

Entrevista com Miquel Térmens Graells

termens@ub.edu | <https://orcid.org/0000-0002-7305-3424>

La importancia de la preservación digital para los sistemas de salud

A importância da preservação digital para os sistemas de saúde

The importance of digital preservation for health systems



En esta entrevista a Reciis, Miquel Térmens discute la importancia de la preservación digital para crear un sistema de salud que sea bueno no solo para el futuro, pero para el presente. Estamos en una fase de recopilación y almacenamiento de una gran cantidad de datos sobre el nuevo coronavirus para asegurar su rápida utilización, y su preservación a largo plazo es de interés tanto de los gobiernos como de los grupos de investigación que están trabajando a favor de las soluciones. El gran reto de nuestro presente es investigar cómo hacer preservación digital a una nueva escala, incorporando datos de las redes sociales, datos de investigación y Big Data, pero eso solo va a ser posible con normalización y planificación. Miquel Térmens Graells es doctor en Documentación por la Universidad de Barcelona, es profesor titular y decano de la Facultad de Información y Medios Audiovisuales de la misma universidad.

Palabras clave: Preservación digital; Datos de investigación; *Big Data*; Datos abiertos, Normalización.

Palavras-chave: Preservação digital; Dados de pesquisa; *Big Data*; Dados abertos; Normatização.

Keywords: Digital preservation; Research data; Big Data; Open data; Normalization.

Esta entrevista compõe o Dossiê Preservação Digital.**Entrevistadores:** Miguel Angel Márdero Arellano e Andréa Gonçalves.**Fotografia:** Miquel Térmens Graells.**Licença CC BY-NC atribuição não comercial.** Com essa licença é permitido acessar, baixar (*download*), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.**Reciis: Miquel, nos puedes contar un poco acerca de tu trayectoria de investigación sobre el tema de preservación digital. ¿Qué hizo que despertara en ti ese interés por el tema?**

Miquel: Yo en los años 90, antes del año 2000, aún no trabajaba como profesor universitario, de hecho, tenía pequeñas colaboraciones, pero mi trabajo principal era en la Universidad Autónoma de Barcelonaⁱ como responsable de la Unidad Técnica y de Proyectos de su servicio de biblioteca. Y como tal responsable, mi unidad era la encargada de crear nuevos servicios digitales. Yo viví la época del *boom* de internet, de la *web* y de la creación de servicios en red, lo que ahora es bien habitual, en ese momento lo estábamos construyendo. Y entonces ya como responsable de un servicio, vi que desde la biblioteca universitaria estábamos poniendo mucha información en la red y empezó a surgir el tema de la seguridad de estos datos. Nos decían los informáticos que ellos hacían copias de seguridad, *backups*, pero si uno empezaba a leer a nivel internacional, básicamente en inglés, observaba que empezaba a salir información diciendo que eso no era suficiente. Entonces, yo tuve la oportunidad de hacer mi primera acción de preservación digital hacia el año 1998 o 2000, ahora no recuerdo exactamente, que fue intentar hacer copias funcionales del nuestro *web* de bibliotecas. En esos años ya habían empezado a aparecer *software* para hacer copias de *websites*. Yo y una compañera, Cristina Azorín, utilizamos uno de esos *softwares* para hacer un primer análisis comparativo de varias webs de universidades españolas, analizamos sus enlaces, su profundidad, sus estructuras, que eran temas que se interesaban en ese momento. Y esos mismos *softwares* nos servían para hacer copias de seguridad. Cuando al cabo de poco empecé a colaborar con la Universidad de Barcelonaⁱⁱ ya como profesor, a mí me encargaron asignaturas del tipo tecnológico de biblioteca digital y muy rápidamente empecé a impartir mis conocimientos en lo que estaba leyendo sobre preservación digital. Así empecé. No empezamos desde la teoría sino de la necesidad de creadores de contenidos digitales que están preocupados por su futuro. Había una preocupación importante sobre la preservación de las *webs*, pues era un tipo de estructura de sistema informativo completamente nuevo. No es una revista, no es un libro, no es un almanaque, es otra categoría. La categoría que solo puede existir en internet, no puede existir en papel, una *web* en papel. Y por tanto, no había en ningún sitio del mundo ninguna experiencia sobre como salvaguardar esto para las siguientes generaciones. Sabemos cómo salvaguardar un libro en papel, una revista en papel, una fotografía en papel. Se tenía la impresión de que esto en digital no sería muy distinto, preservar un libro en pdf, preservar un artículo en pdf, una fotografía en jpg, no parecía muy complicado y de hecho, no es relativamente complicado. Y con eso, no es extraño que se empezaran las primeras actuaciones de preservación digital por la internet, que era lo más nuevo. Pero después nos hemos

i Disponible: <https://www.uab.cat/web/universitat-autonoma-de-barcelona-1345467954409.html>.

