

A Ciência da Informação no Contexto da Informação para a Saúde

Guilherme Ataíde Dias

Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Brasil. E-mail: guilherme@journal-itec.org

Virgínia Bentes Pinto

Universidade Federal do Ceará (UFC), Brasil. E-mail: vbentes@ufc.br

As questões que emergem a partir dos relacionamentos entre a representação da informação e a tecnologia da informação são objetos que merecem o olhar dos pesquisadores em Ciência da Informação. O prontuário do paciente, de forma especial, é uma entidade que merece ser estudada, seja na sua forma mais tradicional, onde as informações são registradas em substrato físico ou em formato eletrônico.

Este número de **Itec** traz uma entrevista com a professora doutora Virgínia Bentes Pinto, sobre as dinâmicas relacionadas com a representação da informação no prontuário do paciente, bem como das possibilidades apresentadas pela tecnologia da informação no que tange ao processamento das informações contidas no prontuário.

Virgínia Bentes Pinto é uma das pesquisadoras mais atuantes no que tange à representação da informação na área da saúde, assim como dos usos da tecnologia da informação no campo da Ciência da Informação. Ela atua como pesquisadora dos programas em Ciência da Informação da Universidade Estadual Paulista (Unesp) e da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e leciona também no Curso de Graduação em Biblioteconomia da Universidade Federal do Ceará (UFC).

A Senhora tem se destacado por realizar pesquisas em Ciência da Informação com foco na área da saúde. Como tem sido esta experiência?

Eu não sei se realmente tenho me destacado nessas pesquisas, porém, sou movida a paixão pela informação para a saúde que a considero como um dos elementos de possibilidades de melhoria das condições de saúde de um cidadão, tanto do ponto de vista micro quanto macro. Por isso, antes de qualquer resposta à essa pergunta, gostaria de pontuar a diferença que percebo nos conceitos de informação para a saúde e informação em saúde. Do ponto de vista prototípico da linguística a preposição **em** traz a semântica indicativa de evento ou determina espacialidade de local. Então,

entendemos que ao falarmos de informação em saúde, estamos nos referindo às organizações de saúde existente em um Estado Nação, Estado Federação, cidade ou outros locais, ou ainda, os índices de natalidade, mortalidade, morbidade, tipos e incidências de doenças. Especialidades das profissões de saúde, tipos e quantidades de ordens de classes, tipos de exames, entre outras coisas do gênero. Já, a preposição **para** aporta em sua semântica a ideia de movimento ou direção. Assim, defendemos que a informação **para** a saúde diz respeito às ações de cuidados que são executadas em prol da cura de uma pessoa que está doente, ou ainda, oferecer condições para que ela possa se sarar. Aí entram em cena as diversas categorias de informação - científica, tecnológica, legal, religiosa,

popular, econômica, antropológica etc. -, bem como outros aparatos para que tais ações possam se concretizar. Por sua vez, a informação em saúde concerne às instituições de saúde, a classificação, tamanho e de especialidades em que elas estão agrupadas, aos índices de natalidade e mortalidade, aos tipos de doenças e regiões ou cidades de suas incidências, ao número de profissionais e suas respectivas especialidades, aos seus registros nos organismos de classe, entre outras, do gênero.

Pois bem, agora vou tentar responder à sua questão (propriamente), descrevendo um pouco de minha caminhada que iniciou desde o período em que acompanhei um amigo meu que adoeceu e ficou hospitalizado uns dias no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Ceará, em períodos diferentes de internação para tratamento de uma doença que o impedia de engolir direito. Depois de algumas idas e vindas, o médico disse que era CA de esôfago (nessa época, aproximadamente 1977, não sabia o que era essa sigla) e que precisaria fazer uma cirurgia. Quando os médicos-residentes, as enfermeiras, as técnicas de enfermagem ou outros profissionais da saúde vinham para as visitas, traziam a “prancheta” com uma “ruma” de folhas de papel e as passavam lendo o que nelas estava registrado, para que as ações de cuidados fossem concretizadas, ou faziam algumas anotações sobre o que percebiam. A minha curiosidade era tanta que “incorporava” a Emília do Sítio do Pica Pau e começava a minha avalanche de perguntas, principalmente: o que vocês anotam aí? Por que anotam tanto? Quem vai ler tudo isso? Posso ler? Quantas folhas preenchem por dia? Etcetera. Eram tantas as perguntas e quase nenhuma resposta, é claro. Mas, algumas vezes tinha oportunidade de “brechar” e lia rapidinho uma ou outra palavra. E, claro que isso me despertava muito mesmo a curiosidade. Sempre que tinha chances ia ao hospital e

