

Crise e oportunidades para a preservação digital da informação em saúde

Crisis and opportunities to the digital preservation of the health information

Crisis y oportunidades de preservación digital de la información de la salud

Andréa Gonçalves do Nascimento^{1,a}

andrea.goncalves@icict.fiocruz.br | <http://orcid.org/0000-0001-7663-7727>

Luciana Danielli de Araújo^{1,b}

luciana.danielli@icict.fiocruz.br | <https://orcid.org/0000-0002-7318-8660>

Miguel Ángel Márdero Arellano^{2,c}

miguel@ibict.br | <https://orcid.org/0000-0001-5306-919X>

¹ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^a Mestrado em Biblioteconomia pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

^b Mestrado em Ciência da Informação pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.

^c Doutorado em Ciências da Informação pela Universidade de Brasília.

Palavras-chave: Preservação digital; Acervos culturais; Acervos científicos; Informação em saúde; Gestão da informação.

Keywords: Digital preservation; Cultural digital collections; Scientific digital collections; Health information; Information management.

Palabras clave: Preservación digital; Bibliotecas digital de documentos culturales; Bibliotecas digital de documentos científicos; Información de la salud; Gestión de la información.

Neste número, a Reciis publica o dossiê sobre preservação digital com o intuito de promover a diversidade do debate sobre o tema frente à gestão dos acervos culturais e científicos da saúde, como também de outras áreas de conhecimento, trazendo contribuições importantes a partir de distintas perspectivas.

A preservação digital, uma combinação de políticas e práticas que devem ser assumidas por uma instituição a fim de assegurar a longevidade dos objetos digitais em seus acervos e garantir que permaneçam disponíveis, recuperáveis e compreensíveis pelo tempo que se fizer necessário, é uma área de estudos ainda jovem no Brasil, mas cujo desenvolvimento crescente vem engajando pesquisadores e profissionais de diversas áreas ligadas à informação e à comunicação. A partir da perspectiva da gestão da informação, este número busca ampliar o olhar sobre como vamos manter os objetos digitais, garantir sua integridade,

preservar seus conteúdos informativos e assegurar sua vida útil, já que estas ações são fundamentais para promover o cultivo da memória, seja pela guarda, seja pelo acesso à informação dos acervos bibliográficos, arquivísticos, museológicos, patrimoniais e biológicos.

Este editorial vem celebrar ganhos importantes para a preservação digital, pois é um momento em que instituições, pesquisadores e profissionais da informação, direcionam e concentram esforços para a temática como uma questão central para garantir o acesso aberto ao conhecimento e à informação contidos nos sistemas de saúde, o que tem sido feito a partir do desenvolvimento de estudos, estratégias, modelos e técnicas, como algumas apresentadas pelos autores do dossiê que compõe esta edição.

Quando surgiu a ideia do dossiê, a pandemia do coronavírus ainda não fazia parte do nosso cotidiano e não poderíamos prever as profundas mudanças que estavam por se estabelecer nas relações sociais, cujo impacto afetou amplamente nossos modos de vida e de trabalho e revelou o quanto estamos dependentes da informação em formato digital. O rápido desenvolvimento das pesquisas sobre o novo coronavírus e a Covid-19, com os quais a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) está profundamente comprometida desde o início da pandemia, gerou um crescimento global no volume de produção e circulação de informação científica – documentos textuais, imagens, vídeos, dados de pesquisa – majoritariamente produzidos em formato digital, aumentando assim a necessidade de selecionar, organizar, armazenar e garantir o acesso essa informação.

Neste novo contexto de distanciamento social como parte importante do enfrentamento à pandemia, os arquivos, as bibliotecas e outros gestores de acervos se encontram frente a novas problemáticas e condições, repentinamente instadas a acelerar ou, em muitos casos, iniciar projetos de digitalização de documentos, além de encontrar formas rápidas e criativas de viabilizar a consulta online a seus acervos, aumentando potencialmente o alcance e a audiência do acervo – uma oportunidade que, de qualquer modo, não deve ser desperdiçada¹. O desafio, agora, é pensar os processos de preservação digital, descrição arquivística e bibliográfica e disseminação online, o que inclui a definição de políticas, o planejamento operacional e as soluções tecnológicas, entre outras questões relacionadas a gestão dos recursos digitais².

