

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**RENATA ANTUNES DE FIGUEIREDO LEITE**

**Direito à Informação em saúde: revisão integrativa**

**RIBEIRÃO PRETO**

**2015**

RENATA ANTUNES DE FIGUEIREDO LEITE

Direito à Informação em saúde: revisão integrativa

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de pesquisa: Estudos sobre a Conduta, a Ética e a Produção do Saber em Saúde.

Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Carla Aparecida Arena Ventura

RIBEIRÃO PRETO

2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Leite, Renata Antunes de Figueiredo

Direito à Informação em saúde: revisão integrativa. Ribeirão Preto, 2015.

102 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientador: Carla Aparecida Arena Ventura

1. Direito à saúde. 2. Direitos do paciente. 3. Direito à informação. 4. Informação em saúde. 5. Revisão Integrativa.

LEITE, Renata Antunes de Figueiredo

Direito à Informação em saúde: revisão integrativa

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de  
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para  
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa  
de Pós-Graduação Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em        /        /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

*Aos meus filhos Enzo e Enrico, ao meu amor José Carlos  
e aos meus pais, Renato e Raquel, sem vocês esse caminho  
teria sido bem mais difícil.*

## **AGRADECIMENTOS**

*À Deus, por tudo que representa na minha vida.*

*À minha orientadora **Profa. Dra. Carla Aparecida Arena Ventura**, por sua sabedoria, compreensão, dedicação e paciência, por todos esses anos de amizade e ensinamentos.*

*Aos meus **Pais** que foram meu alicerce em todas as horas. Abrindo mão, muitas vezes de suas vidas, para me ajudarem com o cuidado de meus filhos.*

*Ao meu marido **José Carlos**, meu grande amor, o maior incentivador de toda a minha trajetória profissional, meu alicerce e porto seguro.*

*À minha querida amiga **Emanuele Seicenti de Brito**, que me ouviu e aconselhou tantas vezes e não me deixou desistir.*

*À **Sílvia Maria Dario Freitas** pelo incentivo constante e grande amizade*

*À **Profa. Dra. Cristina Maria Galvão** e **Profa. Dra. Renata Cristina de Campos Pereira Silveira** pela primordial contribuição no exame de qualificação.*

*Aos **funcionários** da Pós-graduação e do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, por serem tão solícitos e profissionais.*

*Aos **amigos** da Biblioteca Central pelo apoio e amizade.*

## RESUMO

LEITE, R. A. F. **Direito à Informação em saúde**: revisão integrativa. 2015. 102 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura com os objetivos de identificar, avaliar criticamente e sintetizar as evidências científicas relacionadas ao direito à informação em saúde. A questão norteadora para a pesquisa foi: Quais as evidências disponíveis sobre o direito à informação em saúde? As bases de dados Hein Online, ISTA, Lilacs, LISA, PubMed e Web of Science foram selecionadas para a busca de estudos primários indexados nos últimos 10 anos. Os descritores controlados e não controlados foram selecionados de acordo com cada base de dados. Dos 6888 estudos localizados e considerando os critérios de seleção foram excluídos 2433 por não serem artigos de periódico, 907 por não serem estudos primários, 3346 devido à ausência de relação ao tema. Do total de 202 elegíveis, 183 não respondiam à questão norteadora e 15 estudos primários foram incluídos na revisão integrativa. Para a extração dos dados foi utilizado um instrumento validado. A análise dos dados foi descritiva e apresentada em três categorias: conhecimento de pacientes sobre seu direito à informação, conhecimento de pacientes e profissionais de saúde sobre direito à informação do paciente e conhecimento de profissionais de saúde sobre o direito à informação do paciente. O desenvolvimento desta revisão integrativa da literatura permitiu, por meio dos resultados obtidos, encontrar as principais evidências relacionadas ao direito à informação em saúde. Em todas as categorias verifica-se a necessidade de capacitação de profissionais de saúde em relação ao direito dos usuários de serviços de saúde. Assim, a educação dos profissionais mostra-se como uma possibilidade de se fazer cumprir o direito à informação do paciente, melhorando a prática assistencial e conseqüentemente as condições de saúde das pessoas.

Palavras-chave: Direito à saúde. Direitos do paciente. Direito à informação. Informação em saúde. Revisão Integrativa.

## ABSTRACT

LEITE, R. A. F. **Right to health information**: an integrative review. 2015. 102 f. Thesis (Doctorate) – Ribeirão Preto College of Nursing , University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

The aim of this integrative literature review was to identify, critically evaluate and summarize evidence from primary studies related to the right to health information. The guiding question for the research was : What evidence is available on the right to health information ? The Hein Online databases, ISTA, Lilacs, LISA, PubMed and Web of Science were selected for the search for primary studies indexed in the last 10 years. The controlled and uncontrolled descriptors were selected according to each database. From over 6888 studies and considering the selection criteria, 2433 were excluded for not being journal articles, 907 for not being primary studies, 3346 due to the lack of relationship with the theme. Of the 202 eligible ones, 183 did not respond to the guiding question and 15 primary studies were included in the integrative review. To entry the data, a validated instrument was used. Data analysis was descriptive and presented in three categories: knowledge of patients about their right to information, knowledge of patients and health professionals on patient's right to information and knowledge of health professionals on the right to patient information. The development of this integrative literature showed, through the results, the main evidence related to the right to health information. In all categories, there is a need to train health professionals in relation to the right of health services users. Thus the education of professionals emerges as a possibility to enforce the right to patient information, improving care practice and consequently the health of the people.

Key Words: Right to health. Patient rights. Right to information. Health information. Integrative review.



## RESUMEN

LEITE, R. A. F. **Derecho a la Información sobre la salud** : una revisión integradora. 2015. 102 f . Tesis (Doctorado) - Ribeirão Preto Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015 .

Se trata de una revisión integradora de la literatura con el fin de identificar, evaluar críticamente y resumir la evidencia científica relacionada con el derecho a la información en salud. La pregunta guía para la investigación fue : ¿Qué evidencia disponible sobre el derecho a la información de salud ? Las siguientes bases de datos Hein, ISTA, lilas, LISA, PubMed y Web of Science fueron seleccionadas para la búsqueda de los estudios primarios indexados en los últimos 10 años. Los descriptores controlados y no controlados fueron seleccionados de acuerdo a cada base de datos, añadiendo un total de 6.888 estudios y teniendo en cuenta los criterios de selección fueron excluidos la cantidad de 2433 artículos por no pertenecieren a revistas científicas, 907 porque no eran estudios primarios y 3346 por no tener relación con el tema. De los 202 elegibles, 183 no respondieron a la pregunta guía y 15 estudios primarios se incluyeron en la revisión integradora. Para la extracción de los datos se utilizó un instrumento validado. El análisis de datos fue descriptiva y presentada en tres categorías: el conocimiento de los pacientes sobre su derecho a la información, el conocimiento de los pacientes y los profesionales de la salud en el derecho del paciente a la información y el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el derecho a la información del paciente. El desarrollo de esta revisión integradora de la literatura permite a través de los resultados, y encuentra la principal evidencia relacionada con el derecho a la información sanitaria. En todas las categorías hay una necesidad de formación de profesionales de la salud en relación con el derecho de los usuarios de servicios de salud. Así, la formación de los profesionales se presenta como una posibilidad para hacer cumplir el derecho a la información del paciente, mejorar la práctica de la atención y en consecuencia, la salud de las personas.

Palabras clave: Derecho a la salud. Derechos de los pacientes. Derecho a la información. La información de salud. Revisión integradora.

## LISTA DE FIGURAS

|          |  |    |
|----------|--|----|
| Figura 1 | Estudos localizados e incluídos na amostra da revisão integrativa na base de dados HEIN, Ribeirão Preto, 2015.....           | 45 |
| Figura 2 | Estudos localizados na base de dados ISTA, Ribeirão Preto, 2015.....   | 46 |
| Figura 3 | Estudos localizados na base de dados LILACS, Ribeirão Preto, 2015.....   | 46 |
| Figura 4 | Estudos localizados na base de dados LISA, Ribeirão Preto, 2015.....   | 47 |
| Figura 5 | Estudos localizados e incluídos na amostra da revisão integrativa na base de dados PUBMED/MEDLINE, Ribeirão Preto, 2015..... | 48 |
| Figura 6 | Estudos localizados e incluídos na amostra da revisão integrativa na base de dados Web of Science, Ribeirão Preto, 2015..... | 49 |
| Figura 7 | Estudos localizados e incluídos na amostra final da revisão integrativa, Ribeirão Preto, 2015.....                           | 54 |

## LISTA DE GRÁFICOS

|           |   |    |
|-----------|---|----|
| Gráfico 1 | Distribuição dos estudos primários segundo ano de publicação.....                     | 57 |
| Gráfico 2 | Distribuição dos estudos primários segundo a origem dos autores.....                  | 58 |
| Gráfico 3 | Distribuição dos estudos primários segundo o idioma.....                              | 58 |
| Gráfico 4 | Distribuição dos estudos primários segundo a base de dados em que foi encontrado..... | 59 |
| Gráfico 5 | Distribuição dos estudos primários segundo o desenho do estudo.....                   | 59 |
| Gráfico 6 | Distribuição dos estudos primários segundo o nível de evidência.....                  | 60 |

## LISTA DE TABELA

|          |  |    |
|----------|--|----|
| Tabela 1 | Distribuição dos estudos primários incluídos na revisão integrativa segundo autores, ano, país de origem do estudo, idioma, periódico e país de origem, JCR, nível de evidência. | 56 |
|----------|--|----|

## LISTA DE QUADROS

|           |   |    |
|-----------|---|----|
| Quadro 1  | Bases de dados utilizadas na pesquisa.....  | 37 |
| Quadro 2  | Bases de dados selecionadas para a busca dos estudos primários, descritores controlados e não controlados utilizados (palavras-chave), Ribeirão Preto, 2015.....              | 38 |
| Quadro 3  | Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Hein, Ribeirão Preto, 2015.....   | 41 |
| Quadro 4  | Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados ISTA, Ribeirão Preto, 2015.....   | 42 |
| Quadro 5  | Quadro 5 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Lilacs Descritores controlados Decs, Ribeirão Preto, 2015..... | 42 |
| Quadro 6  | Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Lilacs descritores não controlados, Ribeirão Preto, 2015.....             | 42 |
| Quadro 7  | Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Lilacs descritores não controlados em inglês, Ribeirão Preto, 2015.....   | 43 |
| Quadro 8  | Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados LISA, Ribeirão Preto, 2015.....   | 43 |
| Quadro 9  | Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Pubmed, Ribeirão Preto, 2015.....   | 43 |
| Quadro 10 | Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Web of Science, Ribeirão Preto, 2015.....                                 | 44 |
| Quadro 11 | Classificação da força de evidência para questões clínicas baseadas na Intervenção ou Diagnóstico e no significado segundo Melnyk e Fineout-Overholt (2011).....              | 51 |
| Quadro 12 | Síntese do estudo de Mastaneh, Z. e Mouseli, L. (2013) segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método,  |    |

|           |  |    |
|-----------|--|----|
|           | resultados e conclusão.....  | 61 |
| Quadro 13 | Síntese do estudo de Devroey et al., 2013, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....               | 62 |
| Quadro 14 | Síntese do estudo de Parsapoor, 2012 et al., segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....             | 63 |
| Quadro 15 | Síntese do estudo de Parsapoor, 2012a et al., segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....            | 64 |
| Quadro 16 | Síntese do estudo de Parsapoor, 2012b et al., segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....            | 65 |
| Quadro 17 | Síntese do estudo de Iltanen et al., 2012, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....               | 66 |
| Quadro 18 | Síntese do estudo de Heywood; Macaskill; Williams, 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão..... | 67 |
| Quadro 19 | Síntese do estudo de Kaya et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....                  | 68 |
| Quadro 20 | Síntese do estudo de Mira et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....                  | 69 |
| Quadro 21 | Síntese do estudo de Pérez-Cárceles et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....        | 70 |
| Quadro 22 | Síntese do estudo de Wibe et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....                  | 71 |
| Quadro 23 | Síntese do estudo de Erer; Atici; Erdemir, 2008, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....         | 72 |
| Quadro 24 | Síntese do estudo de Stultiens, 2007, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....                    | 73 |

|           |   |    |
|-----------|---|----|
| Quadro 25 | Síntese do estudo de Pérez-Carceles, 2006, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.....                  | 74 |
| Quadro 26 | Síntese do estudo de Leszczynska; Dymczyk; Krajewska, 2005, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão..... | 75 |

## LISTA DE SIGLAS

|      |  |
|------|--|
| CI   | Ciência da Informação                          |
| CRFB | Constituição da República Federativa do Brasil |
| LAI  | Lei de Acesso à Informação                     |
| OMS  | Organização Mundial da Saúde                   |
| MBE  | Medicina Baseada em Evidências                 |
| PBE  | Prática Baseada em Evidências                  |
| RI   | Revisão Integrativa                            |
| SUS  | Sistema Único de Saúde                         |



## SUMÁRIO

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
|          | <b>INTRODUÇÃO.....</b>  | <b>16</b> |
| <b>1</b> | <b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>   | <b>20</b> |
| 1.1      | Direitos Humanos e Direitos Fundamentais.....                               | 21        |
| 1.2      | Direito à Saúde.....  | 22        |
| 1.3      | Direito à Informação em Saúde.....  | 25        |
| <b>2</b> | <b>MATERIAIS E MÉTODO.....</b>  | <b>33</b> |
| 2.1      | Tipo de estudo.....   | 34        |
| 2.1.1    | Primeira etapa - Elaboração da questão norteadora.....                      | 35        |
| 2.1.2    | Segunda etapa - Amostragem .....  | 36        |
| 2.1.3    | Terceira etapa - Extração dos dados dos estudos primários.....              | 49        |
| 2.1.4    | Quarta etapa - Avaliação dos estudos primários incluídos na<br>revisão..... | 50        |
| 2.1.5    | Quinta Etapa - Análise e Síntese dos Resultados da Revisão.....             | 51        |
| 2.1.6    | Sexta Etapa- Apresentação da Revisão Integrativa.....                       | 52        |
| <b>3</b> | <b>RESULTADOS.....</b>  | <b>53</b> |
| <b>4</b> | <b>DISCUSSÃO.....</b>   | <b>76</b> |
| <b>5</b> | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>  | <b>87</b> |
|          | <b>REFERÊNCIAS.....</b>   | <b>90</b> |
|          | <b>ANEXO .....</b>  | <b>99</b> |

*INTRODUÇÃO*

---

Com o avanço das ciências da saúde e a crescente quantidade de informação disponível, por publicação impressa ou meio digital, têm-se a necessidade de agrupar informações relevantes para determinado público, trazendo assim as melhores evidências para a prática clínica.

Nesse sentido, a Prática Baseada em Evidências (PBE) é uma abordagem para a resolução de problemas e tomada de decisão em cuidados de saúde, que inclui as melhores evidências de estudos com métodos bem delineados (FINEOUT-OVERHOLT et al., 2011).

Essa abordagem incorpora as evidências oriundas de pesquisas, aliando a competência do profissional, que tem o conhecimento sobre o assunto e as preferências do usuário, dando oportunidade para que manifeste sua opinião sobre determinado tipo de cuidado, possibilitando, assim, melhora na qualidade da assistência prestada. Envolve, ainda, a definição de um problema, a busca e avaliação crítica das evidências disponíveis, a implementação das evidências na prática e a avaliação dos resultados obtidos (GALVÃO, 2002; MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2011; SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

A PBE tem sua origem a partir da Medicina Baseada em Evidências (MBE), que teve início com o trabalho do médico epidemiologista britânico Archie Cochrane. Este movimento inicia-se à medida que os preceitos da MBE foram incorporados a outras disciplinas, passando a se chamar Prática Baseada em Evidências (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

O conhecimento está sempre em estado de desenvolvimento e aprimoramento o que implica a possibilidade de encontrarmos, na prática, atitudes desvinculadas dos últimos achados científicos. Na área da saúde, o acompanhamento atualizado dos resultados de pesquisas já se tornou uma prática imprescindível, e este profissional deve planejar seu tempo para, periodicamente, proceder à seleção, leitura e análise dos estudos publicados em sua área de atuação (ATALLAH; CASTRO, 1998; GALVÃO, 2002).

Nesse contexto, é importante que se estabeleçam medidas para minimizar a distância entre os avanços científicos e a prática assistencial. Inicialmente, no campo da Medicina (MBE), e, posteriormente, na Enfermagem, a Prática Baseada em Evidências (PBE) apresenta como elementos básicos o exercício da avaliação clínica e o processo de integração e aplicação das evidências externas àquela realidade observada (ATALLAH; CASTRO, 1998; GALVÃO, 2002;

SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

A atualização dos conhecimentos é um processo dinâmico que envolve três etapas: o reconhecimento da necessidade de informações, a obtenção das informações e a determinação do seu valor científico. Quanto melhor for um estudo com base em seu percurso metodológico, mais confiáveis e generalizáveis serão suas conclusões, aumentando seu valor científico (AVEZUM, 1996).

A Revisão Integrativa (RI) pode ser compreendida como um método de coleta de dados que contribui com a PBE. Consiste na construção de uma análise ampla da literatura, contribuindo para discussões sobre métodos e resultados obtidos em pesquisas e experimentos, tendo como finalidade aprofundar o entendimento sobre determinado fenômeno, baseando-se em estudos e evidências anteriores (BEYEA; NICOLL, 1998).

Em um primeiro contato com o tema no Mestrado, trabalhei com o direito a informação em saúde, numa pesquisa qualitativa com usuários de uma Unidade Básica de Saúde do município de Ribeirão Preto, o qual proporcionou levantar o conhecimento do paciente sobre os seu direito à informação (LEITE, 2010).

Nesse sentido, os objetivos deste trabalho são identificar, avaliar criticamente e sintetizar as evidências científicas relacionadas ao direito à informação em saúde.

Assim, essa Revisão Integrativa se justifica pela necessidade de se acessar as melhores evidências sobre o direito à informação em saúde, como também pela necessidade de divulgação entre os profissionais de saúde dos direitos dos usuários à informação sobre todos os aspectos referentes à sua saúde, como diagnóstico detalhado, prognóstico, explicação sobre medicamentos e receitas médicas, tratamento, consentimento informado, confidencialidade, privacidade, acesso ao prontuário em caso de necessidade e qualquer outro tipo de informação referente a saúde do paciente.

Para alcançar os objetivos propostos, o estudo foi dividido em cinco capítulos.

O primeiro capítulo traz o referencial teórico. Faz uma breve introdução aos direitos humanos e direitos fundamentais. Em seguida, apresenta o conceito de saúde, a constitucionalização do direito à saúde como direito social e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Enfatiza ainda, o direito à informação em saúde.

No capítulo dois Materiais e Método, são apresentados o tipo de estudo e as seis etapas para a realização da RI, quais sejam: Primeira etapa: elaboração da questão norteadora; Segunda etapa: amostragem; Terceira etapa: extração dos dados dos estudos primários; Quarta etapa: avaliação dos estudos primários incluídos na revisão; Quinta etapa: análise e síntese dos resultados da revisão; Sexta etapa: apresentação da revisão integrativa.

No capítulo três são descritos os resultados encontrados, são apresentados os quadros síntese.

O capítulo quatro apresenta a discussão dos dados a partir de três categorias fundamentadas no referencial teórico, considerando os eixos norteadores da pesquisa.

Enfim, no quinto capítulo, as considerações finais apresentam as contribuições desta revisão.

## *1 REFERENCIAL TEÓRICO*

---

## 1.1 Direitos Humanos e Direitos Fundamentais

Há distintas concepções do Direito. De forma geral, é compreendido como o que é facultado a um indivíduo ou a um grupo de indivíduos por força de leis ou dos costumes (HOUAISS; VILLAR; FRANCO, 2001). Dallari e Fortes (1997, p. 188) definem o direito como “um sistema de normas que regulam o comportamento dos homens em sociedade”, pautado no princípio de justiça, em que as normas jurídicas visam limitar as condutas nocivas para a vida em sociedade. Nessa perspectiva, este estudo embasa-se na concepção de direito como “um processo de construção social e que vai muito além da existência de leis e do monopólio estatal” e enfoca os direitos humanos e fundamentais (VENTURA et al., 2012, p. 894).

De acordo com Marmelstein (2013), os direitos do homem se referem aos valores éticos-políticos, ao direito natural e aos direitos de liberdade que decorrem dele. Não são propriamente direitos, mas algo que surge antes deles e como fundamento deles. Os direitos do homem são a matéria prima dos direitos fundamentais, ou ainda, os direitos fundamentais são os direitos do homem positivados.

A expressão direitos humanos é utilizada para se referir aos valores que foram positivados na esfera do direito internacional (MARMELSTEIN, 2013). É um termo internacionalista dos direitos fundamentais. Nesse sentido, os direitos fundamentais são conceituados como o conjunto de direitos e garantias do ser humano que tem por finalidade básica, o respeito à sua dignidade, por meio de sua proteção contra o arbítrio do poder estatal e o estabelecimento de condições mínimas de vida e desenvolvimento da personalidade humana (MORAES, 2003).