ii Disponible: <https://www.ub.edu/web/portal/es/>.

metido con todo, estamos intentando preservar los libros electrónicos, revistas electrónicas, redes sociales, WhatsApp, todo, absolutamente todo.

Reciis: ¿Cómo ves la importancia actual de la preservación digital frente a la creciente necesidad de acceso a información en línea por el hecho de la pandemia de Covid 19?

Miquel: Esta pandemia ha hecho que en distintos colectivos haya unos llamamientos a favor de que la información científica, en este caso descubrimientos sobre la naturaleza de la Covid 19 y sobre sus posibles remedios y soluciones, para que todo este tipo de información esté libre, y accesible para todos. No puede ser que un laboratorio privado se quede para él su conocimiento y eso no pueda ser compartido con otros países. Solo uniéndonos todos podemos romper esta amenaza que también es de todos, una amenaza global. Y en este punto, la preservación digital viene a afianzar este acervo común que estamos creando entre todos, tanto del sector privado como del sector público. Y fijémonos que no es suficiente con que esta información sea gratuita, evidentemente porque hay sistemas que son de pago. También es necesario que esta información sea fácilmente recuperable, que la forma de codificar sus metadatos para preservar la información esté normalizada. Solo creando sistemas de información normalizados a nivel internacional podemos facilitar este acceso universal. Uno de los puntos importantes de la preservación digital es la utilización de normas estándares de metadatos y formatos de ficheros determinados que sean adecuados. Por tanto, lo que nosotros estamos haciendo en preservación digital a favor de la conservación a largo plazo, también está ayudando, seguro, al uso a corto plazo, en el presente. Uno de los problemas que yo he remarcado siempre y continúo remarcando siempre que puedo, es cómo explicar la importancia de la preservación digital a largo plazo frente a los políticos o a las personas que tienen capacidad de invertir o priorizar unas inversiones respecto a otras. En esos momentos, estamos viendo como la información digital, si está fácilmente accesible para todas las personas, puede ser útil. Útil para continuar trabajando, útil para divertirnos, útil para resolver los problemas de la Covid o para encontrar un remedio. Pero esto no es gratis. La información no llega a la red de forma espontánea, hay personas detrás trabajando, quizás trabajando desde su casa o trabajando desde sus instituciones. Y esto vale dinero, igual que la información no está en el aire. La nube está muy bien como concepto teórico pero esto en realidad son grandes conjuntos de ordenadores en la tierra que valen dinero, que se han de ir renovando. Por tanto, esta explosión de uso de la información online que estamos viviendo en esta época nos tiene que servir no solo para utilizarla, que está muy bien, sino también para valorizar el trabajo que hay detrás de ella, sobre todo ante las personas que tienen su capacidad para otorgar presupuestos concretos. Lo que estamos viviendo ahora no es un hecho extraordinario, quizás lo es a nivel de personas, pero para el mundo, para la Tierra no es un hecho extraordinario. De hecho, muchos investigadores nos alertan de que otra pandemia como la actual se puede repetir muy fácilmente, y en el mundo globalizado, con aviones que van muy rápidamente a cualquier parte del mundo, tenemos que estar preparados para nuevos brotes de otros virus o amenazas sanitarias de todo tipo. Lo que debemos hacer es, como gestores de información y gestores de preservación digital, estar preparados, siempre y cuando nos den los medios correspondientes.

Reciis: Sí, una de las cosas que nos preocupa bastante es la parte del registro, del almacenamiento de informaciones oficiales sobre los efectos del virus o del contagio para poder después analizarlo y utilizarlo en las investigaciones. Aquí en Brasil, tuvimos el caso del Ministerio de Salud borrar o dejar invisibles algunos datos sobre la pandemia. Entonces se ve ahí la preocupación de que la preservación digital debería ser pensada también para esos datos, que no están colocándose en repositorios, y eso es bastante preocupante porque se van a perder muchos datos que serían importantes para el futuro. No sé cómo lo hicieron en España, si hay alguna institución oficial que guarda los registros de los casos.

