerando o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos. **Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde**,

Brasília. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 10 jul. 2014.

MORIN, Edgar. **O método 6: ética**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

NUREMBERG CODE. Disponível em: <<https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>> Acesso em 18 nov.2014

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Constitution**. WHO, 1946. New York. Disponível em: <<http://www.who.int/about/mission/en/>> Acesso em: 20 jan. 2017

PALETTA, Francisco Carlos. Informação, Criatividade e Tecnologia: uma reflexão ética. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 16., 2015, João Pessoa, Paraíba. **Anais...** João Pessoa: UFPB, 2015. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/view/2669>>. Acesso em: 18 fev. 2016.

PENA, Roberto Patrus Mundim. **Ética e Felicidade**. 3. ed. Belo Horizonte: UFMG/FACE, 2000.

PHOLE, Julia. UNESCO and INFOethics: Seeking global ethical values in the Information Society. **Telematics and Informatics**, Elsevier, v. 32, n. 2, p.381-390, maio 2015. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0736585314000410>>. Acesso em: 06 mar. 2016.

PINHEIRO, Lena Vania Ribeiro. Ética e os dilemas e impasses da informação: reflexão sobre a divulgação científica ou popularização da ciência. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação: conceitos, abordagens, aplicações**. João Pessoa: Ideia, 2010. p.58-77.

PINTO, Gerson Neves. Desde la Ética a la Bioética. **Revista de Bioética y Derecho**, Barcelona, Espanha, n.33, p.57-67, jan., 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872015000100006>>. Acesso em: 2 mar. 2016.

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 (Orgs.). **Ciência da Informação e Contemporaneidade: tessituras e olhares**. Fortaleza: Edições UFC, 2012, p. 303-330.

PINTO, Virginia Bentes; CAMPOS, Henry de Holanda (Orgs.). **Diálogos paradigmáticos: sobre informação para a área da saúde**. Fortaleza: UFC, 2013.

PINTO, Virginia Bentes; SALES, Odete Máya Mesquita. Disponível em: Proposta de aplicabilidade da preservação digital ao prontuário eletrônico do paciente. **RDBCI: Revista Digital Biblioteconomia e Ciência da Informação**. Campinas/SP, v.15, n.2, p.489-507, maio/ago. 2017. <<http://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/8646311>> Acesso em: 02 mai. 2017.

PINHO NETO, Fábio Afonso Sá de. Ética, responsabilidade social e gestão da informação nas organizações. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação: conceitos, abordagens, aplicações**. João Pessoa: Ideia, 2010. p.217-240.

RAYMUNDO, Marcia Mocellin, **Consentimiento informado**: desde sus Orígenes hasta las nuevas perspectivas bajo el marco intercultural. México: Fontamara, 2013.

SALCEDO, Diego Andres; REVOREDO, Túlio de Moraes. O estado da arte da Filosofia da Informação na Ciência da Informação Brasileira. **DataGramaZero**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 6, dez. 2013. Disponível em: <http://www.dgz.org.br/dez13/Art_02.htm>. Acesso em: 12 jan. 2016.

SANTI, María Flornecia. **Ética de la investigación en ciencias sociales**: un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social. Buenos Aires, 2013. 314f. Tese (Doutorado em Filosofia) Curso de Filosofia e Letras da Universidade Buenos Aires. 2013. Disponível em: <http://repositorio.filo.uba.ar/xmlui/bitstream/handle/filodigital/1638/uba_ffyl_t_2013_se_santi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 fev. 2016.

SANTOS, Plácida L. V. Amorim da Costa. Catalogação e ética no ambiente colaborativo e de empoderamento das redes Informacionais. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação**: conceitos, abordagens, aplicações. João Pessoa: Ideia, 2010. p.184-207.

SCHNEIDER, Marco André Feldman; VIEIRA, Maria Clara. Referências cruzadas: ética, política, epistemologia e informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 15., 2014, Belo Horizonte. **Além das Nuvens**: expandindo as fronteiras da Ciência da Informação. Belo Horizonte: UFMG, 2014. Disponível em: <<http://enancib2014.eci.ufmg.br/documentos/anais/anais-gt1>>. Acesso em: 10 set. 2015.

SCHNEIDER, Marco André Feldman; SALDANHA, Gustavo. Entrevista com Rafael Capurro. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v.11, n.2, p. 322-328, nov. 2015. Disponível em: <<http://liinc.revista.ibict.br/index.php/liinc/article/download/844/564>>. Acesso em: 28 nov. 2015.

SILVA, Armando Malheiros da. A Pesquisa e suas aplicações em Ciência da Informação: implicações éticas. In: FREIRE, Gustavo Henrique Araújo (Org.). **Ética da Informação**: conceitos, abordagens, aplicações. João Pessoa: Ideia, 2010. p. 106-125.

SILVA, Armando Manuel Barreiros Malheiro da; PALETTA, Francisco Carlos. A ética da informação na era digital: desenho de uma experiência pedagógica no âmbito da cooperação científica luso-brasileira. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17., 2016, Bahia. **Anais...** Bahia: UFBA, 2016. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2016/enancib2016/paper/view/3548/2448>>. Acesso em: 02 fev. 2017.

SIMPÓSIO BRASILEIRO DE ÉTICA DA INFORMAÇÃO I: conceitos, abordagem, aplicações. **e-book**. 1., 2010, João Pessoa, PB. 2010. Disponível em: <<https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/26301/2/armandomalheiropesquisa000107223.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

SKORUPSKI, John. Ética. In: BUNNIN, Nicholas; TSUI-JAMES, E.P. (Orgs.). **Compêndio de filosofia**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007. Cap. 6, p.213-244.

SPINK, Peter Kevin. Ética na pesquisa científica. **GV Executivo**, Rio de Janeiro, v.11, n.1, p. 38-41, jan./jun. 2012. Disponível em: <bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/gvexecutivo/article/.../21560>. Acesso em: 13 mar. 2015.

STENECK, Nicholas H. Fostering Integrity in Research: definitions, current knowledge and future directions. **Science and Engineering Ethics**, [S.l.] v. 12, p. 53-74, 2006. Disponível em: <[SciEngEthics_06.pdf](#)>. Acesso em: 26 out. 2016.

UNESCO. **Declaração Universal dos Direitos Humano**. 1998. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2017.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Paris, 2005.

Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2015.

UNESCO. **Programa de base de estudos sobre Bioética**: Parte I – Programa Temático/Programa de Educação em Ética. Montevideu, 2015. Disponível em:

<<http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/Bioet-CoreCurriculum-PT-Partel.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2015.

WITTER, Geraldina Porto. Ética e pesquisa: gestores e pesquisadores. In: CURTY, Renata Gonçalves (Org.).

Produção intelectual no ambiente acadêmico. Londrina:

UEL/CIN, 2010. Cap. 1, p. 09-30. Disponível em:

<<http://www.youblisher.com/p/30588-PRODUCAO-INTELECTUAL-NO-AMBIENTE-ACADEMICO/>>. Acesso em: 4 jul. 2016.