De acordo com Bobbio (1992), a concorrência entre os direitos é um dos entraves para sua garantia, uma vez que o reconhecimento do direito de alguns pode resultar no conseqüente suprimento do direito de outros.

Os direitos fundamentais têm origem na Revolução Francesa de 1789, levantando a bandeira da liberdade, igualdade e fraternidade entre todos os homens e suas garantias individuais. Estes são oriundos da natureza do homem como ser humano e são normatizados e positivados nas constituições modernas, o que torna imperativo o seu cumprimento (POLARINI, 2012).

Dentre os direitos fundamentais, ressaltam-se os direitos sociais, que são prestações positivas proporcionadas pelo Estado direta ou indiretamente, estando contidas em normas constitucionais, que possibilitam melhores condições de vida aos mais fracos. São direitos que se ligam ao direito de igualdade (SILVA, 2014). Assim, o direito à saúde, como um direito fundamental e também social, insere-se neste contexto como eixo norteador para o direito à informação em saúde.

## **1.2 Direito à Saúde**

O conceito de saúde mais difundido atualmente é o proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no preâmbulo de sua Constituição, de 1946: “saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doenças ou enfermidades (OMS, 1946).

Para Bobbio (1992), o direito à saúde, classificado dentre os direitos sociais, faz parte do conjunto de direitos mais difíceis de serem protegidos, se comparado aos direitos civis e políticos. O reconhecimento da saúde como um direito universal e integral esbarra no estágio de desenvolvimento insuficiente do Estado para sua garantia.

Nesse cenário, os direitos sociais não exigem do Estado uma postura de abstenção, mas uma postura positiva. Assim, esses direitos se tornam essenciais tanto por sua universalidade, quanto por sua eficácia. Dessa forma, estão ligados intimamente a direitos prestacionais sociais do Estado perante o indivíduo, bem como assistência social, educação, saúde, cultura e trabalho.

Segundo Dallari (1995), a incorporação da saúde como direito fundamental no Brasil foi garantida somente a partir da CRFB/88.

O direito à saúde torna-se então um dos direitos sociais incluídos no caput do art. 6º da CRFB/1988, sendo, portanto, um direito constitucional de todos e dever do Estado, no sentido amplo de Poder Público. “Sua aplicação tem eficácia imediata e direta, dispensando a interpositivo legislatoris, pois na verdade, o que está em questão é o direito à vida, à sobrevivência do ser, e esse direito é superior a todos” (SLAIBI, 2010, p. 228).



Dessa forma, a CRFB/1988 conceitua saúde como decorrência das condições de vida das pessoas. Não é tida apenas como assistência médica, mas influenciada pelo acesso das pessoas a emprego, salário, educação, habitação, saneamento, transporte, alimentação, cultura, lazer e a um sistema de saúde digno e de qualidade (BRASIL, 1988).

Nesse sentido, esta definição reconhece o ser humano como ser integral e a saúde como qualidade de vida. A atenção à saúde incorpora ao ato terapêutico a valorização do outro, respeitando sua visão de mundo, seu contexto social e sua dignidade, dando destaque para a qualidade de vida e enfatizando as estratégias de promoção, prevenção, cura e reabilitação (AYRES, 2004).

Este conceito está diretamente ligado ao contexto social em que se insere e o reconhecimento da saúde como direito possibilita avançar no sentido da efetiva promoção da saúde. Além disso, a CRFB/1988 proclama, no art. 196, de forma solene: a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco da doença e de outros agravos e de acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

A partir da inserção da saúde como direito fundamental, garantido pela CRFB/1988, houve então a promulgação da Lei 8.080/90, Lei Orgânica da Saúde, que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), que traria a garantia de atendimento médico universal a toda população brasileira.

O SUS está definido no artigo 4º da Lei nº 8.080 de 1990 como:

o conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por seus órgãos e instituições públicas, federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, podendo a iniciativa privada atuar em caráter supletivo (BRASIL, 1990).

As reformas setoriais dos anos de 1980, visando acesso universal, integralidade da atenção, ênfase em ações de promoção e proteção da saúde, descentralização e participação social, adquiriram expressão legal e institucional com a CRFB/1988 e com a integração dos serviços de saúde pública através do SUS (CURY, 2005).

Antes da instituição do SUS, a assistência à saúde no Brasil estava restrita ao trabalhador formal e àqueles que pudessem pagar pela assistência. Aos demais restava a saúde pública, cuja atuação restringia-se a ações preventivas

segmentadas (CARVALHO, 2013; ESCOREL; NASCIMENTO; EDLER, 2005; MENDES, 2013). Nesse momento, o benefício, que era vinculado ao contrato de trabalho formal, tendo as características de seguro passa a ser universal.

Contudo, as experiências das pessoas que vivenciam o cuidado cotidiano no contexto dos serviços públicos de saúde brasileiros nem sempre são positivas, o que requer uma aproximação maior com relação aos sujeitos e o modo de organização dos serviços de saúde, buscando-se compreender melhor a baixa resolutividade de alguns serviços, casos de deterioração da qualidade do cuidado e, principalmente, de violação de direitos humanos (VENTURA et al., 2012).

O SUS é regido por princípios e diretrizes tecnogerenciais que são: descentralização, regionalização, hierarquização, gestor único em cada esfera de governo, reunião de recursos das três esferas de governo, organização dos serviços para evitar duplicidade, complementariedade e suplementariedade do privado, financiamento tripartite e participação da comunidade (MENDES, 2013).

A criação do SUS representa uma grande conquista, pois se afirma na busca de uma nova ordem social focada na promoção do bem estar de todas as pessoas. Nessa perspectiva, espera-se que o agir em saúde seja democrático, com respeito, responsabilidade e solidariedade, de maneira transformadora, humanizada e emancipadora, reconhecendo-se a integralidade do direito à saúde no país (VENTURA et al., 2012).

No Art. 7º da Lei 8080/90 são evidenciadas as Diretrizes e Princípios Fundamentais do SUS

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:

I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;

II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;

IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;

V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;

VI - divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário;

VII - utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática;

- VIII - participação da comunidade;
- IX - descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:
  - a) ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;
  - b) regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde;
- X - integração em nível executivo das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico;
- XI - conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na prestação de serviços de assistência à saúde da população;
- XII - capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência; e
- XIII - organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos (BRASIL 1990).

Diante do exposto, este estudo foca especificamente os parágrafos V e VI, dos princípios e diretrizes do SUS, que discorrem sobre o direito à informação em saúde, tema central desta revisão integrativa.

### **1.3 Direito à Informação em Saúde**

Antes de iniciar propriamente a detalhar o conceito de direito à informação em saúde é necessário que se estabeleça o conceito de informação adotado neste estudo.

De acordo com o art. 4º, inciso I, da Lei nº 12.527/2011, informações são dados, processados ou não, que podem ser utilizados para produção e transmissão de conhecimento, registrados em qualquer suporte ou formato (BRASIL, 2011).

Para que o direito à informação seja contemplado de forma integral, deve se considerar, que na forma como esta positivado constitucionalmente, contém três vertentes de informação: o direito de informar (artigo 220 da CRFB/88), o direito de se informar (artigo 5º, inciso XIV da CRFB/88) e o direito de ser informado (artigo 5º, inciso XXXIII, CRFB/88).

O *direito de informar*, na CRFB/88, assume aspecto de permissão, já que é permitido a todo indivíduo veicular as informações que julgar pertinentes, desde que possua os meios necessários para tanto (SERRANO, 1997).

O *direito de se informar* é o direito de se obter informações, previsto no inciso XIV do art. 5º da Constituição, o qual garante a todos os indivíduos liberdade

de acesso à informação, consistente na permissão de pesquisa, busca de informações, sem interferências do Poder Público, com exceção de sigilo profissional (SERRANO, 1997).

O *direito de ser informado* consiste na possibilidade de qualquer cidadão receber de todo e qualquer órgão público informações de interesse particular, coletivo ou geral, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado (SVALOV, 2012).

A informação vem sendo interpretada por meio de abordagens diversas ao longo do tempo. Autores como Capurro (2003) e Vega-Almeida, Fernández-Molina e Linares (2009) a distinguem em diferentes paradigmas: o físico, o cognitivo e o social. Paradigma pode ser entendido aqui como um modelo que nos permite ver uma coisa em analogia a outra (CAPURRO, 2003).

O paradigma físico seria o compreendido de 1945 até meados da década de 1970. Como já em consenso, a Ciência da Informação tem seu marco inicial no pós-guerra, opondo-se à biblioteconomia, que já não conseguia fornecer acesso à informação, “cada vez mais volumosa e diferenciada para usuários cada vez mais especialistas e exigentes” (SMIT, 2012, p. 88). Este paradigma enfatiza a informação como sinais ou mensagens expressas em sinais algoritmos e probabilidades, algo objetivo, tangível e mensurável (FERNÁNDEZ-MOLINA, 1994; SARACEVIC, 1999).

O conhecimento é objetivo, especializado e independe do sujeito cognoscente (SMIT, 2012). Buckland (1991) acrescenta ainda a “information-as-thing”, ou seja, a informação como coisa, algo tangível como documentos, livros, documentos ou ainda qualquer tipo de objeto que possa ter valor informativo e que pode ser em princípio qualquer coisa.

Em essência, esse paradigma postula que há algo, um objeto físico, que um emissor transmite a um receptor com ausência de ruídos (CAPURRO, 2003; SHANNON; WEAVER, 1972).

Já no paradigma cognitivo compreendido entre 1980 até meados da década de 1990, a noção de sujeito é resgatada, na condição de agente transformador da informação em conhecimento. A produção do conhecimento depende da mente humana. Pode-se considerar este momento “centrado-no-usuário”, mas sempre um usuário individual, isolado, não inserido na coletividade. A principal preocupação deste paradigma é o sujeito produtor de conhecimento,

visando seu bem-estar e o desenvolvimento da humanidade, tornado possível pelo desenvolvimento dos indivíduos (SMIT, 2012).

Capurro (2003) acrescenta que trata de ver de que forma os processos informativos transformam ou não o usuário, entendido em primeiro lugar como sujeito cognoscente possuído de modelos mentais.

No paradigma cognitivo, há uma oposição ao paradigma físico, mas continuam existindo estoques informacionais. Trata-se, em suma, de “iluminar” a outra ponta do contínuo informação produzida - informação estocada e organizada - informação recuperada e utilizada. Se o paradigma cognitivo trouxe novamente o usuário ao centro das atenções, do qual ele estava em grande parte aliado no paradigma físico, o momento seguinte resgata a historicidade deste usuário (SMIT, 2012).

No paradigma social compreendido dos anos de 1990 até a atualidade, o ser humano como sujeito histórico relaciona-se tanto com a natureza como com a sociedade. A excessiva valorização da subjetividade aponta para a necessidade de um conhecimento interpretativo (não mais descritivo), sustentado pelo sujeito-objeto-contexto. O usuário, neste paradigma, relaciona-se com a informação de forma contextualizada, procura e entende a informação em função tanto de suas redes semânticas individuais, como também do contexto no qual vive, dos valores que o movem e de acordo com a necessidade informacional determinada pelo mesmo contexto (SMIT, 2012).

Aqui, o trabalho informativo é de contextualizar e recontextualizar praticamente o conhecimento. O valor da informação, em relação ao conhecimento, consiste na possibilidade prática de aplicar um conhecimento a uma demanda concreta (CAPURRO, 2003).

Assim, o sujeito procura por informações, elaborando perguntas de acordo com aquilo que tanto o contexto social, quanto seus conhecimentos individuais permitem, determinando um escopo dentro do qual a resposta será considerada útil ou válida (SANTOS, 1987).

O paradigma físico enfatizou o objeto, o paradigma cognitivo priorizou o sujeito, e o paradigma social traz o sujeito, contextualizado, em sua relação com o objeto-informação. Em resumo, a informação, de acordo com o paradigma social, é entendida numa perspectiva ampla que envolve, além das mensagens presentes nos documentos (paradigma físico), processadas cognitivamente (paradigma

cognitivo), o conhecimento dos contextos, motivações e intencionalidades dentro dos quais foram produzidas e podem ser buscadas e interpretadas (SARACEVIC, 1999).

Neste trabalho, a informação será abordada com base no paradigma social, ou seja, informação gerando conhecimento e consequente cidadania dentro de um contexto. A informação sozinha não faz seu papel, pois precisa ser mediada por um interlocutor, e, assim, o direito à informação se torna legítimo.

Informação é apenas uma “informação”, na medida em que o gerador é capaz de comunicar informações de forma intencional e significativa. Mas este é apenas um dos lados da equação; do outro lado, o do destinatário, o beneficiário deve solicitar informações ou desejo, e dado este desejo ou pedido, a informação deve ter um efeito sobre o seu estado de conhecimento (THELLEFSEN; SORENSEN; THELLEFSEN, 2014). É justamente esta a relação com o contexto no qual este destinatário está inserido.

Existem ainda dois contextos básicos nos quais o termo informação é usado: o ato de moldar a mente e o ato de comunicar conhecimento. Assim, afirma-se que informação é um elemento presente no conhecimento, pois sem conhecimento prévio não é possível compreender uma informação e apropriar-se dela, no sentido de moldar a mente e para que seja possível externalizar o conhecimento gerado, é preciso transformá-lo em informação, ou seja, o ato de comunicar (CAPURRO; HJORLAND, 2007)

Nessa perspectiva, conhecimento e informação podem ser compreendidos de diferentes maneiras, dependendo do contexto em que são inseridos. A informação é essencial ao conhecimento, e o conhecimento também depende da informação. Informação é o elemento mais explícito, de mais fácil captura e, consequentemente, mais acessível; por outro lado, o conhecimento é mais implícito, com maior dificuldade de acesso. Por isso informação e conhecimento agem juntos na ação de conhecer (GARCIA; VALENTIN, 2014).

A informação e conhecimento são elementos inter-relacionados, já que de acordo com North e Presser (2011), informação é o veículo do conhecimento.

Valentim acrescenta que :

[...] o conhecimento como aquele gerado por um sujeito cognoscente, é único, dependente de estruturas teóricas e práticas que possibilitarão sua construção. O sujeito acessa o conhecimento cumulativo (ciência), construído por outros e, com base na própria capacidade de apreensão, análise e reflexão, gera novo conhecimento. No entanto, acredita-se que o conhecimento somente será de fato construído com sua socialização aos outros (VALENTIM, 2005, p.11).

Para usuários de serviços de saúde, pode ser natural receber determinadas informações, como resultados de exames, orientações sobre medicamentos. Porém, alguns usuários necessitam de explicações mais detalhadas, enquanto outros, dependendo do grau de instrução e conhecimento do assunto, precisam de menos explicações. A informação, quando mediada pelo profissional de saúde, necessita da adequação à pessoa, uma vez que a informação que um indivíduo necessita pode não ser entendida por outro da mesma maneira. Dessa forma, o usuário ou sujeito cognoscente ressignifica a informação, sintetizando-a e contextualizando-a em sua vivência (LEITE, 2010).

Portanto, para que a informação possa ser apropriada, deve ser entendida, tanto no sentido linguístico quando enciclopédico. Entretanto, não basta enviar informações para comunicar: a comunicação só se efetiva quando o receptor a “recebe”, no sentido pleno do termo, ou seja, quando este tem condições para se apropriar desta informação, interiorizá-la e introduzi-la em seu estoque de conhecimentos. Assim como a informação, a comunicação tampouco constrói o conhecimento, e ambas estão submetidas a um conhecimento preliminar do receptor (SMIT, 2012).

Para tanto, é necessário que o conteúdo da informação seja adequadamente preciso e em linguagem clara e prática, simbolizada pela verdade. Para o alcance da decisão por parte do paciente (BORELLI, 2012), a informação deve seguir um padrão orientado a cada paciente, adaptando-se a valores e expectativas psicológicas e sociais de cada pessoa (COELHO et al. 2008; ENGELHARDT, 2008; FORTES, 1994; 2005). Não se proíbe o uso da terminologia técnica, espera-se portanto que o profissional “traduza” para o idioma coloquial, de modo a tornar compreensível a informação necessária, o que será feito. (GOZZO, 2012).

O direito à informação em saúde é um dos princípios do SUS e implica em que todo usuário do serviço tem direito a receber informações relevantes sobre sua

saúde tratamentos médicos e serviços de saúde.

A informação em saúde abrange dados administrativos, da Administração Pública e rede assistencial; dados epidemiológicos relativos a populações; e dados clínicos, obtidos diretamente do cidadão no âmbito da assistência individual à saúde. A Lei no 8.080/1990, que regulamenta os deveres do Estado em relação ao direito à saúde e à organização e o funcionamento dos serviços públicos de saúde no Brasil, destaca o direito à informação do cidadão e o dever do Estado de fundamentar suas políticas e ações em informações sanitárias e evidências científicas, admitindo a importância da informação na realização e consolidação do direito à saúde (VENTURA, 2013).

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde apresenta um parágrafo específico que trata do direito à informação do paciente:

Art. 3º Toda pessoa tem direito ao tratamento adequado e no tempo certo para resolver o seu problema de saúde.

Parágrafo único. É direito da pessoa ter atendimento adequado, com qualidade, no tempo certo e com garantia de continuidade do tratamento, e para isso deve ser assegurado:

- I – atendimento ágil, com tecnologia apropriada, por equipe multiprofissional capacitada e em condições adequadas de atendimento;
- II – informações sobre o seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa e compreensível quanto a:
  - a) possíveis diagnósticos;
  - b) diagnósticos confirmados;
  - c) tipos, justificativas e riscos dos exames solicitados;
  - d) resultados dos exames realizados;
  - e) objetivos, riscos e benefícios de procedimentos diagnósticos, cirúrgicos, preventivos ou de tratamento;
  - f) duração prevista do tratamento proposto;
  - g) procedimentos diagnósticos e tratamentos invasivos ou cirúrgicos;
  - h) necessidade ou não de anestesia e seu tipo e duração;
  - i) partes do corpo afetadas pelos procedimentos, instrumental a ser utilizado, efeitos colaterais, riscos ou consequências indesejáveis;
  - j) duração prevista dos procedimentos e tempo de recuperação;
  - k) evolução provável do problema de saúde;
  - l) informações sobre o custo das intervenções das quais a pessoa se beneficiou;
  - m) outras informações que forem necessárias.
- III – toda pessoa tem o direito de decidir se seus familiares e acompanhantes deverão ser informados sobre seu estado de saúde;
- IV – registro atualizado e legível no prontuário das seguintes informações:
  - a) motivo do atendimento e/ou internação;
  - b) dados de observação e da evolução clínica;
  - c) prescrição terapêutica;
  - d) avaliações dos profissionais da equipe;
  - e) procedimentos e cuidados de enfermagem;
  - f) quando for o caso, procedimentos cirúrgicos e anestésicos, odontológicos, resultados de exames complementares laboratoriais e radiológicos;



- g) a quantidade de sangue recebida e dados que garantam a qualidade do sangue, como origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;
- h) identificação do responsável pelas anotações;
- i) outras informações que se fizerem necessárias (BRASIL, 2011a).

Embora a CRFB garantisse o direito de acesso à informações públicas desde 1988, faltava no Brasil uma lei que regulamentasse esse direito, definindo procedimentos a serem observados tanto pela Administração Pública, quanto pela sociedade, para a entrega das informações. Nesse contexto, com o objetivo de preencher essa lacuna, foi publicada a Lei nº 12.527/2011, a Lei de Acesso à Informação (LAI).

A LAI foi publicada em 18 de novembro de 2011, mas só entrou em vigor em 16 de maio de 2012. Dispõe sobre os procedimentos a serem observados pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, com o fim de garantir o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal. No Art. 3º, os procedimentos previstos nesta Lei destinam-se a assegurar o direito fundamental de acesso à informação e devem ser executados em conformidade com os princípios básicos da administração pública e com as seguintes diretrizes:

- I - observância da publicidade como preceito geral e do sigilo como exceção;
- II - divulgação de informações de interesse público, independentemente de solicitações;
- III - utilização de meios de comunicação viabilizados pela tecnologia da informação;
- IV - fomento ao desenvolvimento da cultura de transparência na administração pública;
- V - desenvolvimento do controle social da administração pública (BRASIL, 2011).

Nesse contexto, o art. 5º estabelece que é dever do Estado garantir o direito de acesso à informação, que será franqueada, mediante procedimentos objetivos e ágeis, de forma transparente, clara e em linguagem de fácil compreensão (BRASIL, 2011).

Com a LAI, a publicidade dos dados passou a ser a regra e o sigilo a exceção. Dessa forma, as pessoas podem ter acesso a qualquer informação pública produzida ou custodiada pelos órgãos e entidades da Administração Pública. A LAI, entretanto, prevê algumas exceções ao acesso às informações, notadamente àquelas cuja divulgação indiscriminada possa trazer riscos à sociedade ou ao

Estado.