Miquel: Bueno, aún no podemos hablar en pasado, estamos en el presente. Todos estamos aún en el medio de la pandemia, un poquito más adelante, un poquito más atrás, pero estamos en el medio de la pandemia. Yo no estoy de acuerdo con esto que estás exponiendo, yo lo que estoy viendo, a menos en Europa, es un interés muy importante de las autoridades gubernamentales para poner los datos de forma transparente. Por ejemplo, tanto el gobierno de España como en la parte donde yo vivo que es en Barcelona, el gobierno regional de Cataluña, los dos, están poniendo datos de todo el país o de una parte del mismo bajo el régimen de datos abiertos. Es decir, una cosa son las ruedas de prensa que hacen los políticos o que hacen los técnicos y los gráficos y las infografías, pero además han hecho públicos los datos y cualquiera puede acceder a los mismos sin ningún registro y desde cualquier país. Están los datos en bruto, y son datos que se pueden descargar porque están en formato abierto, y se pueden manipular. Y es por esto que en la prensa, como mínimo en España y en otros muchos países, a diario o, cada pocos días, se presentan análisis realizados por los periodistas de datos, una nueva especialización, que trabajan con esos datos abiertos del gobierno y hacen infografías y sacan índices y sacan evoluciones y comparativas con, por ejemplo, con los datos que el gobierno está dando. A nivel más global fijémonos en el famoso mapa mundial por países con las cifras de muertos y de gente afectada por el COVID, de la Johns Hopkins Universityⁱⁱⁱ, que todos estamos usando, que no es un mapa creado por la OMS ni es un mapa creado por ningún gobierno sino por una universidad que tiene un equipo que están recopilando datos de todos los países en un trabajo manual y los está poniendo allí. Normalmente estamos viendo simplemente el mapa, pero también los datos que están detrás del mismo están abiertos; se pueden recuperar y se pueden crear mapas alternativos.

Reciis: Sí, pero la fuente de almacenamiento, de preservación de esos datos, ¿Quién los está haciendo? ¿En tu visión, serían esas universidades?

Miquel: De momento aún no estamos en fase de preservación. Como sucede en algo en vivo, lo que interesa en este momento es la recopilación de datos, de almacenamiento de datos, y su utilización cuanto más rápido mejor. Cuando esto se serene un poco, se tranquilice, haya bajado la curva, supongo que nos preocuparemos para hacer estudios a largo plazo, y será importante el almacenamiento de los datos. Por ejemplo, una preocupación que hay en España y creo que en la mayoría de los países es saber las cifras reales de muertos y afectados. Todos sabemos que cada gobierno ha tomado una forma de contar los muertos que creo que en ningún país del mundo es la cifra real, siempre es una cifra menor. Sobre todo en los países europeos se ha tomado como cifra de muertos las cifras de muertos en hospitales. Pero las personas que han muerto en residencias de ancianos, en su casa, en otras situaciones no son registrados, pero hay formas alternativas para recuperar las cifras de estas muertes. Por ejemplo, hay un gran interés no solo para contar

iii Disponible: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>.

las personas afectadas sino para ver el impacto real de la curva, hasta qué punto esta curva es aún peor de lo que estamos creyendo ahora. Solo sabiendo esta verdad, podremos prever nuevas olas, nuevas epidemias. Por tanto, con los datos actuales hay mucho trabajo a hacer en los próximos meses, en los próximos años. Y esto seguro que se va a preservar porque es de interés ya no solo por los gobiernos sino por todos los grupos de investigación que están trabajando a favor de las soluciones.

Reciis: En un artículo de 2009, 'Investigación y Desarrollo de la Preservación Digital, un balance internacional'¹, indicabas la delantera de Estados Unidos, los Países Bajos, Australia y Nueva Zelandia en el campo de la preservación digital, bien como identificabas un retraso de España, y también apuntabas el foco principal de esas acciones en las bibliotecas, los archivos y los repositorios institucionales. ¿Qué cambió desde entonces?