fazia de tudo para “olhar de esguelha” o que estava escrito naquelas folhas que me enchiam de curiosidade. Meu grande sonho, na época, era ler aquelas anotações “de cabo a rabo”, como se diz no popular. Claro que em menos de um mês meu amigo faleceu. Na Década de 1980, meu primo começou a ter uma febre muito elevada que não passava, também, perdeu muito peso e as gengivas sangravam do nada. Isso durou umas duas semanas. Então, ele procurou o médico que era cadastrado na empresa em que ele trabalhava afinal, não tinha nada que justificasse tal estado. O profissional solicitou alguns exames, com urgência. O resultado: LMA (leucemia - mielóide - aguda). Logo, tinha mais uma sigla que eu não sabia o significado e muito menos que era câncer. Bom, embora não soubesse do que se tratava, as ações me diziam que era uma doença perigosa, pois logo ele ficou internado para o tratamento e tinha que tomar sangue. Passei a visitar meu primo e fiz uns “links” com uma doença que minha irmã teve e morreu bem rapidinho. Nesse período comecei a ler mais sobre esses tipos de cânceres para saber da possibilidade de hereditariedade. Mais tarde, meu tio também morreu de leucemia no Hospital das Clínicas da UFC. Aí virou uma certa “neura” nas leituras sobre essa doença e mais ainda queria muito ler aquelas folhas de papel que sabia que tinham tudo sobre a tal leucemia. Conversando com minha mãe, descobri que a irmã dela também tinha tido uma doença parecida e morreu em menos de dois meses. Já tínhamos quatro pessoas da família que tinham morrido com a tal LMA ou LLA. Descobri que, embora as pesquisas mostrem que esses tipos de cânceres ainda não sejam considerados como hereditários, estão enquadrados na chamada alteração genética adquirida. Sei apenas isso.

Um dia, ainda como estudante do Curso de Biblioteconomia, conheci um médico e professor da faculdade de medicina que também era poeta e sua especialidade era patologia. Eu, como a maioria dos jovens,

também era metida a escrever poesias e outras coisas. Então, como a minha curiosidade não havia sido sanada aproveitei para falar do meu interesse, não em poesia, mas na leitura daquelas folhas de papel que os profissionais da saúde sempre traziam quando das visitas ao meu amigo, meu primo e meu tio, nem sabia que se tratava de Prontuário do Paciente. Que maravilha encontrar esse médico! Nessa conversa aproveitei a oportunidade e perguntei a ele se aquelas folhas poderiam servir de bibliografia para estudos sobre doenças. Nesse tempo, eu cursava a disciplina “Bibliografias Especializadas”, pois havia mudado do Curso de História para a Biblioteconomia. Ele ficou muito curioso, pois duas professoras, Cleide Encilo Pereira e Vania Farias de Limon, eram bibliotecárias muito competentes e atuavam na Biblioteca da Faculdade de Medicina, além de professoras do Curso de Biblioteconomia. Ele logo me explicou que não eram apenas folhas de anotações, mas que se tratava do “Prontuário Médico” e que era um documento sigiloso, mas que poderia sim ser utilizado como fonte de referência para área de pesquisa em medicina. E, o melhor de tudo, quando eu quisesse poderia procurá-lo que ele me levaria para olhar um prontuário completo. Nossa! Para mim foi tirar a sorte grande na loteria. Pronto! Queria ir logo na manhã seguinte. Claro que não foi possível. Entretanto, marquei um dia e fui, com toda a minha ansiedade e curiosidade. Ele me apresentou a monitora de Patologia e ela me apresentou o tal prontuário. Logo de imediato percebi que tinham vários tipos de letras na redação e perguntei o porquê disso? Ela me explicou que todos os profissionais que atendiam os pacientes escreviam no prontuário. Também observei a presença de siglas e símbolos, porém, muito pouco delas eu conhecia. Minha primeira curiosidade estava resolvida. Contudo, outras foram logo surgindo, porém, não as enunciei. Uma coisa deixei escapar – queria passar mais tempo lendo aquele material, claro que a