Enfim, a informação em saúde transformada em conhecimento dentro de um contexto, faz com que o paciente se aproprie desta informação, empoderando-o e fazendo com que exerça efetivamente seu direito à saúde (LEITE, 2010).

## *2 MATERIAIS E MÉTODO*

---

## 2.1 Tipo de estudo

Com a crescente produção científica e o aumento constante da atualização de informação gerada a partir de pesquisas, tem-se a necessidade de sintetizar o conhecimento, para que este seja usado na prática clínica com maior rapidez e resulte na melhora na qualidade e assistência ao usuário do serviço.

Diante do exposto, para que resultados de pesquisas sejam incorporados à prática e utilizados mais frequentemente, é necessário que se faça uma síntese do conhecimento. Assim, este estudo tem como finalidade a realização de uma revisão integrativa (RI).

A revisão integrativa objetiva a análise de pesquisas relevantes que oferecem suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, possibilitando a síntese do estado do conhecimento sobre um determinado assunto, além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos (POLIT; BECK, 2011).

Este método tem como principal finalidade reunir e sintetizar o conhecimento produzido sobre um tema, construindo uma conclusão, a partir dos resultados evidenciados em cada estudo. É uma pesquisa conduzida para identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos independentes, determinando o conhecimento atual em uma área particular. Os estudos incluídos numa RI devem abordar o mesmo assunto ou similares. Estes são analisados de forma sistemática em relação aos seus objetivos, materiais e métodos, permitindo que o leitor analise o conhecimento pré-existente sobre o tema investigado (BROOME, 1993; MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2011; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008, WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

As informações na área da saúde vêm aumentando e tornando-se cada vez mais complexas, por isso é imprescindível que se desenvolvam métodos para embasar e avaliar criticamente essas pesquisas, delimitar as etapas metodológicas percorridas, para permitir que outros profissionais utilizem as evidências encontradas nos estudos da forma mais fidedigna e científica possível (SILVEIRA; GALVÃO, 2005).

Whittemore e Knafl (2005) acrescentam ainda que a revisão integrativa é

o tipo mais amplo de método de avaliação de pesquisa que permite a inclusão simultânea de pesquisa experimental e não-experimental, a fim de melhor compreender um fenômeno. Pode, ainda, combinar dados teóricos, bem como literatura empírica. Além disso, a revisão integrativa incorpora uma ampla gama de propósitos: definir conceitos, rever teorias, rever provas, e analisar questões metodológicas sobre um tema específico.

A elaboração da revisão deve seguir padrões de rigor metodológico, os quais possibilitam ao leitor identificar as características reais dos estudos analisados. O resultado de uma revisão integrativa bem elaborada sobre um tema clínico relevante acarreta impacto benéfico direto na qualidade dos cuidados prestados ao paciente (WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

Na construção de revisões integrativas, há seis etapas que devem ser observadas. A seguir são descritas as etapas que foram utilizadas na realização desta revisão integrativa baseadas nas fases propostas por Ganong (1987), Broome (1993), Beyea e Nicoll (1998), Whitemore e Knafl (2005) e Mendes, Silveira e Galvão (2008):

### **2.1.1. Primeira etapa – Elaboração da questão norteadora**

A estratégia PICO pode ser utilizada para construir questões de pesquisa de naturezas diversas, oriundas da clínica, do gerenciamento de recursos humanos e materiais, da busca de instrumentos para avaliação de sintomas, dentre outras. Uma pergunta de pesquisa bem construída possibilita a definição correta de que informações (evidências) são necessárias para a resolução da questão clínica de pesquisa, maximiza a recuperação de evidências nas bases de dados, foca o escopo da pesquisa e evita a realização de buscas desnecessárias (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

Para a elaboração da revisão integrativa é formulada inicialmente uma questão para nortear a condução da pesquisa.

Neste trabalho, para elaborar esta questão foi utilizada a estratégia PICO, (JOANNA BRIGGS, 2014) em que:

“P” = população/problema do estudo;

“I” = fenômeno de interesse;

“Co”= contexto;

Com base nesta estratégia, nesta revisão integrativa, a estrutura foi empregada como segue:

P = Usuários/Pacientes/clientes

I = Direito à informação

Co = Direito

Assim a questão norteadora foi definida:

Quais as evidências disponíveis sobre o direito à informação em saúde?

### **2.1.2 Segunda etapa- Amostragem**

Os critérios de amostragem devem ser claros e necessitam garantir a representatividade da amostra sob pena de interferir na validade do estudo. (GANONG, 1987).

Para o levantamento dos artigos e a realização da revisão integrativa foram realizadas buscas eletrônicas em seis bases de dados como segue:

| <b>Base de Dados</b>  | <b>Descrição</b>  |
|---|---|
| <b>Hein Online</b>  | HeinOnline é uma base de dados para pesquisa jurídica que contém textos completos de jurisprudência e publicações de direito anglo-saxão. Inclui revistas, leis federais americanas, tratados internacionais e relatórios da Suprema Corte dos Estados Unidos. São cerca de 600 títulos de revistas da área legal, disponíveis desde o primeiro exemplar publicado. Oferece ao pesquisador informações para análise de decisões judiciais, bem como sobre o desenvolvimento de questões legais. |
| <b>ISTA - Information Science &amp; Technology Abstracts</b>                        | Base de dados de Ciência da Informação e Tecnologia.  |
| <b>LILACS</b>   | Base de dados de Ciências da saúde latino-americana e do Caribe. Período de análise: 1982 – atual. Número de registros: 1300 revistas e 400000 registros. Tipo de publicação: teses, capítulos de teses, livros, capítulos de livros, anais de congressos ou conferências, relatórios técnico-científicos e publicações governamentais.   |
| <b>LISA- Library, Information Science &amp; Technology Abstracts with Full Text</b> | Base de dados de biblioteconomia, Ciência da Informação e Tecnologia com texto completo.  |
| <b>Pubmed</b>   | Áreas: Ciências da vida. Período de análise: 1948 – atual. Número de registros: Mais de 18 milhões de citações. Tipo de publicação: Artigos.  |
| <b>Web of Science</b>   | Áreas: Multidisciplinar com 256 disciplinas. Período de análise: 1900 – atual. Número de registros: Mais de 16 milhões de publicações, 8700 revistas, 110000 anais de congressos. Tipo de publicação: Artigos e anais de congressos.  |

Quadro 1 - Bases de dados utilizadas na pesquisa

O acesso às bases de dados Lilacs e Pubmed foi online e gratuito, por serem bases de dados de acesso livre, enquanto para as demais bases de dados, utilizou-se a assinatura da Universidade de São Paulo, pois são bases de acesso restrito a assinantes.

Para a realização das buscas e cruzamentos, foram definidos descritores controlados que foram obtidos a partir de vocabulários controlados específicos de cada base de dados (quando existiam) e descritores não controlados (palavras-chave).

| Base de Dados   | Descritores controlados | Descritores não controlados   |
|---|-------------------------|---|
| <p>HEIN</p> <p>Não foi utilizado<br/>vocabulário controlado</p> |                         | <p>patient</p> <p>patients</p> <p>user</p> <p>users</p> <p>client</p> <p>clients</p> <p>access to information</p> <p>health communication</p> <p>consumer health information</p> <p>right to information</p> <p>information rights</p> <p>patient right</p> <p>patient's right</p> <p>patients rights</p> <p>patients' rights</p> <p>patients' right</p> <p>patient's rights</p> <p>patient rights</p> <p>human rights</p> <p>human right</p> |
| <p>ISTA</p> <p>Não foi utilizado<br/>vocabulário controlado</p> |                         | <p>patient</p> <p>patients</p> <p>user</p> <p>users</p> <p>client</p> <p>clients</p> <p>access to information</p> <p>health communication</p> <p>consumer health information</p> <p>right to information</p> <p>information rights</p> <p>patient right</p> <p>patient's right</p> <p>patients rights</p> <p>patients' rights</p> <p style="text-align: right;">continua...</p>   |



|        |  |  |
|--------|--|--|
|        |  | <p>patients' right<br/>         patient's rights<br/>         patient rights<br/>         human rights<br/>         human right</p>  |
| LILACS | <p>DECS<br/>         pacientes<br/>         acesso à informação<br/>         informação de saúde ao consumidor<br/>         direitos do paciente<br/>         comunicação em saúde<br/>         direitos humanos</p> | <p>paciente<br/>         pacientes<br/>         usuário<br/>         usuários<br/>         cliente<br/>         clientes<br/>         acesso à informação<br/>         comunicação em saúde<br/>         informação de saúde<br/>         patient<br/>         patients<br/>         user<br/>         users<br/>         client<br/>         clients<br/>         access to information<br/>         health communication<br/>         consumer health information<br/>         right to information<br/>         information rights<br/>         patient right<br/>         patient's right<br/>         patients rights<br/>         patients' rights<br/>         patients' right<br/>         patient's rights<br/>         patient rights<br/>         human rights<br/>         human right</p> |
| LISA   | <p>Não foi utilizado<br/>         vocabulário controlado</p>   | <p>patient<br/>         patients<br/>         user<br/>         users</p> <p style="text-align: right;">continuação...</p>   |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  |   | <p>client<br/> clients<br/> access to information<br/> health communication<br/> consumer health information<br/> right to information<br/> information rights<br/> patient right<br/> patient's right<br/> patients rights<br/> patients' rights<br/> patients' right<br/> patient's rights<br/> patient rights<br/> human rights<br/> human right</p>                             |
| PUBMED   | <p>MESH :<br/> patients<br/> access to information<br/> consumer health information<br/> health communication<br/> patient rights<br/> human rights</p> | <p>patient<br/> patients<br/> user<br/> users<br/> client<br/> clients<br/> access to information health<br/> communication right to information<br/> information rights<br/> patient right<br/> patient's right<br/> patients rights<br/> patients' right<br/> patients' right<br/> patient's rights<br/> patient rights<br/> patient right<br/> human rights<br/> human right</p> |
| <p>WEB OF SCIENCE</p> <p>Não foi utilizado<br/> vocabulário controlado</p> |   | <p>patient<br/> patients<br/> user</p> <p style="text-align: right;">continuação...</p>   |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | users<br>client<br>clients<br>access to information<br>health communication<br>consumer health information<br>right to information<br>information rights<br>patient right<br>patient's right<br>patients rights<br>patients' rights<br>patients' right<br>patient's rights<br>patient rights<br>human rights<br>human right |
|--|--|---|

conclusão.

Quadro 2 - Bases de dados selecionadas para a busca dos estudos primários, descritores controlados e não controlados utilizados (palavras-chave), Ribeirão Preto, 2015.

Após selecionados os descritores controlados e não controlados que serviriam para elaborar as estratégias de busca foram realizadas os seguintes cruzamentos:

**Estratégia de busca: Hein**

|  |                            |         |           |
|--|----------------------------|---------|-----------|
| (patient or patients or user or users or client or clients) and ("access to information" or "health communication" or "consumer health information" or "right to information" or "information rights") and ("patient right" or "patient's right" or "patients rights" or "patients' rights" or "patients' right" or "patient's rights" or "patient rights" or "human rights" or "human right") |                            |         |           |
| Estudos localizados  | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 5023   | 2570                       | 150     | 2         |

Quadro 3 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Hein, Ribeirão Preto, 2015.

**Estratégia de busca: ISTA**

| (patient or patients or user or users or client or clients) and ("access to information" or "health communication" or "consumer health information" or "right to information" or "information rights") and ("patient right" or "patient's right" or "patients rights" or "patients' rights" or "patients' right" or "patient's rights" or "patient rights" or "human rights" or "human right") |                            |         |           |
|--|----------------------------|---------|-----------|
| Estudos localizados  | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 13   | 11                         | 4       | 0         |

Quadro 4 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados ISTA, Ribeirão Preto, 2015.

**Estratégia de busca: LILACS**

| "Pacientes" [Descritor de assunto] AND ("acesso a informação" OR "informação de saúde ao consumidor" OR "comunicação em saúde") [Descritor de assunto] AND ["direitos humanos" OR "direitos do paciente" [Descritor de assunto] |                            |         |           |
|---|----------------------------|---------|-----------|
| Estudos localizados   | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 0   | 0                          | 0       | 0         |

Quadro 5 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Lilacs Descritores controlados Decs, Ribeirão Preto, 2015.

**Estratégia de busca: LILACS**

| (paciente OR pacientes OR usuário OR usuários OR cliente OR clientes) AND ("acesso à informação" OR "comunicação em saúde" OR "informação de saúde ao consumidor" OR "direito à informação") AND ("direitos do paciente" OR "direitos humanos") |                            |         |           |
|---|----------------------------|---------|-----------|
| Estudos localizados   | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 8   | 5                          | 2       | 0         |

Quadro 6 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Lilacs descritores não controlados, Ribeirão Preto, 2015.

**Estratégia de busca: LILACS**

|  |                            |         |           |
|--|----------------------------|---------|-----------|
| (patient OR patients OR user OR users OR client OR clients) AND ("Access to Information" OR "Health Communication" OR "Consumer health information" OR "Right to information" OR "information rights") AND ("Patient Right" OR "Patient's Right" OR "Patients Rights" OR "Patients' Rights" OR "Patients' Right" OR "Patient's Rights" OR "patient rights" OR "human rights" OR "human right") |                            |         |           |
| Estudos localizados  | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 0  | 0                          | 0       | 0         |

Quadro 7 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Lilacs descritores não controlados em inglês, Ribeirão Preto, 2015.

**Estratégia de busca: LISA**

|  |                            |         |           |
|--|----------------------------|---------|-----------|
| (patient or patients or user or users or client or clients) and ("access to information" or "health communication" or "consumer health information" or "right to information" or "information rights") and ("patient right" or "patient's right" or "patients rights" or "patients' rights" or "patients' right" or "patient's rights" or "patient rights" or "human rights" or "human right") |                            |         |           |
| Estudos localizados  | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 7  | 6                          | 1       | 0         |

Quadro 8 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados LISA, Ribeirão Preto, 2015.

**Estratégia de busca: PubMed**

|  |                            |         |           |
|--|----------------------------|---------|-----------|
| ("Patients"[Mesh] OR patient OR patients OR user OR users OR client OR clients) AND ("Access to Information"[Mesh] OR "Access to Information" OR "Health Communication"[MESH] OR "Consumer health information"[MESH] OR "Right to information" OR "information rights") AND ("Patient Rights"[Mesh] OR "Patient Right" OR "Patient's Right" OR "Patients Rights" OR "Patients' Rights" OR "Patients' Right" OR "Patient's Rights" OR "patient rights" OR "patient right" OR "Human Rights"[Mesh] OR "human rights" OR "Human right") |                            |         |           |
| Estudos localizados  | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 3106   | 1825                       | 232     | 13        |

Quadro 9 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Pubmed, Ribeirão Preto, 2015.

**Estratégia de busca: Web of Science**

| (patient or patients or user or users or client or clients) and ("access to information" or "health communication" or "consumer health information" or "right to information" or "information rights") and ("patient right" or "patient's right" or "patients rights" or "patients' rights" or "patients' right" or "patient's rights" or "patient rights" or "human rights" or "human right") |                            |         |           |
|--|----------------------------|---------|-----------|
| Estudos localizados  | Estudos localizados/filtro | Seleção | Incluídos |
| 33   | 17                         | 10      | 2         |

Quadro 10 - Distribuição dos estudos localizados de acordo com a estratégia de busca elaborada na base de dados Web of Science, Ribeirão Preto, 2015.

Para a seleção dos estudos foi utilizada a questão norteadora e os critérios de seleção adotados nesta revisão. Os estudos elegíveis foram selecionados a partir da leitura criteriosa do título e resumo (quando havia), e ainda de artigos na íntegra caso houvesse necessidade de mais informações.

Os critérios de inclusão na revisão integrativa foram:

- Estudos primários publicados em português, inglês e espanhol.
- Estudos primários recuperados nas bases de dados no período compreendido entre janeiro de 2005 a novembro de 2014.
- Estudos primários publicados em periódicos que abordassem o direito à informação em saúde respondendo à questão norteadora.

Os critérios de exclusão adotados foram:

- Estudos secundários (revisão narrativa, revisão de legislação, revisão integrativa, revisão sistemática, cartas e editoriais).

As figuras abaixo representam as etapas, critérios de inclusão e exclusão dos estudos primários selecionados para esta revisão:

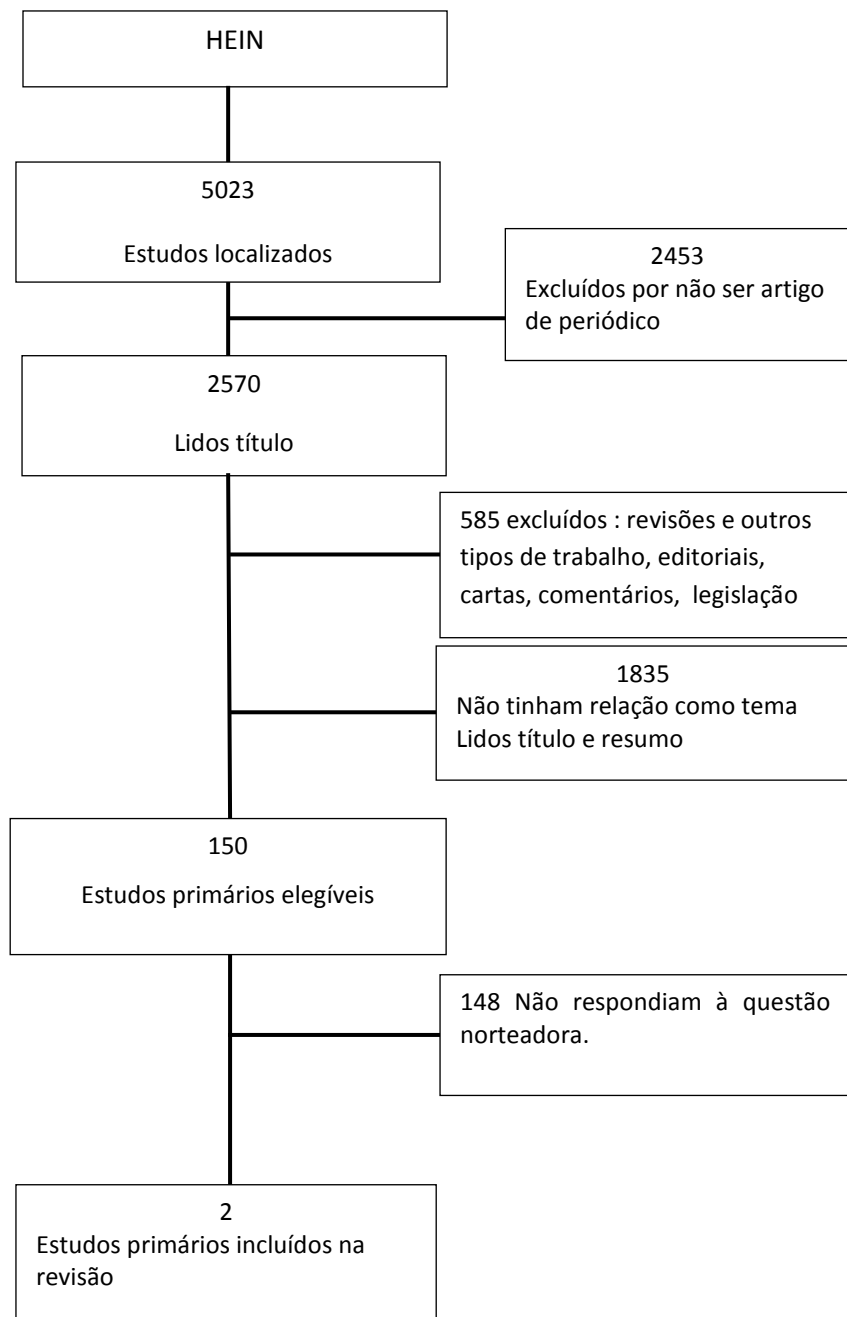


Figura 1 - Estudos localizados e incluídos na amostra da revisão integrativa na base de dados HEIN, Ribeirão Preto, 2015.