Miquel: Han pasado años y por tanto es normal que haya habido una expansión tanto temática como de instituciones y países que están avanzando. Por ejemplo, en el año 2009 aún había pocas soluciones comerciales mientras hoy en día hay unas cuantas. Pero a nivel de países yo diría que ha habido una gran expansión de países que están trabajando en ello, no solo investigando sino ya aplicando soluciones. A los países que yo decía que eran pioneros yo ahora añadiría claramente al Reino Unido y los países nórdicos, como Dinamarca, Suecia, Noruega, incluso Finlandia. Quizás entre estos países del que se conoce mejor lo que está haciendo es Dinamarca, pero tanto Noruega como Finlandia y Suecia tienen sistemas de preservación mucho más avanzados que la mayoría de los países, pero están actuando de forma más callada. Hay muchos otros países que están trabajando bien, incluso en Latinoamérica. A nivel temático, donde yo decía que el foco estaba en bibliotecas, archivos y repositorios institucionales, creo que hay empresas privadas muy interesadas en preservar la información digital, como las grandes compañías multinacionales farmacéuticas. Ahora lo estamos viendo en el tema del Covid. Sacar un fármaco que solucione una enfermedad es el trabajo de cientos o miles de investigadores, a lo largo de mucho tiempo, con muchas pruebas fallidas y de todo tipo y que después han de probar en cientos y miles de pacientes. Y toda esta información se ha de guardar durante años y años porque las instituciones públicas que han de validar esos medicamentos y dar el permiso para su uso, y piden poder examinar todos los casos clínicos en los que se han probado. Y eso también se tiene que poder consultar años después de que un medicamento esté en funcionamiento, porque se han encontrado nuevas interacciones negativas, problemas que no se habían previsto inicialmente y se han de reexaminar los datos iniciales. Las farmacéuticas están preservando y haciendo inversiones millonarias en preservación. La otra novedad desde el año 2009 para acá, son las redes sociales. En ese momento casi no había, y hemos vivido la década posterior como una década de redes sociales, y aunque sabemos que son efímeras, son frívolas, son sectarias, también son parte de nuestra vida, para lo bueno y para lo malo. Por tanto, igual que hemos conservado en el pasado la prensa que caricaturizaba el gobierno o la 'prensa amarilla', ahora también es importante que podamos preservar los contenidos de las redes sociales. Pero esto de las redes sociales es algo que no está resuelto porque aquí están los intereses de las propias compañías propietarias de las redes sociales. Y la última novedad, yo diría que serán los datos de investigación, que es una nueva fuente para el *Big Data* y despiertan interés desde universidades y centros de investigación, pero también del sector privado, farmacéuticas, químicas, etc. Sabemos que en el futuro una gran fuente de poder de conocimiento va a ser los análisis que hagamos con el *Big Data*, pero agrupar y preservar estos datos solo va a ser posible con su normalización.

Reciis: Su libro 'Preservación digital'¹², que salió en el 2014, es un guión bastante completo que cubre los principales conceptos, técnicas, estándares y herramientas sobre el tema. ¿Cómo lo ve en la actualidad? ¿Le añadiría algún tema o aspecto?