resposta foi negativa. Mesmo assim, fui procurar o professor e, novamente, falei do meu interesse. Como ele gostava de bibliotecas e de leituras, concordou e fui várias vezes para ler prontuários. Achava tudo muito interessante e foi aí que estabeleci uma estratégia para ler os prontuários de meu amigo, do meu primo e do meu tio. Deu certo. Eram em média 15 volumes. Li todos eles, observando que cada episódio era anotado nas folhas que formavam o prontuário e por vários profissionais. Mas, não podia conversar com ninguém sobre isso e muito menos inventar de pesquisar alguma coisa sobre esse tema no meu curso, pois os temas dos NTIs, que eram as monografias da época, eram muito “closed”. Aí que a curiosidade aumentou mesmo.

Quando fui para o curso de pós-graduação [especialização] e teria que fazer uma monografia, pensei nos prontuários. Mas falar nesse assunto era meio que proibido e fiz o trabalho tendo outro tema de estudo. Surge a possibilidade do mestrado na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Nesse tempo teria que fazer uma pesquisa voltada para o setor industrial, pois trabalhava na Biblioteca da Fundação Núcleo de Tecnologia do Ceará (NUTEC), e a liberação para o curso, é claro que era condicionada aos temas contemplados pela missão dessa fundação. Meu sonho não morreu. Depois fui para o doutorado na *Université Stendhal Grenoble-3- França-Institut des Communications et des Média (ICM)*. Nesse período já era professora do Curso de Biblioteconomia da Universidade Federal do Ceará (UFC). Então, via a possibilidade da pesquisa com os prontuários, porém, mais uma vez, não deu certo. Surgiu a ideia de pesquisar os manuais de manutenção e meu recorte recaiu sobre os aparelhos de radioterapia, quimioterapia, incubadora de bebês em algum hospital universitário. Assim, poderia estar perto dos prontuários, e quem sabe perceber outras possibilidades. Alguma

coisa deu certo, mas não podia consultar os prontuários que, inclusive, já naquele período na França, eram eletrônicos. Eu já estava mais interessada em entender a informação para a saúde, pois havia compreendido que se tivesse um bom entendimento sobre esse tema, poderia ser mais fácil me aproximar dos prontuários. E deu certo. Fui tendo uma “ardente paciência”, como diz o escritor chileno Antonio Skármeta. Percebi que na pesquisa, a paciência é fundamental e, aos poucos, fui entrando no Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC-UFC). Aí eu já falava “não a língua dos homens”, mas sim a linguagem da saúde e isso me possibilitou ter aquele acesso tão sonhado aos prontuários. Passei a fazer leituras compulsivas desse documento e a enxergar as inúmeras possibilidades de pesquisas que estão nele, não somente no Campo da Saúde, porém nas diversas áreas do conhecimento, a exemplo da Ciência da Informação, Antropologia, História, Linguística, Direito, Filosofia, Física e Tecnologias da Informação e da Comunicação.

O prontuário de pacientes é um tema que apresenta diversas possibilidades de pesquisa, e que a Senhora já vem trabalhando há algum tempo. Por favor, discorra um pouco sobre os desafios e achados que emergiram ao longo de suas pesquisas.

Os desafios foram muitos: desde aqueles referentes às dificuldades de acesso físico ao prontuário, como já mencionados anteriormente, até o acesso ao conteúdo, devido às caligrafias ou letras dos profissionais que registram informações e conhecimentos nesses documentos e à compreensão dos assuntos enunciados na sua redação, que é muito particular. Isso porque na redação e transcrição desses documentos tanto pode ser utilizado o vernáculo do cotidiano como, também, uma terminologia de especialidades, abreviações (siglas e acrônimos), abreviaturas e

símbolos (sejam de medidas, químicos, físicos ou matemáticos, além de neologismos que não sabemos mesmo o significado, de imediato), e isso pode provocar interferências extraordinárias no processo de comunicação intra e entre a equipe multiprofissional de saúde e entre ela e os pacientes. Tudo isso pode trazer consequências inimagináveis para o cuidado do paciente e, inclusive ser peça em processos judiciais.