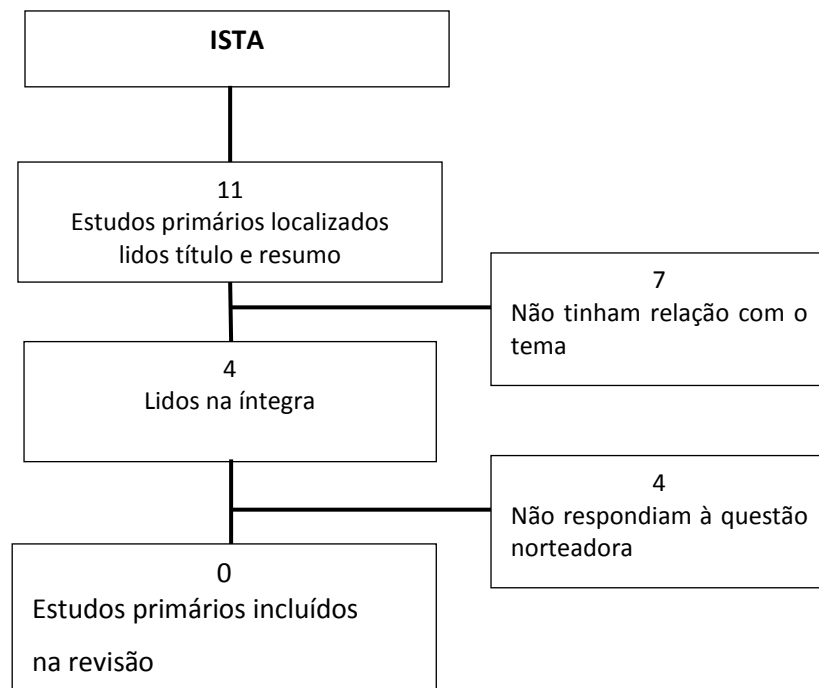


Figura 2 - Estudos localizados na base de dados ISTA, Ribeirão Preto, 2015.

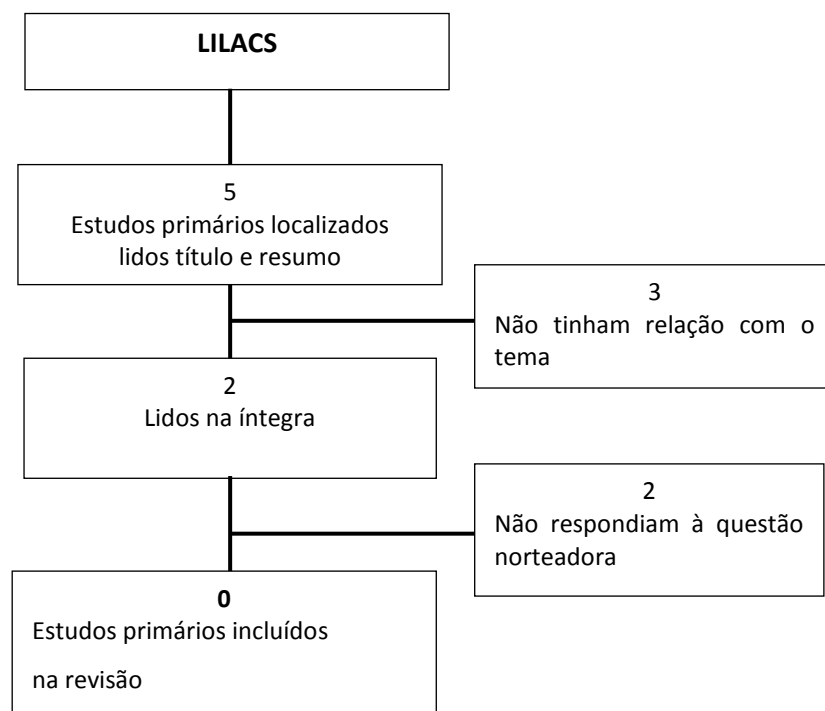


Figura 3 - Estudos localizados na base de dados LILACS, Ribeirão Preto, 2015.



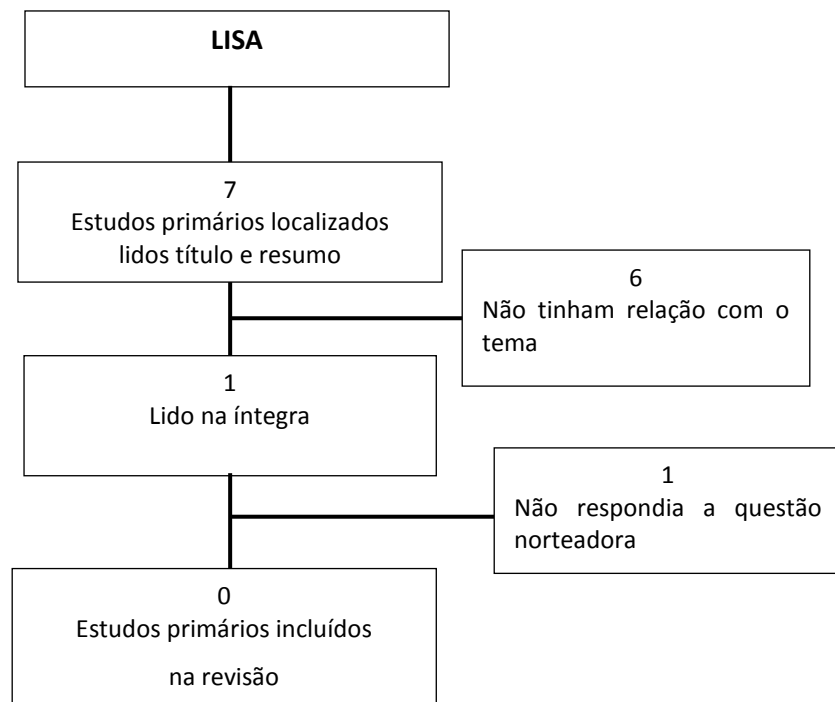


Figura 4 - Estudos localizados na base de dados LISA, Ribeirão Preto, 2015.

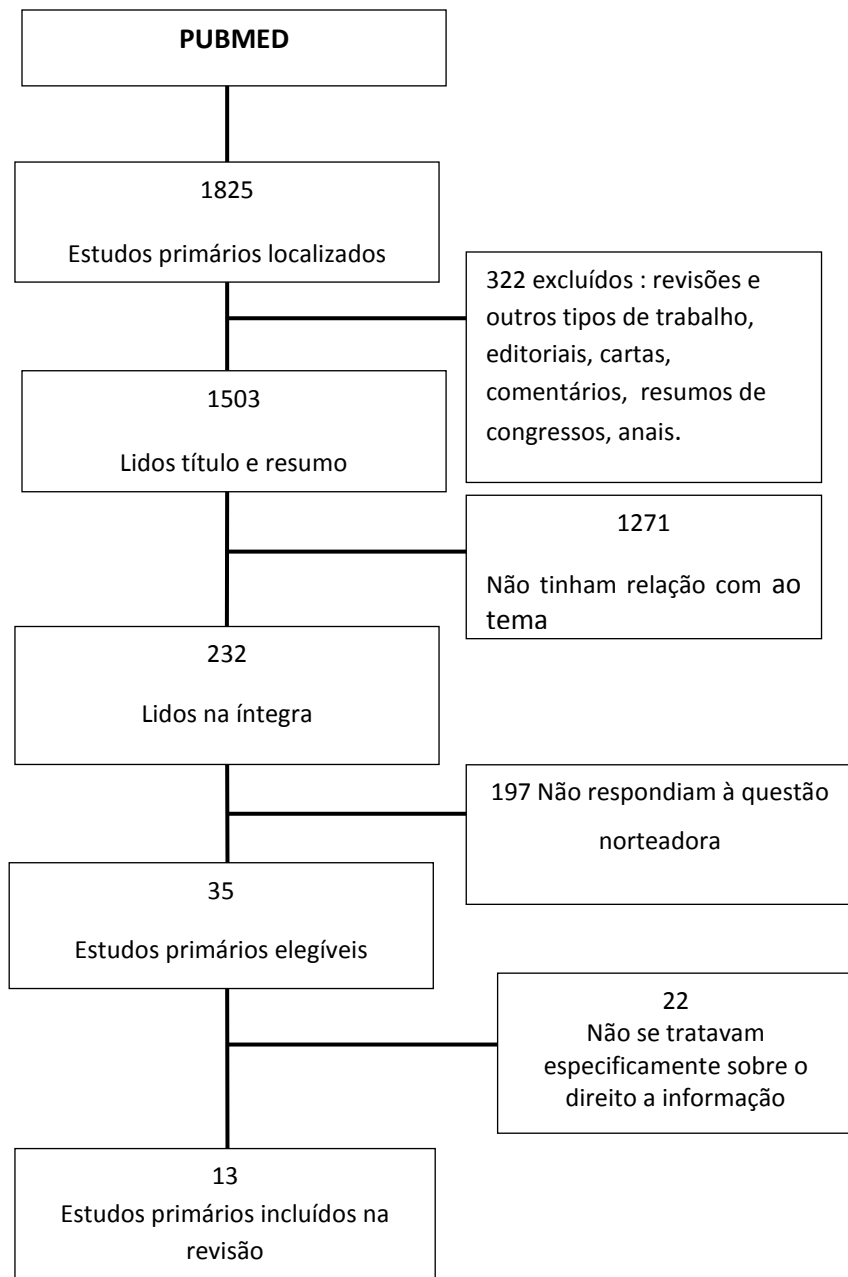


Figura 5 - Estudos localizados e incluídos na amostra da revisão integrativa na base de dados PUBMED/MEDLINE, Ribeirão Preto, 2015.

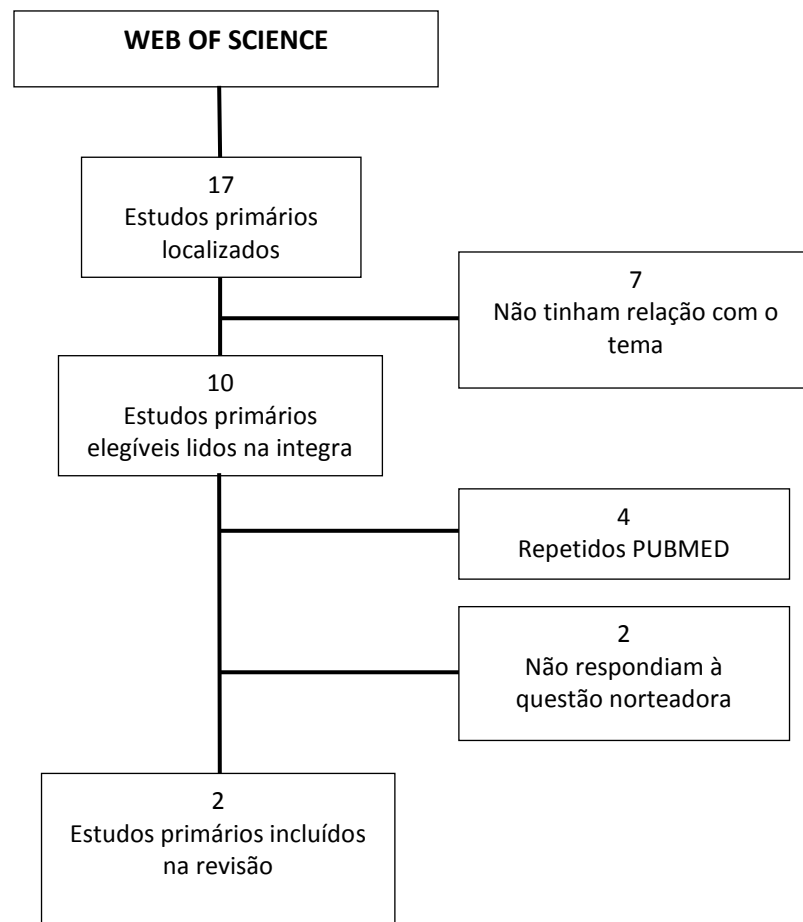


Figura 6 - Estudos localizados e incluídos na amostra da revisão integrativa na base de dados Web of Science, Ribeirão Preto, 2015.

### 2.1.3 Terceira etapa - Extração dos dados dos estudos primários

O propósito desta etapa é sumarizar e documentar, de forma concisa e fácil, as informações sobre cada estudo incluído na revisão (BROOME, 1993).

Envolve a elaboração ou utilização de um instrumento de coleta de dados já validado para a extração das informações-chave de cada estudo primário selecionado.

De acordo com Ganong (1987), devem ser extraídos dos estudos: tamanho da amostra, definição dos sujeitos, metodologia, mensuração de variáveis, método de análise e teoria que embasou o artigo.

Nesse sentido, para realização de análise e posterior síntese dos artigos, que atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos, os dados referentes aos artigos selecionados foram extraídos utilizando como guia o instrumento submetido à validade de face e de conteúdo proposto por URSI (2005), após aprovação da autora por meio de e-mail. Após esse procedimento, para cada estudo foi construído um quadro síntese.

Dentre os aspectos considerados pertinentes, este instrumento (ANEXO A) contém:

- 1- Identificação do estudo (título do artigo, título do periódico, autores, país, idioma e ano de publicação);
- 2- Instituição sede do estudo;
- 3- Área de conhecimento da revista científica;
- 4- Características metodológicas do estudo (tipo de publicação, objetivo ou questão da investigação, amostra, tratamento dos dados, intervenções realizadas, resultados, análise, implicações e nível de evidência);
- 5- Avaliação do rigor metodológico (clareza na identificação da trajetória metodológica no texto e identificação de limitações ou vieses).

#### **2.1.4 Quarta etapa - Avaliação dos estudos primários incluídos na revisão**

Para a identificação do delineamento das pesquisas dos estudos primários incluídos na RI, utilizou-se a denominação dos próprios autores dos artigos. Quando os autores não identificavam o tipo de estudo, a análise do delineamento da pesquisa foi fundamentada na descrição de Polit e Beck (2011).

Para identificar a força de evidência, foi utilizada para esse estudo a classificação de evidências definida por Melnyk e Fineout-Overholt (2011) baseada na Intervenção ou Diagnóstico e no significado.

| Questão clínica                               | Nível | Força de Evidência  |
|---|-------|---|
| Intervenção ou Diagnóstico /teste diagnóstico | I     | Evidências derivadas de revisão sistemática ou metanálise de ensaios clínicos randomizados controlados. |
|   | II    | Evidências resultantes de ensaios clínicos randomizados controlados.                                    |
|   | III   | Ensaio clínico bem delineado sem randomização.  |
|   | IV    | Evidências obtidas de estudos de coorte e de caso-controle bem delineados.                              |
|   | V     | Evidências resultante de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos.                     |
|   | VI    | Evidências originárias estudos descritivos e qualitativos.  |
|   | VII   | Evidências obtidas a partir de opinião de autoridades/relatório de comitês de especialistas.            |
| Questão clínica                               | Nível | Força de Evidência  |
| Significado                                   | I     | Evidências provenientes de Metassínteses de estudos qualitativos.                                       |
|   | II    | Evidências derivadas de um único estudo qualitativo.  |
|   | III   | Evidências obtidas de sínteses de estudos qualitativos.   |
|   | IV    | Evidências originárias de um único estudo descritivo.   |
|   | V     | Evidências resultantes de opiniões de especialistas.  |

Quadro 11 – Classificação da força de evidência para questões clínicas baseada na Intervenção ou Diagnóstico e no significado segundo Melnyk e Fineout-Overholt (2011).

### 2.1.5 Quinta Etapa - Análise e Síntese dos Resultados da Revisão

A apresentação dos resultados, a análise e síntese foram realizadas de forma descritiva, possibilitando uma síntese de cada estudo primário incluído na RI. Nos quadros síntese foram apresentados autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

Em seguida, os estudos primários foram agrupados em três categorias temáticas: 1. Conhecimento de pacientes sobre seu direito à informação. 2. Conhecimento de pacientes e profissionais de saúde sobre direito à informação do paciente. 3. Conhecimento de profissionais de saúde sobre o direito à informação do paciente.

Essa etapa foi realizada de maneira idêntica a discussão dos resultados de pesquisas primárias. Os dados obtidos dos artigos foram sintetizados e discutidos. Assim, foi possível aprofundar discussões ou levantar as lacunas de conhecimento existentes, sugerindo caminhos para novas pesquisas (GANONG, 1987; WHITTEMORE, KNAFL 2005).

### **2.1.6 Sexta Etapa- Apresentação da Revisão Integrativa**

As etapas percorridas na realização da RI foram apresentadas de maneira que o leitor pudesse compreender o método adotado.

A síntese dos dados, em que são reunidas informações de forma detalhada sobre o direito à informação em saúde, fornece subsídios para que os profissionais de saúde possam aperfeiçoar a comunicação profissional-paciente, além do próprio conhecimento do profissional sobre o direito do usuário sobre seu direito à informação.

### *3 RESULTADOS*

---

A busca nas bases de dados Hein, ISTA, Lilacs, LISA, Pubmed e Web of Science resultaram em 6888 estudos primários. Destes, 4036 não contemplavam os critérios de inclusão e exclusão da presente revisão integrativa. Após leitura de títulos e resumos, foram selecionados 202 estudos elegíveis. Destes, 4 eram duplicados e 183 não atendiam a questão norteadora.

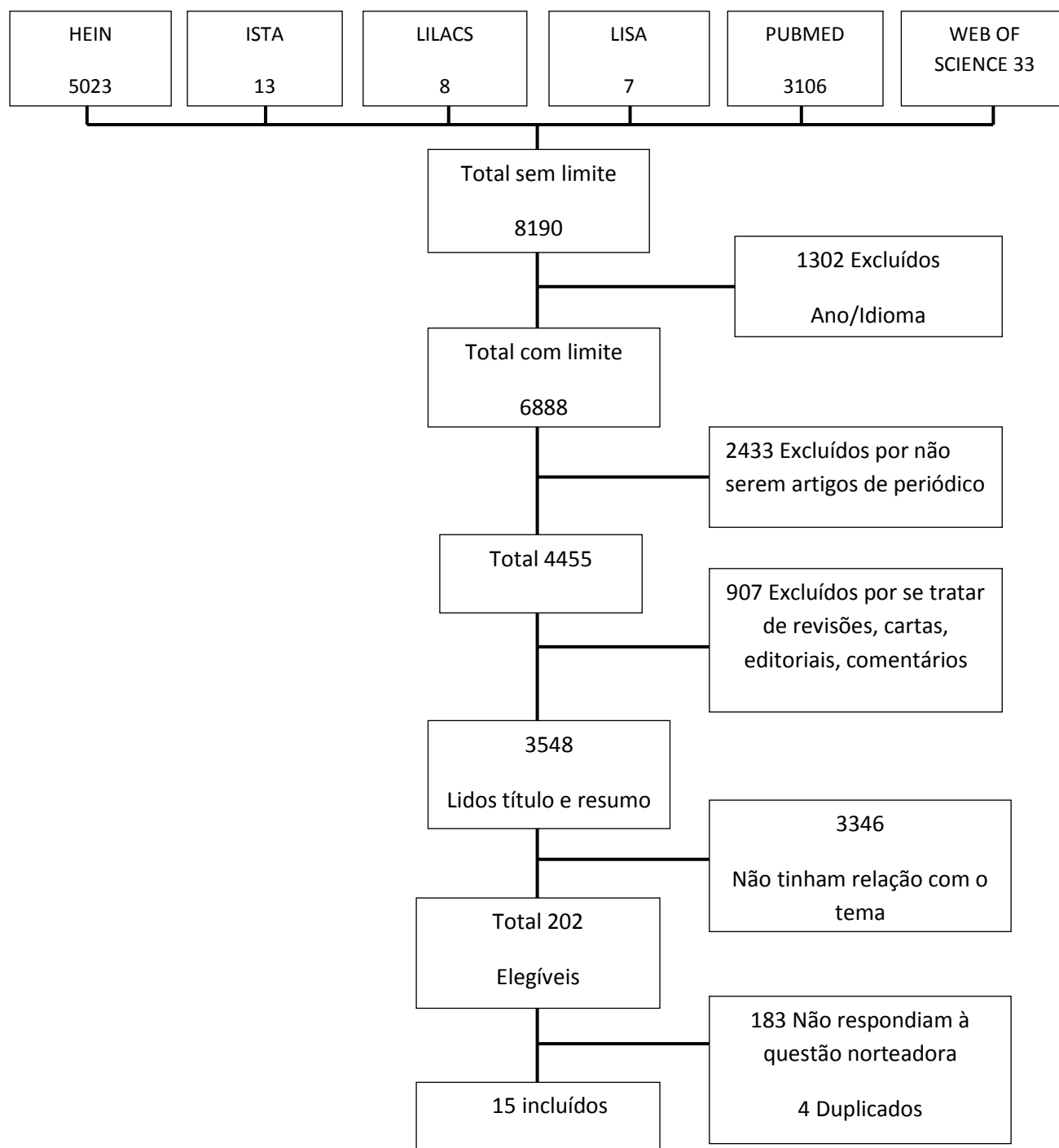


Figura 7 - Estudos localizados e incluídos na amostra final da revisão integrativa



A amostra final foi composta por 15 estudos primários conforme os critérios de seleção propostos.

Na Tabela 1 são apresentados os dados dos estudos primários, segundo autor, ano de publicação, país de origem do estudo, idioma, periódico e país de origem, JCR e nível de evidência de acordo com Melnyk e Fineout-Overholt (2011).