Miquel: Yo sigo utilizando el texto de este libro de base para muchos cursos, tanto presenciales como online. Por tanto, continúa siendo totalmente vigente, aunque se tienen que añadir cosas porque han surgido como novedades posteriores. Antes del 2009, teníamos un modelo teórico de cómo organizar la información, pero realmente había pocas experiencias de convertirlo en un sistema funcional. En esos años, en la primera década del siglo XXI, básicamente, hubo proyectos financiados por algunos gobiernos, en la Unión Europea, en Estados Unidos, en todos los países que habíamos contado antes, para explorar como se podía pasar de la teoría a la práctica, y se han desarrollado muchas herramientas de código abierto. De hecho, algunas de esas herramientas aún siguen hoy en día. El detector de formatos DROID^{iv} creado con archivos del Reino Unido o JHOVE^v de Harvard, son de esa época y se siguen usando ahora ya no de forma experimental sino de forma diaria. Otras herramientas seguro han quedado por el camino. Pero, además, han aparecido empresas distintas en todas partes del mundo que están comercializando soluciones integrales que pueden ser de código propietario o bien son la integración de estas herramientas que hemos contado antes de código abierto. Si en el año 2009 había solo un programa que daba la solución hoy podemos elegir entre uno u otro más conveniente, según sea la situación. La novedad de estos últimos 5 años es la aparición de programas para actuar en la preservación digital en el ámbito audiovisual. Esta no era una preocupación hace 10 años, pero en este periodo hemos tenido la explosión del audiovisual, de YouTube, de la televisión digital, del *streaming*, de los canales bajo demanda, y por tanto la preocupación sobre como preservar el video digital. Yo creo que aún son herramientas digamos primitivas pero que están en buen camino. Por lo demás, yo ahora haría más énfasis en tres frentes. El primero, el apartado de redes sociales que en el libro ya se indicaba de forma muy pequeña, se habría de ampliar, porque la necesidad de preservar las comunicaciones, las personas, o los *posts* que hacemos en los perfiles sociales es una petición de la sociedad. Luego, en segundo lugar, habría que ampliar todas las demandas que hay para preservar datos de investigación, por todo el *boom* que estamos viviendo de los sistemas para hacer Planes de Gestión de Datos, para preservar y crear repositorios de datos como el Dataverse^{vi} y otros parecidos. En todas partes estamos trabajando en esto, yo mismo acabo de entrar en el proyecto europeo para preservar datos de investigación a gran escala. Y lo tercero es la parte de planificación. Es importante que quizás hablemos menos de herramientas y en cambio hablemos más de planificación, de cómo saber detectar nuestros objetivos, nuestras prioridades y como aprender a trabajar juntos.

Reciis: ¿Podrías comentar algo acerca de las principales diferencias y desafíos de Latinoamérica en la preservación digital frente al resto del mundo?

Miquel: Bueno, hablar de la preservación digital en Latinoamérica es como hablar de la educación en Latinoamérica, de la economía en Latinoamérica, o de la política en Latinoamérica. Es demasiado amplio. Cada país tiene sus diferencias, sus ritmos, además ritmos cambiantes, que se da un paso atrás o un paso adelante, es difícil a veces ver una evolución. Y además en Latinoamérica, incluso más que en otras zonas del mundo, vemos que hay diferencias muy importantes, no solo entre países sino dentro del país,

iv Disponible: <https://www.nationalarchives.gov.uk/information-management/manage-information/preserving-digital-records/droid/>.

v Disponible: <https://openpreservation.org/products/jhove/>.

vi Disponible: <https://dataverse.org/>.

entre las grandes ciudades donde hay grandes universidades, donde está el gobierno, donde hay depósitos importantes de información digital, con respecto a la mayor parte del territorio de cada país. Esto yo lo veo clarísimamente en Brasil, y también se ve muy claramente en México y en Colombia. Digo Brasil, México y Colombia porque también son tres de los países que han trabajado más en preservación digital, que tienen acciones de planificación en marcha, tiene actuaciones funcionando y hay un gran volumen de personas implicadas en preservación digital en esos países. También en Perú y en algún otro país, pero no en muchos más. Se pueden dar situaciones como la del mismo México DF, en la que la Universidad Nacional Autónoma de México^{vii} (UNAM) está analizando sistemas de preservación de un modo similar a como lo hacen las universidades punteras de Estados Unidos, porque tienen una capacidad económica y de personal para montar esos mismos sistemas. Pero si nos vamos a muchos estados de México, observaremos que están en una situación en que a duras penas acaban de crear sus webs con contenidos fiables y con una cierta calidad que merezcan ser preservados. Yo lo que veo en Latinoamérica, más allá de lo que acabo de comentar, es un problema de normalización. Muchos sistemas de información, por ejemplo para la gestión de bibliotecas de universidades, se han creado con *software* libre desde hace años, que no ha evolucionado y tiene dificultades para evolucionar, muchas veces porque es un *software* de antes de la era de *web* o no suficientemente adaptado a la interconexión o, aunque estos sistemas funcionan correctamente, no están siguiendo adecuadamente las últimas tendencias internacionales de normalización. Esta problemática dificulta poder agregar los contenidos de sus sistemas de información para poderlos preservar. Evidentemente hay también un problema de financiación. Muchos de estos países tienen problemas de financiación en todos los ámbitos y por tanto es normal que la preservación digital también tenga dificultades. Pero antes que financiación, yo resaltaría los problemas de normalización y de capacitación porque hoy en día hay muchas soluciones de bajo coste, incluso gratuitas a nivel de herramientas o almacenamiento de pequeño volumen, para los cuales la financiación no es un gran problema. Pero saber hacer las cosas bien, que las personas estén bien capacitadas y que tengan conocimientos de los estándares es más difícil de solucionar.