Em abril deste ano, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) lançou, em conjunto com várias organizações mundiais que atuam na defesa da cultura e da memória da humanidade, o comunicado ‘Transformando a ameaça da Covid-19 em uma oportunidade para um maior apoio ao patrimônio documental’, no qual apelou à conservação do patrimônio documental produzido em relação à pandemia, destacando quatro pontos considerados essenciais para prover uma resposta adequada à situação atual, bem como para preparar a sociedade para gerenciar melhor o impacto de futuras pandemias: cooperação nacional e internacional; maior investimento na preservação e acesso ao patrimônio documental; a importância do acesso às instituições de memória, como arquivos, bibliotecas e museus; e a valorização do trabalho dos profissionais dessas instituições. “Arquivos, bibliotecas e museus sempre foram os guardiões de informações confiáveis e de qualidade. Com o aumento da desinformação em torno da pandemia de Covid-19, as instituições de memória são capazes de reunir, catalogar e disseminar informações científicas baseadas em fatos e fornecer perspectivas críticas e comparativas. Em última análise, por meio de seus esforços para preservar a documentação sobre as respostas prevaletentes à Covid-19, são elas que moldarão a representação desta pandemia para as gerações futuras”³.

Neste sentido, desde que a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou o estado de pandemia, a Fiocruz passou a reunir de forma sistemática no Repositório Institucional Arca¹ toda a produção de seu corpo técnico-científico sobre a Covid-19, reunindo um acervo que atualmente contém mais de 530 documentos, entre artigos científicos, capítulos de livros, *preprints*, manuais técnicos, relatórios, recomendações, além

i <http://arca.fiocruz.br>.

de materiais voltados à divulgação para o público, como vídeos, infográficos e *podcasts*. Toda essa produção será preservada em formato digital para o futuro.

A nota de conjuntura que abre o dossiê é assinada por um grupo de especialistas da Organização Panamericana de Saúde (Opas) e aborda uma questão fundamental para a gestão da informação em saúde: a digitalização de prontuários médicos. O texto de autoria de Marcelo D’Agostino, Felipe Mejia Mejia, Myrna C. Marti e Sebastian Garcia Saiso destaca a importância de contar com registros médicos de pacientes em formato digital, mas aponta também os muitos desafios que ainda dificultam o uso adequado dessa informação de forma articulada pelos sistemas de saúde no âmbito local, regional e nacional.

A seção Artigos originais traz um conjunto de textos ligados sobretudo ao âmbito arquivístico e que tratam de aspectos que vão da política à técnica. O artigo de Jonas Melo e Moisés Rockembach, ‘Arquivabilidade de *websites* para preservação digital: estudo a partir da área da saúde’ é um estudo de caso sobre o uso de ferramentas para arquivamento e preservação de páginas *web*, uma tendência de estudos que vêm se consolidando no Brasil. Em ‘Proposições para a incorporação das teorias, procedimentos e técnicas arquivísticas associadas à preservação digital nas políticas públicas de informação em saúde’, Gillian Queiroga analisa a presença de dispositivos que dispõem sobre a preservação digital nas políticas públicas de informação em saúde no Brasil e propõe a incorporação de ações para a preservação da informação digital em saúde na legislação vigente como forma de garantir os direitos dos cidadãos preconizados pelos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).

No artigo seguinte, José Carlos Grácio, Sonia Troitiño, Telma Madio, Maria Moraes e José Brega apresentam um modelo para a elaboração de uma Política de Preservação Digital de Documentos de Arquivo para Instituições de Ensino Superior, a partir do estudo de caso feito em uma universidade brasileira. Mais do que uma proposta de uma série de aspectos que podem contribuir significativamente para a elaboração de um documento oficial, o modelo pode servir como parâmetro para o estudo das políticas de preservação digital a serem concretizados nas instituições de ensino e pesquisa do país. A autenticidade e preservação de registros eletrônicos em saúde é o tema do trabalho dos professores da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Rodrigo Meirelles e Francisco Pedroza Cunha, que propõem uma modelagem da cadeia de custódia das informações orgânicas do SUS, e que chega a constituir um instrumento de grande importância para a confiabilidade dos processos desse serviço. Por último, Lucas Carvalho e Antonio Brasil Júnior, em seu trabalho ‘Mapeando a área de pensamento social no Brasil: uma análise preliminar de sua produção em artigos’, relatam as potencialidades do método utilizado para o estudo da produção de uma literatura específica, especialmente artigos, apontando facetas que poderão ser exploradas em estudos posteriores.