Tabela 1- Distribuição dos estudos primários incluídos na revisão integrativa segundo autores, ano, país de origem do estudo, idioma, periódico e país de origem, JCR, nível de evidência.

| <b>Autores</b>                           | <b>Ano</b> | <b>País de origem</b> | <b>Idioma da publicação</b> | <b>Periódico/Origem/JCR</b>  | <b>Base de dados</b>     | <b>Desenho do estudo</b>         | <b>Nível de evidência</b> |
|--|------------|-----------------------|-----------------------------|--|--------------------------|----------------------------------|---------------------------|
| Mastaneh, Z. Lotfollah, M.               | 2013       | Irã                   | Inglês                      | International Journal of Health Policy and Management/Irã/Não disponível | Pubmed                   | Descritivo analítico transversal | VI                        |
| Devroey, D. et al.                       | 2013       | Bélgica               | Inglês                      | Central European Journal of Public Health/República Tcheca/0,798         | Pubmed                   | Descritivo                       | VI                        |
| Parsapoor, A., et al. (a)                | 2012       | Irã                   | Inglês                      | Journal of Medical Ethics and History of Medicine/Irã/Não disponível     | Pubmed                   | Descritivo analítico transversal | VI                        |
| Parsapoor, A., et al.(b)                 | 2012       | Irã                   | Inglês                      | Journal of Medical Ethics and History of Medicine/Irã/Não disponível     | Pubmed                   | Descritivo analítico transversal | VI                        |
| Parsapoor, A., et al.(c)                 | 2012       | Irã                   | Inglês                      | Journal of Medical Ethics and History of Medicine/Irã/Não disponível     | Pubmed                   | Descritivo analítico transversal | VI                        |
| Iltanen, S. et al.                       | 2011       | Finlândia             | Inglês                      | Scandinavian Journal of Caring Sciences/Reino Unido/Não disponível       | Pubmed<br>Web of Science | Descritivo                       | VI                        |
| Heywood, R., Macaskill, A., Williams, K. | 2010       | Reino Unido           | Inglês                      | Medical Law Review/Reino Unido/0,729                                     | Hein                     | Qualitativo                      | II                        |
| Kaya et al.                              | 2010       | Turquia               | Inglês                      | Annals of Nuclear Medicine/Japão/1,507                                   | Pubmed                   | Descritivo                       | VI                        |
| Mira, J.J. et al.                        | 2010       | Espanha               | Espanhol                    | Gaceta Sanitaria/Espanha/não disponível                                  | Pubmed                   | Descritivo                       | VI                        |
| Perez-Carceles, M.D. et al.              | 2010       | Espanha               | Inglês                      | Journal of Evaluation in Clinical Practice/Reino Unido /1,580            | Pubmed                   | Descritivo                       | VI                        |
| Wibe, T. et al.                          | 2010       | Noruega               | Inglês                      | Studies in health technology and informatics/Holanda/Não disponível      | Pubmed                   | Exploratório/qualitativo         | II                        |
| Erer, S., Atici, E., Erdemir, A. D.      | 2008       | Turquia               | Inglês                      | Law, Ethics and Medicine/USA/Não disponível                              | Pubmed<br>Web of Science | Descritivo                       | VI                        |
| Stultiëns, L. et al.                     | 2007       | Bélgica               | Inglês                      | European Journal of Health Law/Holanda/Não disponível                    | Hein                     | Comparativo/Descritivo           | VI                        |
| Pérez-Cárceles, M. D. et al.             | 2006       | Espanha               | Espanhol                    | Atencion Primaria/Espanha/0,894  | Pubmed                   | Descritivo transversal           | VI                        |
| Leszczynska, K. et al.                   | 2005       | Polónia               | Inglês                      | Annales Academiae Medicae Bialostocensis/Polónia/Não disponível          | Pubmed                   | Descritivo                       | VI                        |

Observou-se que dos 15 artigos elegíveis, a maioria dos estudos primários foi publicada no ano de 2010, 5 (33,33%) estudos, seguido de 2012, 3 (20%) estudos, 2013, 2 (13,33%) estudos, 2011, 2008, 2007, 2006, 2005, 1 (6,66%) estudo, 2014 e 2009 com nenhum estudo selecionado conforme gráfico abaixo.

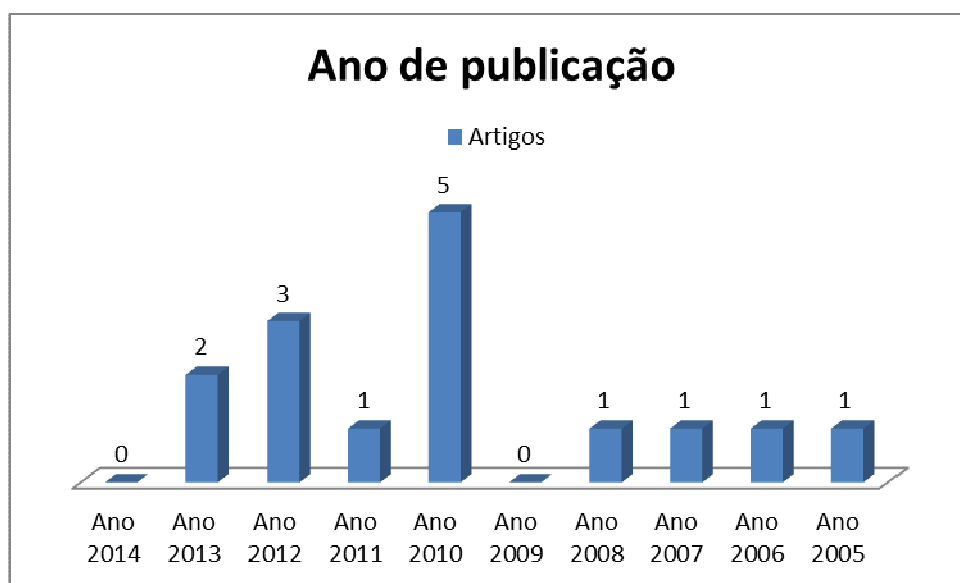


Gráfico 1 – Distribuição dos estudos primários segundo ano de publicação.

Em relação aos países de origem da realização dos estudos: Irã, 4 (26,67%), Espanha 3 (20%), Bélgica 2 (13,33%), Turquia 2 (13,33%), Finlândia, Reino Unido, Noruega e Polônia 1 (6,66%) cada.

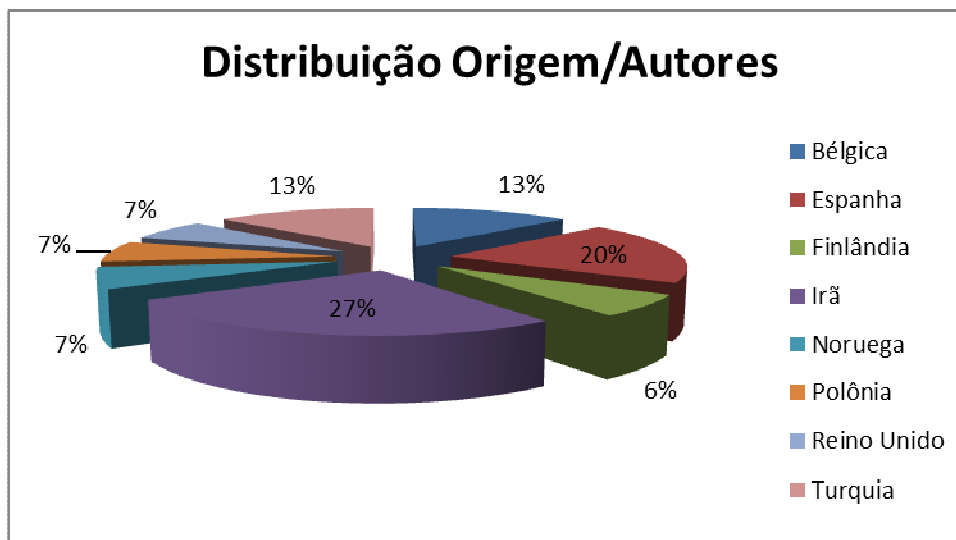


Gráfico 2 - Distribuição dos estudos primários segundo a origem dos autores.

Em relação ao idioma, a maioria 13 (87%) dos estudos primários foi publicada em inglês e 2 (13%) em espanhol.

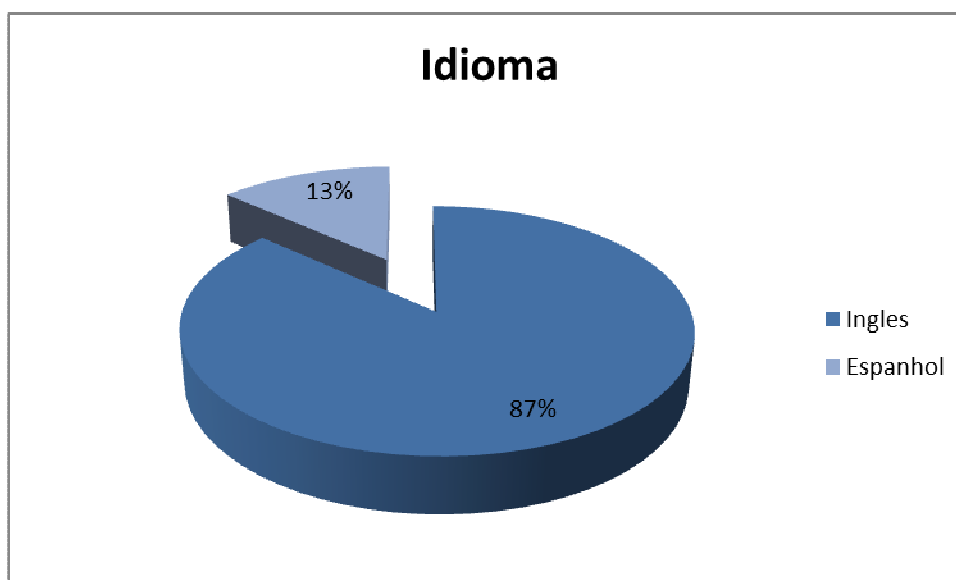


Gráfico 3 - Distribuição dos estudos primários segundo o idioma.

Quanto às bases de dados, 11 foram encontrados na (76%) Pubmed, 2 Pubmed e Web of Science (12%) e 2 Hein (12%). Dentre eles, dois trabalhos foram duplicados nas bases Pubmed e Web of Science.

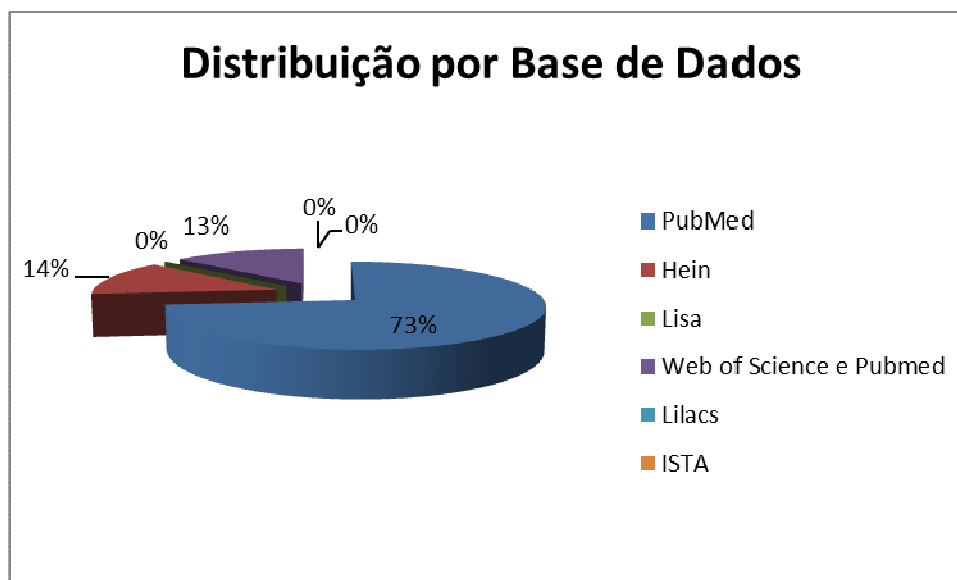


Gráfico 4 - Distribuição dos estudos primários segundo a base de dados em que foi encontrado.

Em relação ao desenho do estudo, 13 (80%) são descritivos, 2 qualitativos (13%) e 1 (7%) comparativo.



Gráfico 5 - Distribuição dos estudos primários segundo o desenho do estudo.

Quanto ao nível de evidência, a maioria 13 (87%) apresentou nível de evidência VI para estudos descritivos e 2 (13%) nível de evidência II para estudos qualitativos.



Gráfico 6 - Distribuição dos estudos primários segundo o nível de evidência.

A seguir, apresenta-se a síntese dos estudos primários:

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| <b>Autores</b>              | Mastaneh, Z.; Mouseli, L.   |
| <b>Título</b>               | Patients' awareness of their rights: insight from a developing country  |
| <b>Fonte</b>                | Int J Health Policy Manag, Kerman, v. 1, n. 2, p. 143-146, 2013.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Avaliar a consciência dos pacientes de seus direitos baseados na Carta de Direitos dos Pacientes do Irã, em dois hospitais de ensino superior filiados à Universidade de Ciências Médicas Shiraz no Irã.  |
| <b>Método</b>               | Estudo foi uma pesquisa descritiva e analítica transversal. A amostra da pesquisa foi de 200 pacientes internados e os dados foram coletados por meio de questionários preenchidos durante a entrevista. A taxa de conscientização dos pacientes foi medida numa escala de Likert variando de 1 a 4. A validade e confiabilidade dos questionários foram confirmados. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva e analítica.   |
| <b>Resultados</b>           | Em 30,5% dos casos, a conscientização dos pacientes foi fraca, em 59,4% foi moderada, e em 10,1% deles foi boa. A maior consciência foi sobre a confiança e garantia de confidencialidade da equipe de tratamento, e a menor foi sobre o fornecimento de informações suficientes sobre as opções de tratamento e suas complicações. Houve uma relação significativa entre nível de escolaridade e o local de residência dos pacientes com consciência ( $P < 0,001$ ).  |
| <b>Conclusões</b>           | Total de consciência dos pacientes sobre seus direitos foi médio. Embora comparado com estudos semelhantes, essa taxa não foi satisfatória e devem ser feitas tentativas para melhorá-la. As organizações de saúde devem entregar a carta de direito para os pacientes e verificar se eles têm informação adequada sobre os seus direitos. A garantia do respeito dos direitos dos pacientes requer não só informar os formuladores de políticas de saúde e prestadores de serviços, mas também educar os cidadãos sobre o que eles devem esperar de seus governos e os prestadores de cuidados de saúde. Isso, conseqüentemente, melhora a qualidade dos serviços. Também é recomendada a criação de um Comitê de Direito do Paciente para a supervisão e acompanhamento dessas informações. |

Quadro 12 - Síntese do estudo de Mastaneh, Z. e Mouseli, L. (2013) segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| <b>Autores</b>              | Devroey, D.; Deneyer, M.; Scheys, E.; Van De Vijver, E.; Van den Block, L.  |
| <b>Título</b>               | The perception of patients' rights among Belgian population.  |
| <b>Fonte</b>                | Cent Eur J Public Health, Praga, v. 21, n. 2, p. 109-117, 2013.   |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | O objetivo deste estudo foi explorar o conhecimento e percepção de 20 direitos dos pacientes específicos e os problemas com seu cumprimento entre a população belga, especificamente em relação a características sócio-demográficas dos entrevistados.   |
| <b>Método</b>               | Pesquisa descritiva, quantitativa realizada através de questionário via internet. Foram enviados questionários a organizações de pacientes e serviços de seguro de saúde. A amostra foi de 309 usuários. A análise estatística foi realizada com a ajuda do IBM SPSS Statistics for MAC 19.   |
| <b>Resultados</b>           | Os participantes julgaram direitos dos pacientes sobre o final da vida (88%), cuidados de saúde acessíveis (87%) e informações sobre estado de saúde (85%) como as questões mais importantes. Demonstraram preocupação em especial com os seus direitos sobre os cuidados oferecidos na própria língua dos pacientes (21%), a eutanásia (15%) e cuidados de saúde acessíveis (14%).   |
| <b>Conclusões</b>           | A acessibilidade dos cuidados de saúde é a maior preocupação de todos os participantes. Isso é notável, sabendo que a Bélgica tem um sistema de seguro de saúde muito acessível. Muitos participantes preocupam-se sobre cuidados de fim de vida e cuidados prestados na própria língua dos pacientes. Embora a Bélgica seja um dos três países do mundo, com uma lei que regulamenta cuidados de fim de vida e eutanásia, as pessoas estão preocupadas sobre a qualidade do atendimento durante a última fase da vida. |

Quadro 13 - Síntese do estudo de Devroey et al., 2013, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.



|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Autores</b>              | Parsapoor, A., Mohammad, K.; Afzali, H.; Ala'eddini, F.; Larijani, B.  |
| <b>Título</b>               | Necessity of observing patient's rights: A survey on the attitudes of patients, nurses and physicians.   |
| <b>Fonte</b>                | Journal of Medical Ethics and History of Medicine, Teerã, v. 5, n. 2, 2012.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Comparar as atitudes dos pacientes como destinatários de serviços de saúde com a atitude dos médicos e enfermeiros como representantes dos prestadores de cuidados de saúde em relação à necessidade de se observar vários aspectos dos direitos dos pacientes, inclusive sobre o direito à informação, em três hospitais que representam os modelos de prestação de serviço médico (ensino, público e privado).   |
| <b>Método</b>               | Estudo analítico descritivo transversal com dados obtidos por meio de um questionário. Pesquisadores ajudaram os pacientes a preencher o questionário por meio de entrevistas e os médicos e enfermeiros preencheram seus próprios questionários. O campo foi composto por três hospitais (um hospital geral de ensino, um hospital privado e um público em geral), todos localizados em Teerã. Os questionários incluíram um conjunto de questões gerais a respeito de informações demográficas e 21 perguntas sobre a necessidade de observância dos direitos dos pacientes. A amostra foi de 143 pacientes, 143 enfermeiros e 82 médicos. O critério para a necessidade de cada direito foi medido de acordo com a Escala Likert [de 0 (não necessário) a 10 (absolutamente necessário)]. Os dados foram analisados utilizando o software SPSS 11.5. Dada a distribuição anormal dos dados, foram utilizados testes não-paramétricos. |
| <b>Resultados</b>           | Todos os grupos de estudo concordaram com a necessidade de quase todos os aspectos dos direitos dos pacientes e o mais alto nível de desacordo entre os grupos foi relacionado a pacientes sobre o direito de acesso à informação e direito de escolher o profissional a disposição e decidir no plano de tratamento. No entanto, estas divergências não foram completamente significativas.   |
| <b>Conclusões</b>           | De acordo com os resultados, observa-se que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, devem estar mais familiarizados com o direito de acesso à informação e o direito de escolher e decidir dos pacientes. Com base na divergência entre as atitudes dos pacientes e médicos no estudo, os pacientes tiveram um maior nível de expectativas sobre os seus direitos em relação aos médicos.   |

Quadro 14 – Síntese do estudo de Parsapoor, 2012 et al., segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Autores</b>              | Parsapoor, A., Mohammad, K.; Afzali, H.; Ala'eddini, F.; Larijani, B.  |
| <b>Título</b>               | Observance of Patient's Rights: A Survey on the Views of Patients, Nurses, and Physicians.   |
| <b>Fonte</b>                | J Med Ethics Hist Med, Teerã, v. 5, n. 5, 2012.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Comparar os pontos de vista dos principais intervenientes, incluindo pacientes, médicos e enfermeiros em hospitais que representam três modelos de prestação de serviços médicos, incluindo o ensino, privado e hospitais públicos, sobre os direitos do paciente, dentre eles o direito à informação.   |
| <b>Método</b>               | Estudo analítico descritivo transversal. A coleta de dados ocorreu por meio de questionários. O campo de estudo consistiu em três hospitais, incluindo um hospital geral de ensino, um hospital privado, e um hospital público, todos localizados em Teerã. Amostra: os questionários foram inicialmente preenchidos por 143 pacientes, depois remetidos para 143 enfermeiros (taxa de resposta = 61,3%) e 82 médicos (taxa de resposta = 27,5%). A taxa de cumprimento de cada direito foi medida em uma escala de Likert que varia de zero (não-observância) a 10 (observância plena). Considerando a distribuição anormal das informações, os dados foram analisados com testes não-paramétricos, usando SPSS 11.5. |
| <b>Resultados</b>           | Os resultados deste estudo mostraram que os grupos analisados tinham opiniões diferentes sobre a forma como foram observados diversos aspectos dos direitos dos pacientes. O maior nível de discordância foi relacionado ao direito de escolher e decidir pelos pacientes, que não foi satisfatório no hospital de ensino.   |
| <b>Conclusões</b>           | Os profissionais de saúde, especialmente os médicos, devem ser mais bem informados sobre o direito de acesso à informação e direito de escolher e decidir dos pacientes. Com base na divergência observada entre os pontos de vista dos pacientes e os dos médicos no presente estudo, pode-se afirmar que os pacientes consideraram que o nível de observância desses direitos foi menor em comparação ao que os médicos pensavam.  |