Reciis: Hablando un poco más sobre la capacitación, ¿qué podrías decirnos sobre la capacitación profesional necesaria para llevar a cabo la creación e implementación de políticas de preservación digital en una institución?

Miquel: ¡Qué pregunta difícil esta! Hay una tendencia normal en cualquier colectivo profesional a decir que la gente que sale con esa titulación está suficientemente preparada, sobre todo en las nuevas generaciones. Y esto supongo que ocurre en cualquier profesión. Seguro que los médicos dirán que los que ahora salen de la universidad con el título bajo el brazo serán grandes médicos. Como mínimo, en el área de preservación digital, yo no estoy tan seguro de esto. Mi experiencia, y esto me da igual si estamos hablando de bibliotecarios, de archiveros o de informáticos, serviría para cualquiera de estos colectivos que están muy implicados en preservación digital, creo que no es suficiente con lo que ellos saben cuándo terminan sus estudios y consiguen su titulación. Y veo una gran diferencia entre las personas que no han trabajado nunca o están empezando a hacerlo y las personas que llevan años trabajando y que han trabajado en más de un sitio y que son un poquito responsables de alguna área. Lo que a veces llamamos el sentido común, o la experiencia de la vida es muy importante. Voy a intentar poner un ejemplo, los alumnos que terminan ahora con veinte y pocos años, todos han vivido con internet, han nacido con internet, o en su recuerdo creen que han nacido con internet y que todo está a un clic de distancia, creen que todo se puede guardar en un pendrive porque en cualquier computador hay un puerto de pendrive, y esto es lo más fácil del mundo. Los que tenemos unos cuantos años más y que hemos vivido épocas anteriores sabemos que el pendrive

vii Disponible: <https://www.unam.mx/>.

no ha existido siempre y el puerto de CD tampoco. Que antes había cosas que se llamaban diskettes de 3 1/2”, diskettes de 5 1/4”, que además había tipos distintos y sabemos que estos sistemas después se han vuelto obsoletos hasta el punto de desaparecer por completo. Los que tenemos más experiencia sabemos que esto mismo ocurrirá en el futuro con nuestros dispositivos del presente, porque el mundo siempre está cambiando. El presente tecnológico dentro de 10 años será distinto del presente que vivimos en el 2020. Entonces, esta perspectiva es básica para entender la preservación digital, la perspectiva de que el mundo cambia, los problemas cambian, las soluciones cambian y que tenemos que cambiar con ellos. Y esto los jóvenes no lo entienden, son felices, son felices con internet, con la formación que les damos, inclusive se creen que les exigimos demasiados conocimientos. Yo observo que cuando les ponemos algún ejercicio práctico, del tipo ‘razóneme por favor qué solución daría a este problema’, a veces ni se dan cuenta del problema, porque les falta esa experiencia. Pero ahora volviendo a la pregunta, yo creo que no solo hace falta tener el conocimiento que viene dado por un programa educativo reglado, también hace falta tener una sensibilidad hacia el cambio de la sociedad, de los problemas y de las soluciones. Y esta sensibilidad se puede obtener vía trabajo diario como hemos hecho muchos de nosotros, siempre y cuando en nuestro trabajo diario estemos con las orejas abiertas y los ojos abiertos, evidentemente. Hay gente que está en su puesto de trabajo actuando como una máquina, haciendo todo el día lo mismo, aquí no hay mejora de la experiencia. Pero si estamos un poco abiertos, aprendemos, podremos ser más sabios. Y esto para la preservación digital es muy importante. Para terminar, fijémonos que los sistemas de preservación digital no son un *software* que simplemente compro, instalo y ya funciona. No es como aprender a escribir con computadora, que compro el Word, lo instalo y al cabo de poco ya sé escribir con la computadora. Y si no me gusta el Word, me voy a Open Office, o a otro equivalente porque todos funcionan igual. Con los sistemas de preservación digital no es así. Hay que saber analizar tu presente, tus problemas y ver cuáles son los peligros que acechan al futuro de esa información y buscar soluciones. Incluso si uno tiene mucho dinero y acaba montando o comprando un sistema de preservación digital, tiene que personalizarlo, adaptarlo a su situación concreta. No es clic, instalo y ok. Por tanto, es importante aportar experiencia, experiencia y experiencia.