Depois dessas descobertas, e outras novidades que sempre estou a encontrar na leitura dos prontuários, percebo que ele é um documento que possibilita inúmeros olhares de investigação e, para nós do Campo da Ciência da Informação, configura-se como um documento cuja redação e leitura é impar. Por isso, esses olhares investigativos não se assemelham a outros. 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. Somente para se ter uma ideia, para a indexação dos prontuários está sendo utilizada a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), porém, contrariamente a CDD e CDU, os códigos numéricos adotados nunca são somente um, muito pelo contrário, devem ser vários correspondentes às doenças cujos pacientes são acometidos. Portanto, ainda não se tem um modelo, estamos estudando possibilidades. Com relação à preservação e à curadoria digital em que os princípios estão no acesso e usos, no contexto do prontuário, tem-se que garantir a segurança no acesso e uso, uma vez que nesse íterim, não devemos esquecer a autonomia do paciente (enquanto cidadão) e a proteção dos dados e informações que são garantidos pelo ordenamento jurídico mundial e dos Estados Nações, a exemplo da Declaração

Universal dos Direitos Humanos, Constituição Brasileira, Código civil, Código Penal, Estatuto da Criança e Adolescente e Estatuto do Idoso.

A Tecnologia da Informação (TI) está se configurando como um elemento onipresente nas mais diversas áreas do conhecimento humano. De que forma a TI tem impactado a área da Ciência da Informação?

Embora que a epistemologia da Ciência da Informação (CI) tenha sua gênese pautada pelas Tecnologias da Informação (TI), principalmente as eletrônicas e digitais, desde o seu nascedouro, minha avaliação é de que a área parece ter demorado para perceber tal fato e voltou seus estudos, pesquisas e ensino, muito mais para os fenômenos analógicos. Isso trouxe consequências ímpares para a área que, a meu ver, demorou para alavancar seu desenvolvimento, principalmente nos estudos, pesquisas e ensino das tecnologias eletrônicas e digitais de informação e de comunicação de modo a impulsionar a aquisição de conhecimentos e competências nesse âmbito. Por isso, independentemente de contextos internacionais e nacionais, considero que a CI ainda está na fase adolescente, tanto nas reflexões teóricas sobre a aplicabilidade dessas tecnologias como também em suas aplicações no âmbito da gestão da informação e do conhecimento, da organização, representação e acesso à informação e ao conhecimento registrado. Por exemplo, ainda é pouco o desenvolvimento de *software* nacionais e internacionais voltados para a organização e representação automática de textos não verbais (imagens em movimento e som). Outro aspecto é o domínio das TIs no contexto das métricas cuja popularização de uso ainda é pouca.

Em consequência desses impactos, podemos dizer que atualmente (século XXI) percebe-se a necessidade de investimentos – ensino e pesquisa - que favoreçam elevados níveis de

conhecimentos e competências digitais para que os professores, pesquisadores e profissionais de CI possam acompanhar as evoluções tecnológicas e, conseqüentemente, sejam capazes tanto de atuar em um mercado de informação volátil, como também, no ensino e na pesquisa que, igualmente, são muito dinâmicas. Além disso, não podemos negar as grandes questões relacionadas à informação e às tecnologias eletrônicas e digitais que necessitam de pesquisas contemplando o desenvolvimento de TIs na perspectiva social de disseminação e acesso ao conhecimento registrado, à informação e ao documento.

Também não podemos deixar de considerar o grande impacto das TIs no ensino tradicional que mudou e exige outras posturas por parte dos professores e também dos estudantes. O mundo digital demanda mais conectividade simultânea, está mais fragmentado e mais impessoal, é o *e-learning (teacher student)* na parceria do aprendizado.

Na condição de docente em um Curso de Biblioteconomia e profunda conhecedora da área, gostaria que a Senhora comentasse de que maneira os discentes deste curso estão sendo capacitados para enfrentar os desafios do campo profissional associados com a Tecnologia da Informação.

Bom, para responder a essa questão levando em consideração os Cursos de graduação em Biblioteconomia do Brasil, precisaria fazer uma pesquisa sobre esse tema. Entretanto, vou me aventurar a falar do Curso de Biblioteconomia da Universidade Federal do Ceará. Considero que o ensino das TIs suscita questões sobre o plano pedagógico, quer dizer: é necessário que reflitamos sobre como ensinar as TI nesse curso? Como adaptar e inovar o conhecimento mediado pelas TIs?. Claro que já temos algumas disciplinas bem tradicionais no nosso curso, mas, talvez fosse interessante renovar essas

matérias colocando algumas voltadas para capacitar os bibliotecários ao ensino das tecnologias de busca e recuperação da informação na escola de modo a torná-los autônomos nas técnicas documentárias.