Quadro 15 – Síntese do estudo de Parsapoor, 2012a et al., segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| <b>Autores</b>              | Parsapoor, A., Mohammad, K.; Afzali, H.; Ala'eddini, F.; Larijani, B.   |
| <b>Título</b>               | Unsatisfied patient's rights: A survey on the views of patients, nurses and physicians.   |
| <b>Fonte</b>                | J Med Ethics Hist Med, Teerã, v. 5, n. 4, 2012.   |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | O objetivo deste estudo foi comparar os pontos de vista dos pacientes, como destinatários de serviços de saúde e os médicos e enfermeiros, como profissionais de saúde, sobre as demandas não satisfeitas de diferentes aspectos dos direitos dos pacientes em três hospitais que representam três tipos de configurações (ensino, privadas, e público).  |
| <b>Método</b>               | Estudo analítico descritivo transversal. Os dados foram coletados por meio de um questionário que foi preenchido por um entrevistador para os pacientes e auto administrados por enfermeiros e médicos. Os locais de pesquisa foram um hospital geral de ensino, um de primeira classe hospital privado, e um hospital público, e todos os 3 no Teerã. Amostra: 143 pacientes, 143 enfermeiros (taxa de resposta: 61%) e 82 médicos (taxa de resposta: 27,5%) responderam ao questionário. Os graus de demandas insatisfeitas eram diferentes consoante os vários pontos de vista dentro de cada grupo em relação ao grau de importância e respeito de cada direito, que foi medido pela escala de Likert variando de 0,0 (sem importância, sem observância) para 10,0 (absolutamente importante, cheio observância). No que diz respeito à distribuição não-normal, os dados coletados foram analisados por testes não-paramétricos, utilizando o software SPSS. |
| <b>Resultados</b>           | Os resultados mostraram que os grupos estudados tinham significativamente diferentes pontos de vista. A maior divergência aparece quando os pacientes precisam tomar uma decisão informada. Neste caso, a questão sobre a tomada de decisão foi particularmente insatisfatória no hospital de ensino. Indicam também que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, precisam mostrar mais respeito pelos direitos dos pacientes em termos de acesso à informação clínica e tomada de decisões.  |
| <b>Conclusões</b>           | Houve uma diferença significativa entre as opiniões dos pacientes e profissionais de saúde sobre a importância das demandas não satisfeitas relacionadas aos direitos dos pacientes. De acordo com os pacientes, o nível de demandas insatisfeitas destes direitos é muito maior do que o expresso pelos médicos.   |

Quadro 16 – Síntese do estudo de Parsapoor, 2012b et al., segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Iltanen, S.; Leino-Kilpi, H.; Puukka, P.; Suhonen, R.  |
| <b>Título</b>               | Knowledge about patients' rights among professionals in public health care in Finland.   |
| <b>Fonte</b>                | Scand J Caring Sci, Chichester, v. 26, n. 3, p. 436-448, 2012.   |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Descrever o nível de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos dos pacientes e descrever a fundo as variáveis associadas ao conhecimento. Os direitos são baseados na legislação finlandesa sobre o Estatuto e direitos dos pacientes.   |
| <b>Método</b>               | Estudo descritivo. Os dados foram coletados por meio de um questionário aplicado a profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) na área da saúde pública na Finlândia (recrutados N = 290, responderam n = 191) com um questionário elaborado para o estudo. A taxa de resposta foi de 66%. Os dados foram analisados estatisticamente utilizando o software SPSS 14,0.  |
| <b>Resultados</b>           | Os profissionais de saúde estavam parcialmente familiarizados com os direitos dos pacientes. Direito a bons cuidados de saúde, tratamento e acesso aos cuidados e direito à auto-determinação foram as áreas mais conhecidas. Os entrevistados não tinham conhecimento sobre o direito à informação e sobre o direito de usar os serviços de reclamação aos órgãos públicos. Com base na auto-avaliação, metade dos entrevistados achava que tinha conhecimento fraco da legislação sobre os direitos dos pacientes. Porém, apontavam o conhecimento sobre os direitos dos pacientes como sendo importante. Não houve correlação entre a auto-avaliação do conhecimento dos entrevistados e da pontuação real no teste de conhecimentos. |
| <b>Conclusões</b>           | Estes resultados implicam a necessidade de mais educação voltada para profissionais de saúde e desenvolvimento da formação profissional sobre os direitos dos pacientes.   |

Quadro 17 – Síntese do estudo de Iltanen et al., 2012, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Heywood, R.; Macaskill, A.; Williams, K.   |
| <b>Título</b>               | Informed consent in hospital practice: health professionals' perspectives and legal reflections.   |
| <b>Fonte</b>                | Med Law Rev, Oxford, v. 18, n. 2, p. 152-184, 2010.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Explorar em profundidade o conhecimento de médicos e enfermeiros sobre o consentimento informado na atenção secundária. Gerar os dados qualitativos, a partir dos diálogos e conversação guiada com a equipe ativamente envolvida no processo.   |
| <b>Método</b>               | Pesquisa qualitativa com análise fenomenológica e hermenêutica. Foram realizadas 20 entrevistas semi-estruturadas com 14 médicos e 6 enfermeiros voluntários.  |
| <b>Resultados</b>           | Oito categorias de análise foram obtidas: 1. A importância do consentimento informado como um processo de tomada de decisão contínua e compartilhada. 2. Problemas com o formulário do consentimento informado. 3. Abertura, divulgação e transparência. 4. Problemas com o risco e divulgação de informações. 5. Paternalismo e melhores interesses. 6. Falha de comunicação e compreensão do paciente. 7. Lei da medicina defensiva. 8. Dependência de orientações profissionais.  |
| <b>Conclusões</b>           | Como foi realizado em um só hospital no Reino Unido, recomenda-se evitar a generalização. Porém o estudo abrangeu várias especialidades médicas do hospital cujas práticas vão de encontro com as normas nacionais e assim podem refletir como é a utilização do consentimento informado na atenção secundária. O que o estudo falha em representatividade, compensa em profundidade de análise dos dados. Demonstra como um grupo de médicos compreende o consentimento informado e destaca o que dizem sobre as dificuldades que enfrentam na prática. |

Quadro 18 - Síntese do estudo de Heywood; Macaskill; Williams, 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Kaya, E.; Ciftci, I., Demirel, R.; Cigerci, Y.; Gecici, O.   |
| <b>Título</b>               | The effect of giving detailed information about intravenous radiopharmaceutical administration on the anxiety level of patients who request more information.  |
| <b>Fonte</b>                | Ann Nucl Med, Tokyo, v. 24, n. 2, p. 67-76, Feb 2010.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Descrever o efeito de fornecer informações sobre a administração intravenosa do radiofármaco no nível de ansiedade dos pacientes que solicitam mais informações.   |
| <b>Método</b>               | Estudo descritivo. O estudo incluiu 620 (247 homens, 373 mulheres) pacientes que foram encaminhados para perfusão miocárdica, osso, renal dinâmica, e os exames de cintilografia da tireóide. Os pacientes foram divididos em dois grupos: os que pediram mais informações ou não. O Grupo 1 foi composto por 388 pacientes que queriam receber mais informações sobre o procedimento, enquanto o Grupo 2 foi composto por 232 pacientes que não solicitaram informações adicionais. O State Trait-Anxiety Inventory (STAI-S e STAI-T) foi utilizado para determinar o nível de ansiedade do paciente. Após informações simples, os níveis e traços de ansiedade foram medidos em ambos os grupos. Foram oferecidas informações detalhadas aos pacientes no Grupo 1 e, em seguida, medida a ansiedade estado novamente. Foram dadas informações detalhadas incluindo uma explicação sobre os efeitos colaterais de risco e provável radiofármacos devido ao processo de digitalização. |
| <b>Resultados</b>           | Não houve diferença estatística entre os grupos 1 e 2 em STAI-S ou pontuações STAI-T após a simples informação ter sido oferecida ( $p = 0,741$ e $p = 0,945$ , respectivamente). O valor médio de pontuação no STAI-S aumentou após a prestação de informação detalhada e houve uma diferença estatisticamente significativa entre depois de informações simples STAI-S e após informação detalhada IDATE-S ( $p < 0,001$ ). O STAI-S aumentou em 246 pacientes e diminuiu em 110 pacientes após obterem informações detalhadas, enquanto não houve alteração em 32 pacientes. Depois de obter informações detalhadas, o maior aumento na pontuação STAI-S foi visto nos pacientes que iriam realizar cintilografia de perfusão do miocárdio, ao avaliar de acordo com o processo de digitalização ( $p < 0,001$ ). No entanto, no grupo de pacientes renais dinâmico, não houve diferença estatística ( $p = 0,271$ ).   |
| <b>Conclusões</b>           | Os resultados do estudo sugerem que a prestação de informação detalhada (consentimento informado, incluindo informações detalhadas sobre a exposição à radiação, os fatores de risco e possíveis reações adversas da administração intravenosa do radiofármaco) aumenta o nível de ansiedade dos pacientes que solicitam mais informação.  |

Quadro 19 – Síntese do estudo de Kaya et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| <b>Artigo</b>               | Mira, J. J.; Lorenzo, S.; Vitaller, J.; Guilabert, M.   |
| <b>Título</b>               | Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud   |
| <b>Fonte</b>                | Gac Sanit., Barcelona, v. 24, 2010. p. 247-250, 2009.   |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Analisar o conhecimento de médicos hospitalares e da atenção primária sobre os direitos dos pacientes recentemente modificados pela Lei espanhola 41/2002 (Lei da Autonomia do Paciente).   |
| <b>Método</b>               | Foi realizada uma pesquisa voluntária com médicos hospitalares e de cuidados primários em que foram apresentadas três situações problemáticas retirados de decisões judiciais e da lei da autonomia do paciente.  |
| <b>Resultados</b>           | Estudo descritivo. Entre os médicos entrevistados, 78% estavam familiarizados com a lei da autonomia do paciente, 53% sabia como explicar o significado de vontades antecipadas, 88% responderam corretamente à situação problema relativa ao direito à privacidade, 57% sabiam a idade mínima para o menor consentir ou recusar tratamento, 70% responderam que conheciam o direito do paciente a não ser informado. Apenas 38% responderam corretamente a todas as três situações-problema. As respostas corretas foram mais frequentes (odds ratio: 2,4-3,4) entre os médicos que estavam familiarizados com a lei da autonomia do paciente. |
| <b>Conclusões</b>           | Pelo menos um em cada 10 médicos poderiam ser legalmente responsabilizados por falta de conhecimento da Lei da Autonomia do Paciente. Os pacientes com idade entre 16 e 18 anos têm maior dificuldade de terem seus direitos respeitados por falta de conhecimento da lei. Informações prévias sobre a Lei da Autonomia do Paciente contribuem para a maior cumprimento dos direitos.   |

Quadro 20 – Síntese do estudo de Mira et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Pérez-Cárceles, M. D.; Gironde, J. L.; Osuna, E.; Falcon, M.; Luna, A.   |
| <b>Título</b>               | Is the right to information fulfilled in an emergency department? Patients' perceptions of the care provided.  |
| <b>Fonte</b>                | Journal of Evaluation in Clinical Practice, Oxford, v. 16, n. 3, p. 456-463, 2010.   |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Avaliar a medida em que o direito à informação é cumprido em uma Unidade de Emergência; verificar o grau de satisfação do paciente com a atenção recebida e avaliar a relação entre a satisfação e as informações recebidas, o tempo de espera e a gravidade da emergência.  |
| <b>Método</b>               | Estudo descritivo transversal que envolveu 300 pacientes que consultaram uma Unidade de Emergência durante um período de 3 meses. Os dados foram obtidos por meio de um questionário validado auto-administrado: características sociodemográficas, variáveis relacionadas com o tratamento recebido e satisfação geral foram obtidos. Registros médicos também foram analisados.  |
| <b>Resultados</b>           | O percentual de pacientes que receberam informações sobre a razão de um exame complementar, desconforto e complicações foram: 90,4%, 68,3% e 37%, respectivamente. Ao todo, 98,3% afirmaram ter diagnóstico compreendido, mas quando as suas respostas escritas foram analisadas apenas 37,7% foram exatamente correlacionadas. Os percentuais de pacientes que receberam informações sobre a posologia, duração e os efeitos colaterais de medicação foram: 89,9%, 85,7% e 53%, respectivamente. No geral, 66% dos pacientes consideraram a atenção que receberam como "boa" ou "excelente". Existe uma relação estatisticamente significativa entre a percepção do paciente de informações recebidas e satisfação global com relação ao cuidado e o tempo de espera para ser atendido. |
| <b>Conclusões</b>           | Fornecer a informação em todas as fases do processo de cuidado, dando a oportunidade para o paciente fazer perguntas, sanar dúvidas e dar instruções de alta legíveis e de fácil compreensão são fatores que contribuem para o aumento da satisfação do paciente em uma Unidade de Emergência.   |

Quadro 21 – Síntese do estudo de Pérez-Cárceles et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.



|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Wibe,T.; Ekstedt, M.; Helleso, R.; Slaughter, L.   |
| <b>Título</b>               | Why do people want a paper copy of their electronic patient record?  |
| <b>Fonte</b>                | Stud Health Technol Inform, v. 160, n. Pt 1, p. 676-80, 2010.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Identificar as razões pelas quais os pacientes solicitam cópias de seus registros.   |
| <b>Método</b>               | Estudo exploratório/pesquisa qualitativa. Foram entrevistados 17 pacientes voluntários que tivessem solicitado copias de seus registros médicos.   |
| <b>Resultados</b>           | O tema principal obtido a partir da análise dos dados é que os informantes queriam ter uma cópia de seus registros para ter controle dos dados. Vários sub-temas foram obtidos a partir desta análise. Neste trabalho foi realizada a análise do sub-tema transmissão de informação que é relevante para o debate segurança do paciente e confidencialidade.                 |
| <b>Conclusões</b>           | Há necessidade de organização do conteúdo dos registros eletrônicos, bem como flexibilidade de acesso por parte dos usuários do serviço. Podem ser realizadas melhorias no sistema de transmissão de informações entre instituições de saúde, fazendo com que os usuários se sintam mais seguros em relação aos registros, evitando que solicitem cópia de seus prontuários. |

Quadro 22 – Síntese do estudo de Wibe et al., 2010, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Erer, S.; Atici, E.; Erdemir, A. D.  |
| <b>Título</b>               | The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy.   |
| <b>Fonte</b>                | J Med Ethics, v. 34, n. 5, p. 384-8, 2008.   |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Avaliar os pontos de vista dos pacientes com câncer sobre os seus direitos, no contexto do direito à informação e autonomia de acordo com os artigos relacionados com a questão na Norma de Direitos do Paciente.  |
| <b>Método</b>               | Estudo descritivo. A pesquisa foi desenvolvida com pacientes com câncer na unidade de oncologia médica de um hospital de pesquisa e prática na Turquia, utilizando um método de amostragem aleatória entre junho e setembro de 2005. Os dados foram coletados durante as entrevistas face-a-face, usando um questionário. A amostra foi de 104 pacientes.  |
| <b>Resultados</b>           | Houve uma alta taxa de resposta positiva para os itens: os pacientes têm o direito de serem informados (86,5%), o médico deve informar o paciente sobre o diagnóstico e o tratamento (92,3%) e o médico é obrigado a informar o paciente (76,9%). Apenas 43,3% dos pacientes afirmaram que o paciente tem o direito de recusar o tratamento recomendado pelo médico. Os participantes concordaram, principalmente, que o paciente deve participar das decisões sobre o tratamento e que o consentimento do paciente deve ser dado (78,8%). |
| <b>Conclusões</b>           | Há grandes esforços na Turquia no sentido de tornar os direitos dos pacientes como um componente de apoio significativo aos serviços de saúde. Visando que os direitos do paciente se tornem uma parte natural da prática médica, é necessário dar prioridade à educação de pacientes e médicos sobre os direitos dos pacientes e dar ênfase a uma abordagem ética na relação médico-paciente.   |

Quadro 23 – Síntese do estudo de Erer; Atici; Erdemir, 2008, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| <b>Artigo</b>               | Stultiens, L.; Goffin, T.; Borry, P.; Dierickx; Nys, H.   |
| <b>Título</b>               | Minors and informed consent: a comparative approach   |
| <b>Fonte</b>                | Eur J Health Law, v. 14, n. 1, p. 21-46, 2007.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Fazer uma comparação global da posição legal do paciente menor de idade em relação ao direito de ser informado e ter capacidade de decisão sobre suas intervenções de saúde na União Européia.  |
| <b>Método</b>               | Estudo comparativo de leis dos países da União Européia sobre o consentimento informado da criança. Países analisados: Chipre, República Checa, Dinamarca, Estônia, Grécia, Hungria, Lituânia, Portugal, Eslováquia, Eslovênia, Hungria e Espanha.  |
| <b>Resultados</b>           | Nos países como Chipre, Grécia e Eslováquia, a idade para ter capacidade de decisão sobre sua saúde foi fixada em 18 anos. Na Dinamarca, Portugal, Eslovênia e Espanha optaram por fixar uma idade limite para a “maioridade médica”. O país em que a maioria foi a de menor idade foi Portugal: 14 anos, seguido de Dinamarca e Eslovênia: 15 anos, e Espanha: 16 anos. Em Portugal está sendo estudada a proposta de mudança de 14 para 16 anos. Na Espanha quando se trata de aborto, estudos clínicos e reprodução assistida a idade fixada para a maioria é de 18 anos. A República Checa e Estônia optaram por um sistema flexível e analisam caso a caso de acordo com a idade e maturidade da criança. Na República Checa, também é levado em conta a seriedade da intervenção. Na Lituânia é fixada a idade de 16 anos, porém também há análise caso a caso quando a idade é inferior a 16 anos. |
| <b>Conclusões</b>           | A pesquisa mostra que a posição legal do menor em relação à capacidade de decisão sobre o cuidado em saúde nos Estados membros pode ser dividida em 4 categorias: Capacidade de tomada de decisão legal apenas a partir da maioria.<br>Capacidade de tomada de decisão legal abaixo da idade da maioria legal fixada numa determinada idade (idade da maioria médica).<br>Capacidade de tomada de decisão legal avaliada caso a caso de acordo com a idade e maturidade.<br>Capacidade de tomada de decisão legal abaixo da idade da maioria legal baseada em idade limite fixada e também na avaliação caso a caso de acordo com idade e maturidade.   |

Quadro 24 – Síntese do estudo de Stultiens, 2007, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Pérez-Carceles, M.D.; Pereñíguez-Barranco, J.E.; Osuna-Carrillo de Albornoz, E.; Luna-Maldonado, A.  |
| <b>Título</b>               | The patient's right to information: influence of socio-professional factors in primary care.   |
| <b>Fonte</b>                | Aten Primaria, Barcelona, v. 37, n. 2, p. 69-74, 2006.   |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Descrever as informações fornecidas pelos médicos da atenção primária para seus pacientes em diferentes fases do processo de prestação de cuidados e analisar quaisquer relações com fatores sócio-profissionais.  |
| <b>Método</b>               | <p>Estudo descritivo, transversal, com base em questionário.</p> <p>Local: centros de cuidados primários em Murcia, Espanha.</p> <p>Participantes: 227 médicos de família.</p> <p>Intervenções: A distribuição de um questionário que inclui: a) variáveis sócio-profissionais (idade, sexo, estado civil, anos de profissão, anos no posto de trabalho, ambiente de trabalho, treinamentos, o número de agendamentos, o número de pacientes atendidos por dia; b) uma avaliação da satisfação no trabalho (escala de Likert) relativa a salário, escolha de carreira, os superiores imediatos e consulta diária; e c) a frequência com que a informação é fornecida aos pacientes sobre diagnóstico, prognóstico, tratamento, exames complementares e, impacto profissional e familiar no processo.</p> |
| <b>Resultados</b>           | <p>A taxa de resposta foi de 59%. Os percentuais de médicos que sempre forneceram informações a respeito do diagnóstico, prognóstico, tratamento, exames complementares e impacto profissional e familiar no processo foram de 23,3%, 7%, 64,3%, 40,5%, e 9,7%, respectivamente. Houve uma relação direta e estatisticamente significativa entre a satisfação no trabalho e as informações fornecidas aos pacientes. Os médicos sentem mais satisfação fornecendo o máximo de informações sobre as diferentes fases do processo de cuidar. Por outro lado, houve uma relação inversa e estatisticamente significativa entre o número de pacientes agendados dos médicos e as informações fornecidas.</p>   |
| <b>Conclusões</b>           | <p>O grau de cumprimento do direito do paciente à informação é baixo. Os médicos devem perceber a importância prática da informação clínica em seu trabalho. Há um sentimento geral de descontentamento entre os médicos de família, que têm um impacto negativo na sua atividade profissional. A carga de trabalho mais leve iria melhorar significativamente a medida em que os médicos fornecessem aos pacientes informações. Nesse contexto, mecanismos devem ser estabelecidos para melhorar as condições de trabalho e evitar o não cumprimento do direito do paciente à informação.</p>   |

Quadro 25 – Síntese do estudo de Pérez-Carceles, 2006, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Artigo</b>               | Leszczynska, K.; Dymczyk, K.; Krajewska, K.  |
| <b>Título</b>               | Obeying patient's rights on the basis of maternity ward.   |
| <b>Fonte</b>                | Annales Academiae Medicae Bialostocensis, v. 50 Suppl 1, p. 70-3, 2005.  |
| <b>Objetivo/Intervenção</b> | Avaliar o grau de conhecimento sobre direitos e chances de paciente para exercer estes direitos na realidade hospitalar de um hospital na Polônia. A participação da equipe médica no respeito e cumprimento destes direitos é o principal objetivo deste trabalho.  |
| <b>Método</b>               | Estudo descritivo. Amostra: 227 mulheres hospitalizadas em uma maternidade e salas de parto. A pesquisa entrevistou essas mulheres nos primeiros dias de puerpério, após parto natural ou cesárea. Foi utilizado um questionário especialmente preparado para avaliar os direitos da paciente nos seguintes aspectos: o direito a tomada de decisão, o direito à informação, incluindo o direito de acessar dados médicos, o direito ao respeito, à privacidade e dignidade, o direito ao tratamento e cuidados, o direito de estar em contato com familiares, o direito cuidados do pai, os direitos de registrar uma reclamação, ter seus direitos cumpridos.<br>Os dados foram analisados com o auxílio do software Statistica 5.0. |
| <b>Resultados</b>           | Os resultados indicam que o conhecimento sobre os direitos da paciente nesta unidade de saúde é insuficiente. Mais de 60% nunca ouviu falar sobre regulamentos de proteção. Dos 40% restantes, 66.7 % tiveram informação com a equipe de saúde (53,4% com médicos; 13,7% com enfermeiros).   |
| <b>Conclusões</b>           | Os direitos da paciente em uma sala de parto em uma maternidade não são respeitados em medida satisfatória, o que é confirmado pelos resultados da investigação. Durante a internação as pacientes não têm nenhuma informação e não adquirem nenhum conhecimento sobre os seus direitos. A permanência da paciente em uma maternidade é, na maioria dos casos, como receptora passiva de serviço médico.   |

Quadro 26 – Síntese do estudo de Leszczynska; Dymczyk; Krajewska, 2005, segundo autores, título, fonte, objetivo/intervenção, método, resultados e conclusão.