Reciis: Muchos procesos en el área de salud se ven bastante impactados por el uso de la información digital. En tu opinión, ¿qué papel juega la preservación digital en la manutención de la historia clínica electrónica y en otros procesos de la gestión sanitaria?

Miquel: La historia clínica electrónica, los prontuarios como les llamáis en Brasil, solo puede existir si se almacena el historial médico de salud de los pacientes a lo largo del tiempo. El médico ya sabe qué le pasó al paciente hace unos meses, pero cuando se trata de un paciente que lleva mucho tiempo sin pasar por consultas y sin pasar por el hospital, si esto no está registrado nadie lo sabe o nadie se acuerda. A veces ni el propio paciente se acuerda que tuvo un problema con un medicamento que es incompatible con él 7 años atrás. Por tanto, si estamos hablando de almacenar información a medio y largo plazo aquí entra la preservación digital porque igual que la medicina cambia, y los medios clínicos de salud cambian, también cambia la forma de almacenar esta información, en hardware, en software y en formatos. Por tanto, sin la ayuda de la preservación digital será imposible tener unos prontuarios que se puedan utilizar a medio y largo plazo. Fijémonos que está ocurriendo ahora mismo con la Covid. Algunas personas se enferman de forma grave de modo que han de ingresar en los sistemas de cuidados intensivos del hospital, y son personas que quizás pueden llegar ya a los cuidados intensivos con pérdida de su conciencia, por tanto, el médico no les puede preguntar sus antecedentes, si le va bien o no una medicación, si tiene hipertensión, si tiene diabetes. Y estas informaciones o las leen porque están registradas en una historia clínica o por el contrario estarán obligados a realizar pruebas analíticas, con todas las prisas y todos los problemas que

se dan con los sistemas sanitarios ya saturados. Sin preservación digital es imposible crear un sistema de salud que sea bueno no ya para el futuro, si no para el mismo presente, y acá vuelvo a otra de mis manías, la normalización. No podremos utilizar bien la información si no está descrita de una forma exacta, sin ambigüedades y bien normalizada. A una misma enfermedad se le puede dar distintos nombres, el nombre médico especializado, el nombre común, el nombre indígena, y si además le añadimos otro idioma distinto podemos tener muchos problemas para entender qué le está pasando a esa persona. Una cosa tan simple como el nombre de la enfermedad tiene que estar codificado. Además, hoy en día nombramos las cosas de una manera y hace 30 años atrás la nombraban de otra. Si esto lo podemos normalizar, podemos hacer la translación y actuar más rápidamente. Por tanto, la normalización y la preservación digital ayudan no solo a guardar la información, sino a dar un buen servicio médico a todos los ciudadanos.

Reciis: La adopción de políticas y acciones de preservación digital en las instituciones no es una tarea fácil. Muchas veces no se percibe su real importancia hasta que pase un desastre con los datos. ¿Podrías comentarnos algo acerca de los riesgos asumidos de no implantar una política y acciones de preservación digital sobre todo en el área de salud?