A entrevista com o professor Miquel Térmens Graells, da Universidade de Barcelona, traz o tema da preservação digital para dentro dos sistemas de saúde, em uma linguagem de fácil assimilação, incluindo exemplos que facilitam a compreensão do leitor sobre as principais problemáticas relacionadas ao assunto, que não deixam de ser notadamente um desafio ao gerenciamento administrativo para bibliotecas e arquivos da área da saúde.

O dossiê traz ainda um relato de experiência sobre a elaboração do Plano de Preservação Digital da VideoSaúde, de autoria de Marco Dreer, João Guilherme Machado e Eliane Pontes. A VideoSaúde é um serviço vinculado ao Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict) da Fiocruz e o desenvolvimento de seu plano de preservação digital é parte de um conjunto de ações voltadas para a preservação dos diferentes acervos da instituição.

Na seção Artigos de revisão, Henrique Santos e Daniel Flores apresentam a perspectiva sistêmica-holística da preservação digital na abordagem dos documentos arquivísticos planejados e produzidos para sua preservação e acesso em longo prazo, e as autoras Isa Freire e Aureliana Tavares apresentam um mapeamento da produção temática sobre a preservação digital, utilizando a metodologia de Análise

de Redes Sociais e destacando a colaboração científica como prática na produção do conhecimento divulgado na área.

Esta edição da Reciis também é composta por artigos aceitos por meio do fluxo contínuo, os quais pensam em outros aspectos da comunicação e a informação em sua interface com a saúde. Entre os artigos originais, destaca-se, neste momento oportuno de discussão sobre proteção de dados, um texto sobre os desafios específicos do Sistema Único de Saúde (SUS). Há artigos sobre mídia e sofrimento: um que discute as narrativas jornalísticas sobre o sofrimento estudantil e a medicalização da universidade e outro que desvela as evidências da relação entre ficção e suicídio. Os saberes médicos de povos de tradições afro-brasileiras, os desafios dos indicadores raciais de mortalidade materna como subsídio ao planejamento de políticas públicas em saúde e os reflexos da historicidade negra no acesso ao direito à saúde são temas de outros artigos. Dentre os relatos de experiência, há também a experiência da criação das Bibliotecas Virtuais de Saúde nos países de língua portuguesa.

Para fechar a edição com estilo, Millard Schiler nos brinda com a resenha do livro ‘The theory and craft of digital preservation’, de Trevor Owens. Millard apresenta alguns dos conceitos fundamentais defendidos pelo autor, salpicando comentários que nos transportam ao contexto contemporâneo da preservação digital no Brasil. É um texto que, certamente, instigará os pesquisadores interessados no tema à leitura da obra original.

REFERÊNCIAS

1. Pavlova D. Digital Presentation and Preservation of Cultural and Scientific Heritage. Conference Proceedings; 2020 Sept. 24-26; Burgas (BG). Burgas (BG): [publisher unknown]; 2020.
2. Casareto LM. Archivos en tiempos de COVID-19: storage online y offline en función del acceso a la información. Hilos Documentales [Internet]. 2020 [citado em 2020 set. 16];2020;2(3):e016. Disponível em: <https://revistas.unlp.edu.ar/HilosDocumentales/article/view/e016/e016>.
3. UNESCO. Turning the threat of COVID-19 into an opportunity for greater support to documentary heritage [Internet]. Paris; 2020 [citado em 2020 set. 16]. Disponível em: https://en.unesco.org/sites/default/files/dhe-covid-19-unesco_statement_en.pdf.