## *4 DISCUSSÃO*

---

As categorias temáticas foram agrupadas de acordo com o conhecimento dos pacientes, conhecimento dos profissionais e de ambos sobre o direito à informação em saúde.

1. *Conhecimento de pacientes sobre seu direito à informação. (8 estudos primários; quadros 12,13, 19, 21, 22, 23, 24, 26)*
2. *Conhecimento de profissionais de saúde sobre o direito à informação do paciente. (4 estudos primários; quadros 17,18, 20, 25)*
3. *Conhecimento de pacientes e profissionais de saúde sobre direito à informação do paciente. (3 estudos primários; quadros 14,15,16)*

### **1. Conhecimento de pacientes sobre seu direito à informação**

Nesta primeira categoria (Quadros, 12, 13, 19, 21, 22, 23, 24, 26), que discute o conhecimento do paciente sobre seu direito à informação, a totalidade dos estudos foram realizados por profissionais de saúde, sejam médicos ou enfermeiros, tanto professores quanto profissionais da assistência a saúde. (DEVROEY et al., 2013; ERER; ATICI; ERDEMIR, 2008; KAYA et al., 2010; LESZCZYNSKA et al., 2005; MASTANEH; MOUSELI, 2013; PEREZ-CARCELES et al., 2010; STULTIENS et al., 2007; WIBE et al., 2010;). Sobre o delineamento da pesquisa, sete são estudos descritivos e um qualitativo (WIBE et al., 2010).

Quatro estudos abordam a questão do conhecimento e consciência do paciente sobre seu direito à informação, juntamente com outros direitos do paciente, sempre utilizando as Cartas de Direito do Paciente do país de origem como referência (DEVROEY et al., 2013; ERER; ATICI; ERDEMIR, 2008; LESZCZYNSKA et al., 2005; MASTANEH; MOUSELI, 2013).

Outras abordagens são encontradas ainda: o efeito de fornecer informações sobre administração de um radiofármaco (KAYA et al., 2010); o cumprimento do direito à informação relacionado à satisfação do usuário numa unidade de emergência (PÉREZ-CÁRCELES et al., 2010); razões pelas quais os usuários solicitam cópias de seus prontuários (WIBE et al., 2010) e comparação entre diversos países da União Europeia o direito do menor de ser informado sobre seu tratamento (STÜLTIENS et al., 2007).

No estudo de Devroey et al. (2013), 85% dos participantes relatam que é importante o direito à informação do paciente sobre seu estado de saúde. Todos os direitos relacionados ao paciente foram considerados relevantes nesta pesquisa, porém foram evidenciados como mais importantes o direito à dignidade no final da vida, ou seja, o direito de morrer com dignidade, direito à saúde acessível, direito à informação em saúde, eutanásia e qualidade do cuidado em saúde e cuidados paliativos. Nesta revisão, o foco recai sobre o direito à saúde acessível e o direito à informação em saúde. Nesse sentido, observa-se que os países estão buscando adequar suas legislações internas visando assegurar o direito à informação em saúde dos usuários dos serviços de saúde. Dessa forma, as evidências encontradas nesta revisão integrativa corroboram com os termos da legislação brasileira, especialmente da Lei 8080/1990 (BRASIL, 1990) e da Carta de Direitos dos Pacientes (BRASIL, 2011a) em que são explicitados que “todo paciente tem direito à informações sobre seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa e compreensível” (BRASIL, 2011a) e também “direito à informação às pessoas assistidas, sobre sua saúde e direito a saúde universal” (BRASIL, 1990).

Diante do que prevê o direito à informação em saúde na Carta de Direitos dos Pacientes, sobre informação clara, objetiva, respeitosa e compreensível, volta-se ao conceito do padrão orientado ao paciente, ou seja, a informação direcionada a cada usuário do serviço.

Observa-se também a questão do padrão orientado ao paciente no estudo de Pérez-Cárceles et al.,(2010). Em uma unidade de emergência, o contato médico-paciente é mais rápido, assim algumas dúvidas persistem, pois o médico tem uma maior quantidade de pacientes a serem atendidos e não tem tempo para resolver todas as questões do usuário. Este resultado vai de encontro ao estudo de Leite (2010), em que usuários de um serviço de saúde apontam a rapidez no atendimento médico como algo negativo, frio e desumano. Nas unidades de emergência, a comunicação é reconhecida como um fator chave da satisfação do paciente, e problemas com a comunicação são evidenciados como principal causa de reclamações dos usuários dos serviços. Nestes casos, há uma relação entre a informação recebida e a satisfação do usuário. Dar ao paciente informações em todas as fases do processo de cuidado, dando oportunidade para que ele faça perguntas, tire dúvidas e fornecer instruções fáceis e legíveis contribui para a sua satisfação nas Unidades de Emergência.



Neste sentido, os usuários disseram que foram informados sobre os diferentes aspectos de seu tratamento, que foram capazes de ler e entender o relatório do médico, esclarecer dúvidas e os mesmos estavam satisfeitos com o serviço prestado. Sobre o direito de “não ser informado”, neste estudo, os pacientes mais idosos foram os que gostariam de menos informações.

No estudo de Mastaneh e Mouseli (2013), o resultado da consciência dos usuários sobre seu direito à informação foi média, ressaltando-se a questão que também aparece no estudo de que quanto maior a escolaridade, maior o entendimento e a conscientização sobre os direitos. Ainda neste contexto, o estudo de Erer, Atici e Erdemir (2008) aborda também a questão do conhecimento e consciência do paciente, neste caso, o paciente com câncer, sobre o direito de ser informado, sobre o dever do médico de informar o paciente sobre o diagnóstico e tratamento. Explicita ainda sobre o direito do paciente de recusar o tratamento recomendado pelo médico e que o paciente deve participar das decisões sobre o tratamento e que o consentimento deve ser dado.

Nos estudos acima (quadros 12 e 23) observa-se o paternalismo dos médicos em informar apenas o que acreditam que seja importante para o paciente, limitando sua autonomia e poder de decisão. Nesse sentido, assistência médica residia na obrigatoriedade do médico cuidar do bem-estar da pessoa, dentro da visão paternalista e absolutista. A decisão a respeito do tratamento a ser indicado era unicamente sua, unilateral, sem qualquer manifestação por parte dos usuários (OLIVEIRA JUNIOR; OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2013).

Já o estudo de Leszczynska, Dymczyk e Krajewska (2005) avalia o conhecimento de mulheres sobre seus direitos numa maternidade. Observa-se neste estudo o respeito aos direitos da paciente de ser informada sobre seu estado de saúde, prognóstico, riscos oferecidos pelo tipo de parto, o conhecimento sobre os tipos de parto e sobre seu corpo. A maioria das mulheres respondentes que estavam na sala de parto não tiveram escolha em diferentes setores: não puderam escolher uma posição no trabalho de parto, não puderam escolher se queriam comer algo, se usariam algum equipamento para auxílio no trabalho de parto como bola, colchão, banqueta, escolher sobre vestir somente roupa íntima, decidir sobre a equipe de enfermagem e quem cuidaria do bebê, ou a possibilidade de estar com algum parente próximo, marido ou familiar. Sobre a possibilidade de amamentar o recém

nascido imediatamente após o parto foi avaliada positivamente na maioria dos casos.

No que diz respeito às mulheres que foram submetidas à cesareana, a maioria pôde escolher o tipo de anestesia, um terço das respondentes puderam pedir a presença de um parente próximo, a maioria teve contato com o recém-nascido logo após o nascimento e pôde amamentar. Pouco mais de um terço teve informação detalhada sobre seu estado de saúde durante a hospitalização.

Nesse sentido, os direitos do paciente numa sala de parto e maternidade não foram respeitados satisfatoriamente. Durante o período de hospitalização, as pacientes não foram informadas e não adquiriram qualquer conhecimento sobre seus direitos. Nesses casos, as pacientes da maternidade foram receptoras passivas das informações prestadas. De acordo com Carmo (2002), algumas pessoas não têm informação porque elas não questionam os profissionais, tornando-se apenas receptoras de informação e não conseguindo transformar essa informação em conhecimento. Muitas vezes, as mulheres não possuem informações suficientes desde o pré-natal, e chegam na sala de parto ou centro-cirúrgico com poucas informações, as vezes não sabendo exatamente sobre o que se informar, o que dificulta o exercício de seu direito enquanto paciente.

Um outro ponto a ser ressaltado sobre o conhecimento do paciente sobre seu direito à informação relaciona-se ao direito de acessar seus registros médicos, ou ter acesso ao prontuário eletrônico do paciente. Wibe et al. (2010) discutem essa temática a partir da legislação norueguesa, identificando que os usuários dos serviços de saúde solicitavam cópias de seus prontuários eletrônicos para ter controle sobre suas informações, por receio de que não houvesse transmissão adequada de dados entre instituições de saúde, abordando a questão da segurança e confidencialidade desses dados.

O prontuário do paciente é um “documento essencial para a assistência integral e continuada ao paciente, construído a partir de informações registradas pela equipe multiprofissional de saúde sobre os aspectos físicos, mentais e sociais do paciente” (GALVÃO; RICARTE, 2011, p. 80).

É ressaltado ainda que grande número de usuários têm usado seu conhecimento para ter seu direito de acesso respeitado, aumentando sua autonomia no que se refere a informação sobre sua saúde. Neste sentido, observa-se que

solicitar a cópia de seu prontuário é representativo para o usuário que consciente se deu direitos e livre-arbítrio, tem também a responsabilidade sobre esses dados.

Um outro ponto discutido é que as informações não são suficientemente organizadas de maneira que o profissional encontre a informação necessária no tempo certo. São organizadas no prontuário eletrônico em pastas, da mesma maneira que no prontuário em papel, por internação, dificultando o acesso. Há também uma demora de várias semanas ou meses entre a solicitação e a obtenção desta cópia, muitas vezes, o usuário não necessita mais desta informação.

A comunicação de dados neste sentido, dificulta o atendimento, causando insegurança no paciente no atendimento. O estudo sugere que haja uma guarda partilhada entre instituição e paciente, observando a autonomia e empoderamento como fatores chave para que o usuário tenha uma cópia dos dados de seu prontuário médico.

Por fim, nesta categoria Stültiens (2007) discute o consentimento informado e a autonomia para menores de idade em países da Europa, e qual seria a idade ideal para que esses menores pudessem ter capacidade de decisão, consentir, recusar e opinar sobre procedimentos médicos relacionados à sua saúde. Nesse sentido, Gozzo (2012) acrescenta que para que um paciente seja submetido a qualquer tratamento médico, incluído cirurgia, ou não, é necessário que ele concorde com os procedimentos realizados pelo profissional, por meio do consentimento informado.

Assim, mesmo tratando-se de paciente menor de idade deve haver uma explicação minuciosa e certificar-se de que este compreendeu a informação. No estudo de Stültiens et al. (2007), a “maioridade médica” foi analisada país a país de acordo com a legislação vigente, tendo como resultado na fixação de idade limite para maioridade médica. Nos países como Chipre, Grécia e Eslováquia, a idade ficou fixada em 18 anos para ter capacidade de decisão sobre sua saúde. Alguns países como Dinamarca, Portugal, Eslovênia e Espanha, optaram por fixar uma idade limite para a “maioridade médica”. Em Portugal essa idade foi de 14 anos. Na Dinamarca e Eslovênia: 15 anos, e Espanha: 16 anos. Em Portugal está sendo estudada a proposta de mudança de 14 para 16 anos. Em assuntos específicos como aborto e reprodução assistida e estudos clínicos a Espanha muda a

maioridade para 18 anos. A República Checa e Estônia analisam caso a caso de acordo com a idade e maturidade da criança. Na República Checa, também é levado em conta a seriedade da intervenção. Na Lituânia é fixada a idade de 16 anos, porém também há análise caso a caso quando a idade é inferior a esta idade.

A partir desses resultados entende-se que seja necessário ampliar o conhecimento do paciente frente ao seu direito à informação através de panfletos, folders, ou seja, informação clara e simples para o leigo.

## ***2. Conhecimento de profissionais de saúde sobre o direito à informação do paciente***

Em relação à segunda categoria temática (quadros 17,18,20,25) sobre o conhecimento de profissionais de saúde sobre o direito à informação do paciente são abordadas as questões sobre o nível de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos dos pacientes estabelecidos na legislação (ILTANEN et al., 2012); o consentimento informado como instrumento de informação na atenção secundária (HEYWOOD, MACASKILL; WILLIAMS, 2010); o conhecimento dos médicos hospitalares e da atenção primária sobre os direitos do paciente (MIRA et al., 2010); as informações fornecidas pelos médicos da atenção primária para seus pacientes nas distintas fases do processo assistencial, assim como a sua relação sócio-profissional com o trabalho médico (PEREZ-CÁRCELES et al., 2006).

Ao discutir a necessidade de informação e formação complementar em assuntos relacionados à legislação de saúde pelos profissionais de saúde, Ilтанen et al. (2012) ressaltam que grande número de pacientes não entendem a informação recebida sobre opções de tratamento ou complicações de saúde. O estudo indicou também que os profissionais que tinham tido algum treinamento sobre direitos dos pacientes possuíam melhor conhecimento sobre o direito à informação, enfatizando que a aplicação dos direitos do paciente não pode se concretizar sem o conhecimento. Dessa forma, a informação não entendida, não mediada numa linguagem acessível ao usuário não gera conhecimento. Nessa perspectiva, a questão da linguagem técnica ou de especialidade é explicitada na Carta de Direitos dos Pacientes (BRASIL, 2011a).

Questões sobre o consentimento informado são discutidas por Heywood, Macaskill e Williams (2010), evidenciando a importância do consentimento no processo de tomada de decisão. O consentimento para tratamento médico é baseado na autonomia e direito à autodeterminação. O elemento “informado” do consentimento depende das informações prestadas pelo profissional de saúde, juntamente com um grau de entendimento da informação pelo paciente. Ressalta-se que é difícil avaliar a quantidade de informação dada a cada paciente, uma vez que necessita-se de um padrão orientado a cada pessoa e o nível de compreensão que se deve seguir como padrão para tornar um consentimento legal e eticamente válido.

Para que haja um consentimento esclarecido, é necessário que as informações e os esclarecimentos sejam feitos de maneira clara e precisa, em linguagem leiga e acessível, para que o paciente não tenha qualquer dúvida a respeito do procedimento podendo este, fazer qualquer pergunta que julgar conveniente (OLIVEIRA JÚNIOR; OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2013).

Paternalismo nas relações médico-paciente e falha na comunicação e compreensão do paciente pelos profissionais são temas abordados. O paternalismo “se refere ao dilema bioético, se o respeito à autonomia do paciente cabe restrição à autonomia do médico de exercer sua autoridade profissional”. Se constitui na forma de exercer ação, objetivando beneficiar a pessoa, cuja vontade ou interesses deixam de ser respeitados (SILVA, 2010, p. S423).

O estudo de Mira et al. (2010) mostra que grande número de profissionais da área médica, tanto hospitalares quanto de cuidados primários, possuem lacunas no conhecimento sobre as leis relacionadas aos direitos dos pacientes, inclusive sobre o direito do paciente à informação, podendo até sofrer penalidades legais ao revelar informações a familiares ou não respeitando o direito do paciente de não ser informado sobre o curso de sua doença. Ressalta também o direito do paciente de não querer ser informado, direito estabelecido pela Lei de Direitos dos Pacientes da Espanha e também inserido na Carta de Direito dos Pacientes (BRASIL, 2011a).

No estudo de Perez-Cárceles et al. (2006), ressalta-se que a satisfação do profissional de saúde afeta a satisfação do paciente e que os profissionais insatisfeitos podem influenciar negativamente o comportamento do paciente como,

por exemplo, a aderência ao tratamento médico e a qualidade assistencial. Observam também que os profissionais que atendem menos pacientes informam melhor e mais adequadamente esses usuários, do que os profissionais com sobrecarga de trabalho. Neste trabalho, o dever de informar do médico não alcança níveis de eficácia suficientes. Há uma insatisfação com o trabalho nos médicos de família que influi negativamente no direito à informação do paciente.

A informação do paciente se baseia no direito à proteção da saúde e na liberdade do paciente. Tem por finalidade garantir o êxito do tratamento, proporcionado ao paciente, por meio de dados que permitam aceitar e conhecer sua enfermidade, organizar e adequar sua conduta durante o tratamento e permitir que o médico ofereça explicações coerentes para justificar conselhos e decisões durante o processo patológico (PEREZ-CÁRCELES, 2006).

### ***3. Conhecimento de pacientes e profissionais de saúde sobre direito à informação do paciente***

Nesta terceira categoria, os três estudos primários (quadros 14, 15, 16) são de mesma autoria (PARSAPOOR, et al., 2012; PARSAPOOR, et al., 2012a e PARSAPOOR, et al. 2012b).

Nos três trabalhos, os autores comparam os pontos de vista de profissionais de saúde e usuários de um hospital público, um hospital privado e um hospital escola. Foram utilizados os mesmos hospitais e as mesmas amostras. O que difere são os objetivos e resultados.

Os resultados dos estudos revelaram que os diferentes grupos de pacientes, enfermeiros e médicos possuem pontos de vista diversos sobre os direitos do paciente que não são satisfeitos.

No estudo de Parsapoor et al. (2012), as atitudes dos pacientes, médicos e enfermeiros com relação ao direito dos usuários dos serviços foi comparada.

A categoria de análise que é relevante para esta pesquisa refere-se à necessidade de respeitar os direitos dos pacientes para acessar as próprias informações. Nos três grupos de estudo, independente do local de trabalho, seja no hospital público, privado ou escola, os autores chegaram a um acordo sobre o acesso dos pacientes aos serviços de saúde e seus direitos durante a internação, bem como acesso à informação sobre sua doença, o seu prognóstico e

complicações comuns em linguagem compreensível. A pesquisa demonstrou que nenhum dos grupos estudados acreditava na grande necessidade de acesso dos pacientes aos seus registros médicos.

O estudo de Parsapoor et al. (2012a) observa os direitos dos pacientes. A segunda categoria de análise dos dados, sobre o direito dos pacientes de acessar suas informações, especificamente, interessa a esta pesquisa. Os resultados demonstraram a baixa taxa de observação deste direito, indicando a necessidade de capacitação das equipes, no sentido de informá-los quanto à importância do respeito ao direito à informação do paciente. Neste caso no hospital de ensino, a necessidade de capacitar as equipes foi maior.