Miquel: No solo en el área de salud, en muchas áreas hay una gran presión para obtener resultados en el presente. En el área de salud es evidente, se quiere salvar estas vidas ahora. Las vidas del próximo año o dentro de 10 años ya veremos, pero ahora esta vida o la salvo o no la salvo. Y, por tanto, hay una presión por parte de los ciudadanos, de los familiares, para que el gobierno dote con más recursos a la sanidad pública, y hay una presión por parte de los propios técnicos, médicos y personal de enfermería, para que sean mejor reconocidos y obtengan más medios. Y esto a veces puede ir en contra de la visión a medio y largo plazo de la preservación digital. Este dilema está siempre en todas partes y es una de las dificultades que tenemos a la hora de poder convencer a las autoridades para que doten las instituciones de personal y de medios técnicos para preservación digital. En el ámbito de la salud, tenemos unos problemas de financiación evidente, porque o financiamos la preservación o financiamos un nuevo respirador, para usar un ejemplo de un tema candente en estos días. También está todo el problema del acceso al uso de esos datos médicos. Más que un problema, es un peligro el que estemos almacenando en las historias clínicas mucha información confidencial de los pacientes. No solo sus datos de identificación, donde vive, cuántos hijos ha tenido, que edad tiene, sino cosas aún más íntimas como que enfermedades ha tenido, si ha tenido un aborto, si tiene la Sida, si tiene o no tiene anticuerpos. Esos son datos que fuera de su contexto se puede utilizar para discriminar a las personas, para dar trabajo o quitar trabajo, para acciones policiales, para muchas cosas. Es importante cuidar la seguridad de los datos almacenados para impedir al acceso indebido o su cosecha indiscriminada con técnicas de *Big Data* e impedir que un software sea capaz de captar y recopilar datos de distintas procedencias y sacar conclusiones sobre las personas. Esto es posible con la tecnología actual y la misma tecnología y el buen hacer de los profesionales han de impedir estos malos usos. Existen grandes presiones de grupos privados, farmacéuticos o de atención médica privada para poder acceder a los prontuarios públicos de salud y a partir de ellos, poder sacar conclusiones de esperanza de vida, si una determinada persona se merece un seguro de vida, si se merece o no se merece un préstamo ('¿cómo le voy a dar un préstamo a un señor o a una señora que posiblemente va a morir más temprano que otro?'). Este tipo de presiones ya están en Estados Unidos, en el Reino Unido y posiblemente en más países y hay que hacerles frente porque no solo van contra los derechos de las personas sino van contra la paz social del país.

Reciis: Y, para terminar, ¿cuáles serían las tendencias actuales de investigaciones de preservación digital y que nos hace falta investigar, hacia donde estamos caminando con relación a la preservación digital?

Miquel: Pues, los que llevamos tiempo en este ámbito, sabemos que cuando empezamos, alrededor del año 2000, cuando apareció el modelo OAIS^{viii}, estábamos hablando siempre de problemas y de soluciones que ahora consideraríamos de un volumen pequeño. Tenemos unos cuantos miles de fotografías en jpg, tenemos unos cuantos miles de artículos de revistas o revistas enteras y tenemos que organizar esto. Tenemos sistemas muy jerárquicos, una revista con sus números, cada número con sus artículos o un libro electrónico junto con su catalogación, su descripción bibliotecaria. Y a estos problemas les hemos dado soluciones, pero en el año actual, 2020, estamos entrando en la era del *Big Data*, todos tenemos máquinas más potentes, generamos mucha información, a veces incluso de forma automática, sin darnos cuenta. En el presente y en el futuro, tendremos volúmenes impresionantes de información posiblemente rica e interesante, por ejemplo, para poder actuar ante la salud de las personas incluso antes de que enfermen porque hemos visto la evolución de estas personas: después de muchos meses, muchos años corriendo, dando la vuelta al lago en el caso de Brasilia, al final los sistemas expertos de salud diran: ‘estos últimos años está bajando su rendimiento cardíaco, algo debe estar pasando’. Si eso se puede analizar, quizás podemos actuar antes de que esta persona tenga un infarto. Este tipo de preservación y de análisis de datos es una realidad, una necesidad del presente y del futuro, pero en cambio nuestros modelos de herramientas están preparados para actuar a una escala pequeña: al lado de cada fichero hay que poner unos metadatos por ejemplo en Dublin Core^{ix}. Yo no veo a los investigadores de la Covid, cada vez que hacen un análisis con una pipeta en la probeta, rellenando una fichita con Dublin Core poniendo *date, creator, subject*, la investigación no funciona así. Hemos de aprender a hacer preservación *Big Data*, a gran escala, porque también trabajamos con sistemas de información de gran escala. Esto es un salto de escala que se está viviendo no solo en actividades de investigación, también en la administración pública. Ahora debemos investigar cómo hacer preservación digital a esta nueva escala. Yo creo que este es el gran reto de nuestro presente.

REFERENCIAS

1. Termens M. Investigación y desarrollo en preservación digital: un balance internacional. *Prof Inf.* 2009;18(6):613-24.
2. Termens M. *Preservación digital*. Barcelona: Editorial UOC; 2014.

viii Disponible: <http://www.oais.info/>.

ix Disponible: <https://ubli-core.org/>.