Acredito que as TIs devem ser percebidas como parceiras pedagógicas para o estudante, professor e bibliotecário. Portanto, ter conhecimentos e competência digital é prioritário aos profissionais da CI. A integração das TIs na prática profissional do bibliotecário requer novas competências não somente para a organização, representação e uso do conhecimento registrado, como também, para a gestão nas unidades de documentação e a própria gestão da informação e do conhecimento, tudo mediado pelas TI.

Ainda do ponto de vista do ensino de Biblioteconomia, faz-se necessário que a academia esteja atenta para as possibilidades que as TIs como ferramentas, favorecem a autonomia dos estudantes para a aquisição de conhecimentos e das chamadas competências digitais, que serão utilizadas no mercado de trabalho. Adquirindo essas competências digitais, os egressos desse curso estarão mais aptos a se adaptarem às exigências do mercado. Por sua vez, esses conhecimentos e competências trarão contribuições ímpares para aqueles que se enveredarão pela pesquisa.

Portanto, além dos conhecimentos e competências relacionados ao campo da Ciência da Informação, os profissionais desse campo necessitarão ter conhecimentos e competências digitais sobre bibliotecas digitais, editoração eletrônica, criação e gestão de repositórios digitais, mídia eletrônicas e digitais, gestão de informação em saúde digital, *Web Design* em informação, internet profissional, redes sociais digitais, preservação digital, gestão de arquivos eletrônicos, gestão de bibliotecas digitais, museus web, indexação de conteúdos digitais, arquitetura da informação, direito autoral digital,

patrimônio digital entre outras disciplinas. Assim, estarão mais qualificados para que possam atuar como *teachers, researchers and workers of information and knowledge*.

A Senhora vem promovendo um evento denominado de SINFORGEDS (Seminário Internacional de Informação para a Saúde). Como tem sido a receptividade dos profissionais da área da saúde e da informação para com esta iniciativa?

Bom, o SINFORGEDS é um dos resultados das pesquisas que venho realizando nesses 20 anos. Queria muito que os profissionais das Áreas da Saúde, Computação, Informática, Direito e Gestão, principalmente, percebessem a Área da Ciência da Informação como interdisciplinar, e cuja colaboração traria parcerias muito ricas para ambas.

Claro que, inicialmente, os olhares eram enviesados. Somente para se ter uma ideia, quando organizamos a primeira coletânea, ela não passou no conselho editorial da Edições UFC, tendo em vista que o conselho editorial considerou que nem eu nem minha colega que assumimos a organização do livro éramos da área da saúde. Então fomos explicar que o livro não era daquela área e sim tratava da Informação para a saúde. Então, foi aprovado. Depois tudo foi se modificando e acredito que o objetivo de nossa ousadia, como uma estratégia de marketing para dizer “olá, podemos trabalhar interdisciplinar. Que tal tentarmos?”, foi atingido. Queríamos divulgar a CI, e conseguimos. Sempre tivemos a participação de 300 pessoas em média, tanto da área da Saúde, como também Gestão, Computação, Filosofia, Direito e Linguística. Participam desse evento, profissionais, estudantes, professores e pesquisadores dessas áreas. Procuramos trazer temas de ponta, tanto no contexto da Área da Ciência da Informação como da Saúde e Tecnologia, principalmente.

Já temos frutos por meio de parceria em pesquisas, convites para conferências e palestras em eventos nacionais e internacionais. Enfim, vamos continuar com o SINFORGEDS que, em 2016, trará discussões em torno da interdisciplinaridade entre as áreas da CI, Saúde e Tecnologia, contemplando aspectos éticos, bioéticos, preservação e curadoria digital, organização, representação da informação e do conhecimento, Cibersegurança na *Health 2.0* e saúde digital.

Teria mais alguma outra consideração?

Atrevo-me a dizer que entrevistas dessa natureza podem abrir discussões importantes para alavancar o ensino e a pesquisa na área de CI.