Já o último trabalho de Parsapoor et al. (2012b) compara os pontos de vista dos pacientes, enfermeiros e médicos sobre as demandas satisfeitas e insatisfeitas sobre o direito dos pacientes nos três hospitais, público, privado e de ensino.

Dentre as categorias sobre o direito dos pacientes analisadas, nos interessa a categoria sobre o direito à informação do paciente, no que se refere à informação clínica e tomada de decisão sobre sua saúde, que resultou em alta taxa de insatisfação do paciente, requerendo maior atenção na comunicação profissional-paciente. De acordo com os pacientes, eles pedem a informação diretamente ao médico, e acreditam que este profissional é o responsável por esta informação. Este é um direito explícito na Carta de Direitos dos Pacientes tanto do Irã, local de realização das pesquisas, quanto na Carta de Direito dos Pacientes do Brasil (BRASIL, 2011a).

Sugere-se que seja feita uma ampla divulgação sobre o acesso dos usuários de serviços de saúde a suas informações de saúde, além de qualificar os profissionais de saúde, em particular, o grupo de médicos, que deveriam receber uma formação complementar para capacitação sobre o respeito aos direitos dos pacientes à informação, e os seus direitos a tomarem decisões.

A limitação dos três estudos deve-se à baixa taxa de resposta do grupo de médicos 32%, mesmo tendo sido solicitado aos diretores dos hospitais para exigir a contribuição de seus funcionários por escrito.

Ressalta-se também a necessidade da informação fornecida adequadamente dentro de determinado contexto, ou seja, regatado o paradigma social da informação, no caso, os hospitais público, privado e de ensino, para que o

direito à informação do paciente seja consolidado. Observa-se o papel do médico e enfermeiro como mediadores da informação, fazendo com que uma informação que pode não significar nada a princípio, seja mediada e gere conhecimento, e conseqüentemente, a possibilidade de exercício de direitos pelos usuários dos serviços de saúde.

Necessita-se assim de um resgate em todas as categorias do paradigma social da informação abordado por Smit (2012), trazendo um conhecimento interpretativo e não mais descritivo, ou seja, o conhecimento do usuário dentro de um determinado contexto. O usuário ressignifica a informação, de acordo com sua vivência e o contexto social em que está inserido. Este, usa a informação obtida pelo profissional de saúde, dentro de sua experiência de vida, por isto também a necessidade da utilização da linguagem acessível ao usuário e utilização de um padrão orientado a cada paciente, uma vez que o usuário é único e utiliza seu estoque informacional.



## *5 CONSIDERAÇÕES FINAIS*

---

O desenvolvimento desta revisão integrativa da literatura permitiu, por meio dos resultados obtidos, encontrar as principais evidências relacionadas ao direito à informação em saúde.

A amostra foi de 15 estudos primários, sendo 13 estudos descritivos e 2 pesquisas qualitativas.

Foram identificadas três categorias temáticas segundo o conhecimento de pacientes, profissionais ou de ambos sobre o direito à informação. Os estudos foram assim distribuídos dentre as categorias: oito abordaram conhecimento de pacientes sobre seu direito à informação, três relacionavam o conhecimento de pacientes e profissionais de saúde sobre direito à informação do paciente e quatro estudos enfocaram o conhecimento de profissionais de saúde sobre o direito à informação do paciente.

Em todas as categorias verifica-se a necessidade de capacitação de profissionais de saúde em relação ao direito dos usuários de serviços de saúde, as atitudes dos pacientes frente aos seus direitos são observados nas categorias 2 e 3.

Assim como no Brasil, as Cartas de Direitos dos Pacientes aparecem como referência para os estudos envolvendo esta temática, evidenciando a preocupação com os direitos dos pacientes nos países dos estudos primários selecionados como Bélgica, Espanha, Finlândia, Irã, Noruega, Polônia, Reino Unido e Turquia.

O fator “padrão orientado ao paciente” de ter a informação adequada a cada paciente é abordado, enfatizando-se a necessidade de se utilizar a linguagem acessível e evitar a linguagem de especialidade, corroborando com o paradigma social da informação, uma vez que o usuário terá a informação física, compreendida cognitivamente e interpretada no seu contexto social. Outro ponto que aparece em vários estudos é o paternalismo existente na relação profissional-paciente, que deve ser evitado para que o paciente tenha toda a informação possível sobre sua saúde, e não apenas a que o profissional achar necessária, aumentando a autonomia e livre arbítrio.

Foi evidenciado também que o fato de o paciente ter seu direito de receber informações sobre sua saúde respeitado gera várias vantagens para o próprio paciente e o serviço, como melhora na qualidade dos serviços de saúde e redução dos custos, uma vez que um paciente bem informado, não volta várias vezes ao serviço, além da recuperação mais rápida do paciente, já que tendo sido

informado sobre o prognóstico, diagnóstico e tratamento, saberá o que esperar do desenvolvimento da doença e efeitos possíveis sobre medicamentos, resultando em menor tempo de internação em hospitais, menor risco de danos físicos e emocionais, e ainda no respeito à dignidade do paciente por meio de sua participação na tomada de decisão sobre sua própria saúde.

Assim, a educação dos profissionais de saúde mostra-se como uma possibilidade de se fazer cumprir o direito à informação do paciente, melhorando a prática assistencial e conseqüentemente as condições de saúde das pessoas.

Enfim o respeito ao direito à informação em saúde depende tanto do empoderamento do usuário sobre como obter a informação de qualidade, como também pela maneira como a informação é abordada pelo profissional de saúde.

## *REFERÊNCIAS<sup>1</sup>*

---

---

<sup>1</sup> De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023

ATALLAH, A. N.; CASTRO, A. A. **Evidências para melhores decisões clínicas**. São Paulo: Centro Cochrane do Brasil, 1998.

AVEZUM, A. Cardiologia baseada em evidências e avaliação crítica da literatura cardiológica: princípios de epidemiologia clínica aplicados à cardiologia. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 3, p. 241-259, 1996. .

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.

BEYEA, S.; NICOLL, L. H. Writing an integrative review. **AORN Journal**, Denver, v. 67, n. 4, p. 877-880, 1998.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Câmpus, 1992. 217 p.

BORELLI, L. G. Z. A informação na relação médico-paciente. In: GOZZO, D. (coord.) **Informação e direitos fundamentais**: a eficácia horizontal das normas constitucionais. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 38-56.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.

\_\_\_\_\_. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: << [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm)>>. Acesso em: 15 jun. 2007.

\_\_\_\_\_. Lei Ordinária no 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em: << [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm)>>. Acesso em: 25 nov. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. 30 p.

BROOME, M. A. Integrative literature reviews in the development of concepts. In: RODGERS, B. L. KNALF, K. A. **Concept development in nursing**: foundations, techniques, and applications. Philadelphia : W.B. Saunders Company, 1993. Cap. 12.

---

BUCKLAND, M. K. Information as thing. **Journal of the American Society for Information Science**, New York, v. 42, n. 5, p. 351-360, 1991.

CAPURRO, R. Epistemologia e ciência da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 5., Belo Horizonte, 2003. Disponível em: <[www.capurro.de/enancib\\_p.htm](http://www.capurro.de/enancib_p.htm)>. Acesso em: 15 jun. 2013.

CAPURRO, R.; HJORLAND, B. O conceito de informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v.12, n.1, p.148-207, jan./abr. 2007.

CARMO, D. R. B. **Possibilidade de manifestação da autonomia do paciente internado em um hospital universitário**. 2002. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

CARVALHO, G. A saúde pública no Brasil. **Estud. av**, São Paulo, v. 27, n. 78, p. 7-26, 2013.

COELHO, L. C. D. et al. Conflitos éticos na revelação de informações – Parte II. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 7, n. 1, p. 73-82, 2008.

CURY, I. T. **Direito fundamental à saúde: evolução, normatização e efetividade**. Rio de Janeiro: Lúmen, 2005. 165 p.

DALLARI, G. **Os estados brasileiros e o direito à saúde**. São Paulo: Hucitec, 1995.

DALLARI, S. G.; FORTES, P. A. C. Direito sanitário : inovação teórica e novo campo de trabalho. In: FEURY, S. O. (Ed.). **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos, 1997. p.187-202.

DEVROEY, D. et al. The perception of patients' rights among Belgian population. **Cent Eur J Public Health**, Praga, v. 21, n. 2, p. 109-117, 2013.

ENGELHARDT, T. H. **Fundamentos de bioética**. trad. J. A. Ceschin, São Paulo: Loyola, 2008. 518 p.

ERER, S.; ATICI, E.; ERDEMIR, A. D. The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy. **J Med Ethics**, Hoboken, v. 34, n. 5, p. 384-388, 2008.

ESCOREL, S.; NASCIMENTO, D. R.; EDLER, F. C. As origens da reforma sanitária e do SUS. In: LIMA, N. T. E. A. O. (Ed.). **Saúde e democracia: histórias e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p.59-81.

FERNÁNDEZ-MOLINA, J.C. Enfoque objetivo y subjetivo del concepto de información. **Revista Española de Documentación Científica**, Madrid, v. 17, n. 3, p. 320-331, 1994.

FINEOUT-OVERHOLT, E. et al. Following the evidence: planning for sustainable change. **Am J Nurs**, Philadelphia, v. 111, n. 1, p. 54-60, Jan 2011.

FORTES, P. A. C. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. **Bioética**, Brasília, v. 2, n. 2, p. 129-135, 1994.

\_\_\_\_\_. Ética, cidadania e busca da qualidade na administração dos serviços de saúde. **Saúde em Debate**, São Paulo, n. 49/50, p. 48-52, 1996.

\_\_\_\_\_. **Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais. Tomada de decisões, autonomia e direitos do paciente. Estudo de casos**. São Paulo: EPU, 2005. 119 p.

GALVÃO, C.M. **A prática baseada em evidências: uma contribuição para a melhoria da assistência de enfermagem perioperatória**. 2002. 114 f. Tese (livre-docência). - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2002.

GALVÃO, M.C.; RICARTE, I. O prontuário eletrônico do paciente no século XXI: contribuições necessárias da ciência da informação. **InCID: R. Ci. Inf. e Doc.**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, p. 77-100, 2011.

GANONG, L. H. Integrative reviews of nursing research. **Res Nurs Health**, Hoboken, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1987.

GARCIA, C. L. S.; VALENTIM, M. L. P. Gestão do conhecimento científico: proposta de um modelo para a área de Ciência da Informação da Universidade Estadual Paulista (Unesp). **Tend Pesq Bras Ciênc Inf**, João Pessoa, v.7, n.1, p.1-22, 2014.

Disponível em: <<http://inseer.ibict.br/ancib/index.php/tpbci/article/view/122/163>>. Acesso em: 03 Jan 2015.

GOZZO, D. Transparência, informação e a relação médico-paciente. In: \_\_\_\_\_. (coord). **Informação e direitos fundamentais**: a eficácia horizontal das normas constitucionais. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 75-90.

HEYWOOD, R.; MACASKILL, A.; WILLIAMS, K. Informed consent in hospital practice: health professionals' perspectives and legal reflections. **Med Law Rev**, Oxford, v. 18, n. 2, p. 152-184, 2010.

HOUAISS, A.; VILLAR, M.; FRANCO, F. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

ILTANEN, S. et al. Knowledge about patients' rights among professionals in public health care in Finland. **Scand J Caring Sci**, Chichester, v. 26, n. 3, p. 436-448, 2012.

JOANNA BRIGGS INSTITUTE. Reviewer's Manual. Adelaide (Australia): Royal Adelaide Hospital, 2014. Disponível em: <<http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf>> . Acesso em : 10 abr 2014.

KAYA, E. et al. The effect of giving detailed information about intravenous radiopharmaceutical administration on the anxiety level of patients who request more information. **Ann Nucl Med**, Tokyo, v. 24, n. 2, p. 67-76, 2010.

LEITE, R. A. F. **Direito à informação em saúde**: análise do conhecimento do paciente acerca de seus direitos. 2010. 118 f. Dissertação (Mestrado). - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2010.

LESZCZYNSKA, K. et al. Obeying patient's rights on the basis of maternity ward. **Rocz Akad Med Bialymst**, Bialystok, v. 50, Suppl 1, p. 70-73, 2005.

MARMELSTEIN, G. Curso de direitos fundamentais. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2013.

MASTANEH, Z.; MOUSELI, L. Patients' awareness of their rights: insight from a developing country. **Int J Health Policy Manag**, Kerman, v. 1, n. 2, p. 143-146, 2013.



MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. Making the case for evidence-based practice and cultivating a spirit of inquiry. In: Melnyk, B.M. **Evidence-based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice**. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins, 2011. cap. 1, p. 3-24.

MENDES, A. Direito como instrumento de efetivação (ou não) do direito à saúde no Brasil: cenário dos desafios ao direito à saúde universal brasileira. **Rev. direito sanit**, v. 14, n. 2, p. 113-118, 2013.

MENDES, V. E. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. **Estud. av**, São Paulo, v. 27, n. 78, p. 27-34, 2013a.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MIRA, J. J. et al. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. **Gac Sanit.**, Barcelona, v.24, p. 247-250, 2010.

MORAES, A. **Direitos humanos fundamentais**: teoria geral, comentários aos arts. 1º a 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, doutrina e jurisprudência. São Paulo: Atlas, 2003.

NORTH, K.; PRESSER, N. H. **Reflexões fundamentais para a prática da gestão do conhecimento**. Recife: Nectar, 2011.

OLIVEIRA JUNIOR, E. Q.; OLIVEIRA, E. Q.; OLIVEIRA, P. B. Q. Autonomia da vontade do paciente X autonomia profissional do médico. **Relampa**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 89-97, 2013.

PARSAPOOR, A. et al. Necessity of Observing Patient's Rights: a survey on the attitudes of patients, nurses and physicians. **J Med Ethics Hist Med**, Teerã, v. 5, p. 2, 2012.

\_\_\_\_\_. Observance of Patient's Rights: a survey on the views of patients, nurses, and physicians. **J Med Ethics Hist Med**, Teerã, v. 5, p. 5, 2012a.

---

\_\_\_\_\_. Unsatisfied patient's rights: a survey on the views of patients, nurses and physicians. **J Med Ethics Hist Med**, Teerã, v. 5, p. 4, 2012b.

PEREZ-CARCELES, M. D. et al. Derecho de información de los pacientes: influencia de las características socioprofesionales em atención. **Aten Primaria, Barcelona**, v. 37, n. 2, p. 69-74, 2006.

\_\_\_\_\_. Is the right to information fulfilled in an emergency department? Patients' perceptions of the care provided. **J. Eval. Clin. Pract.**, Oxford, v. 16, n. 3, p. 456-463, 2010.

POLARINI, G.M. A eficácia vertical e horizontal das normas de direitos fundamentais. In: GOZZO, D. (coord.) **Informação e direitos fundamentais: a eficácia horizontal das normas constitucionais**. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 38-56.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**, 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669p.

RODRIGUES FILHO, E. PRADO, M.M., PRUDENTE, C.O.M. Compreensão e legibilidade do termo de consentimento livre e esclarecido em pesquisas clínicas. **Rev. bioét.**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 325-36, 2014.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências**. Porto: Afrontamento, 1987.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. **Rev Lat Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 508-511, 2007.

SARACEVIC, T. Information science. **J. Am. Soc. Inf. Sci. Tech.**, Hoboken, v. 50, n.12, p.1051-1063, 1999.

SERRANO, V. **A proteção constitucional da informação e o direito à crítica jornalística**. São Paulo: FTD, 1997.

SHANNON, C.; WEAVER, W. **The mathematical theory of communication**. Urbana, IL: University of Illinois Press, 1972.

SILVA, H. B. Beneficência e paternalismo médico. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 10, supl.2, p. S419-S425, 2010.

SILVA, J. A. **Curso de direito constitucional positivo**. São Paulo: Malheiros Editores, 2014. 934 p.

SILVEIRA, R. C. P.; GALVÃO, C. M. O cuidado de enfermagem e o cateter de Hickman: a busca de evidências. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 276-284, 2005.

SLAIBI, M. C. B. G. O direito fundamental à saúde. **Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 227-233, 2010.

SMIT, J. W. A informação na Ciência da Informação. **InCID**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, p. 84-101, 2012.

STULTIENS, L. et al. Minors and informed consent: a comparative approach. **Eur J Health Law**, Leiden, v. 14, n. 1, p. 21-46, 2007.

SVALOV, B. O direito à informação e a proteção dos direitos da personalidade. In: GOZZO, D. (coord.) **Informação e direitos fundamentais**: a eficácia horizontal das normas constitucionais. São Paulo: Saraiva, 2012.

THELLEFSEN, T.; SORENSEN, B.; THELLEFSEN, M. The information concept of Nicholas Belkin revisited - some semeiotic comments. **Journal of Documentation**, Bingley, v. 70, n. 1, p. 74-92, 2014.

URSI, E. S. **Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura**. 2005.p. 128f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.

VALENTIM, M. L. P. Construção de conhecimento científico. In: \_\_\_\_\_ (Org.). **Métodos qualitativos de pesquisa em Ciência da Informação**. São Paulo: Polis, 2005. p. 7-28.

VEGA-ALMEIDA, R. L., FERNÁNDEZ-MOLINA, J. C., LINARES, R. Coordenadas paradigmáticas, históricas y epistemológicas de La Ciencia de la Información: una sistematización. **Information Research**, Sheffield, v. 14, n. 2, paper 399, 2009. Disponível em:

<<<http://InformationR.net/ir/14-2/paper399.html>>>. Acesso em: 10 jun 2014.

VENTURA, C. A. A. et al. Aliança da enfermagem com o usuário na defesa do SUS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 65, n. 6, p. 893-898, 2012.

VENTURA, Miriam. Lei de acesso à informação, privacidade e a pesquisa em saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 4, p. 636-638, 2013 .

WIBE, T. et al. Why do people want a paper copy of their electronic patient record? **Stud Health Technol Inform**, Amsterdam, v. 160, n. Pt 1, p. 676-680, 2010.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **J Adv Nurs**, Chichester, v. 52, n. 5, p. 546-53, 2005.

*ANEXO*

---

## ANEXO A

### INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

(Submetido à validade de face e conteúdo URSI, 2005)

#### A. Identificação

Título do artigo:

Título do periódico:

Autores:

Nome \_\_\_\_\_

Local de trabalho \_\_\_\_\_

Graduação \_\_\_\_\_

País

Idioma

Ano de publicação

#### B. Instituição sede do estudo

Hospital ( ) \_\_\_\_\_

Universidade ( ) \_\_\_\_\_

Centro de pesquisa ( ) \_\_\_\_\_

Instituição única ( ) \_\_\_\_\_

Pesquisa multicêntrica ( ) \_\_\_\_\_

Outras instituições ( ) \_\_\_\_\_

Não identifica o local ( ) \_\_\_\_\_

#### C. Tipo de publicação

Publicação de enfermagem ( )

---

Publicação médica ( )

Publicação de outra área da saúde ( ) Qual?

---

#### **D. Características metodológicas do estudo**

##### 1. Tipo de publicação

###### 1.1 Pesquisa

- ( ) Abordagem quantitativa
- ( ) Delineamento experimental
- ( ) Delineamento quase-experimental
- ( ) Delineamento não-experimental
- ( ) Abordagem qualitativa
- ( ) Pesquisa descritiva

###### 1.2 Não pesquisa

- ( ) Revisão de literatura
- ( ) Relato de experiência
- ( ) Outras \_\_\_\_\_

##### **2. Objetivo ou questão de investigação**

##### **3. Amostra**

###### 3.1 Seleção

- ( ) Randômica
- ( ) Conveniência
- ( ) Outra \_\_\_\_\_

###### 3.2 Tamanho (n)

( ) Inicial \_\_\_\_\_

( )

Final \_\_\_\_\_

###### 3.3 Características

Idade \_\_\_\_\_

---

Sexo: M ( ) F ( )

Raça \_\_\_\_\_

Diagnóstico \_\_\_\_\_

---

3.4 Critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos \_\_\_\_\_

#### **4. Tratamento dos dados**

#### **5. Intervenções realizadas**

5.1 Variável independente \_\_\_\_\_

5.2 Variável dependente \_\_\_\_\_

5.3 Grupo controle: sim ( ) não ( )

5.4 Instrumento de medida: sim ( ) não ( )

5.5 Duração do estudo \_\_\_\_\_

5.6 Métodos empregados para mensuração da intervenção \_\_\_\_\_

---

#### **6. Resultados**

#### **7. Análise**

7.1 Tratamento estatístico \_\_\_\_\_

7.2 Nível de significância \_\_\_\_\_

#### **8. Implicações**

8.1 As conclusões são justificadas com base nos resultados \_\_\_\_\_

---

8.2 Quais são as recomendações dos autores \_\_\_\_\_

---

#### **9. Nível de evidência**

#### **E. Avaliação do rigor metodológico**

Clareza na identificação da trajetória metodológica no texto (método empregado, sujeitos participantes, critérios de inclusão/exclusão, intervenção, resultados)

Identificação de limitações ou vieses